

DIEGO AYUSO MURILLO
ENCARNACIÓN FERNÁNDEZ DEL PALACIO
ELVIRA VELASCO MORILLO
(Directores)

CUIDADOS AL PACIENTE CRÓNICO Y GESTIÓN DE CASOS EN ENFERMERÍA



**CUIDADOS AL
PACIENTE CRÓNICO
Y GESTIÓN DE CASOS
EN ENFERMERÍA**

Diego Ayuso Murillo
Encarnación Fernández del Palacio
Elvira Velasco Morillo
(directores)

CUIDADOS AL PACIENTE CRÓNICO Y GESTIÓN DE CASOS EN ENFERMERÍA



Madrid • Buenos Aires • México • Bogotá



Edición cortesía de Boehringer-Ingelheim España

© Diego Ayudo Murillo, Encarnación Fernández del Palacio, Elvira Velasco Morillo (dir.), 2019

Reservados todos los derechos.

«No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico por fotocopia, por registro u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright.»

Ediciones Díaz de Santos
Internet: <http://www.editdiazdesantos.com>
E-mail: ediciones@editdiazdesantos.com

ISBN: 978-84-9052-305-6

Fotocomposición y diseño de cubiertas: P55 Servicios Culturales

PRÓLOGO

Satisfacer necesidades médicas y asistenciales no cubiertas para mejorar la calidad de vida de las personas es la misión principal de Boehringer Ingelheim. Por ello, hace más de 130 años que aportamos valor a través de la innovación en diversas áreas terapéuticas y a través del compromiso con el entorno que nos rodea, con una firme apuesta por la sostenibilidad. Los pacientes y su bienestar son el motor de nuestra actividad y, por ello, nuestro objetivo es buscar soluciones que mejoren su calidad de vida.

El acceso a la sanidad es uno de los elementos clave del Estado del Bienestar y el abordaje de la cronicidad es uno de los mayores desafíos del sistema sanitario español, tanto en la actualidad como en los años venideros. Para afrontar con eficiencia este reto es indispensable la coordinación y cooperación de todos los agentes implicados: las asociaciones de pacientes, los responsables de la gestión de la atención sanitaria y farmacéutica, los profesionales sanitarios, los poderes públicos y también la industria farmacéutica. Todos nosotros tenemos la misión y el deber de contribuir a la búsqueda de la excelencia en la gestión sanitaria, así como a aumentar la visibilidad pública de este desafío que nos implica a todos.

Fruto de nuestro compromiso con los pacientes crónicos, en 2018 nos unimos a la plataforma Cronicidad: Horizonte 2025, de la que también forma parte el Consejo General de Enfermería de España. La plataforma tiene como objetivo servir de instrumento de sensibilización a la opinión pública y a las autoridades políticas acerca de la problemática de la cronicidad en España desde una perspectiva multidisciplinar. Está formada por organizaciones, sociedades médicas, asociaciones de pacientes y consejos generales involucrados en el abordaje de la cronicidad, y su objetivo principal es fomentar la adopción de políticas que vayan dirigidas a mejorar la calidad asistencial del paciente crónico.

La prevención de la enfermedad crónica, la promoción de la salud y el refuerzo de la figura del paciente crónico como eje de la gestión clínica, son algunas de las primeras medidas a llevar a cabo. Pero, además, es fundamental promover marcos de confianza entre los diferentes profesionales sanitarios y diseñar estrategias colaborativas para abordar de forma integral la asistencia. La enfermería tienen un papel fundamental en la atención a la cronicidad y es importante dotar a sus miem-

bros de herramientas y recursos que les ayuden a hacer frente a las necesidades del paciente en el actual contexto sanitario.

La voluntad de Boehringer-Ingelheim de trabajar de cerca con la administración pública y todos los profesionales sanitarios y, en especial, con enfermeras y enfermeros, se materializa en la puesta en marcha de diferentes proyectos como, por ejemplo, el patrocinio de este libro. En él se abordan temas de gran relevancia como la educación en autocuidados, los modelos de continuidad asistencial o el uso de las nuevas tecnologías. Además, se destacan las diferentes figuras de enfermeras implantadas en el sistema sanitario cuyo foco de trabajo es el paciente crónico. Continuar dando pasos adelante en este campo contribuirá al desarrollo de un nuevo modelo de atención, que da respuesta a la realidad social y sanitaria actual, contribuyendo a hacer más sostenible el sistema sanitario, y participando de manera activa en el reto de afrontar la cronicidad.

Deseamos que la lectura de esta obra contribuya a mejorar la experiencia y práctica profesional de la enfermería y sea una herramienta más para continuar sumando valor en su día a día.



ÍNDICE

| | |
|---|-------------|
| Prólogo | VII |
| Autores..... | XV |
| Presentación | XVII |
| | |
| CAPÍTULO 1. | |
| Cuidados al paciente crónico adulto en Atención Primaria..... | 1 |
| <i>Sonia López Palacios</i> | |
| Introducción..... | 1 |
| Empoderamiento de los pacientes y familiares. Promoción del autocuidado..... | 7 |
| Enfermera gestora de casos..... | 9 |
| Atención en el domicilio..... | 12 |
| Procesos asistenciales integrados en la atención a personas con patologías crónicas..... | 14 |
| Resumen | 27 |
| Referencias bibliográficas..... | 27 |
| | |
| CAPÍTULO 2. | |
| Cuidados al paciente crónico pediátrico..... | 31 |
| <i>Tania Tejada Matamoros. Pilar Carpintero López</i> | |
| Introducción..... | 31 |
| Osteogénesis imperfecta | 32 |
| Diabetes mellitus en Pediatría..... | 52 |
| Resumen | 69 |
| Referencias bibliográficas..... | 70 |
| | |
| CAPÍTULO 3. | |
| Cuidados al paciente sociosanitario hospitalizado..... | 75 |
| <i>Elvira Velasco Morillo</i> | |
| Introducción..... | 75 |
| Definición de atención sociosanitaria | 76 |
| Necesidad de coordinar los servicios de salud y los servicios sociales para atender enfermedades que requieren cuidados de larga duración.... | 76 |

| | |
|--|------------|
| Modalidades de la atención sociosanitaria..... | 78 |
| ¿Quiénes pueden beneficiarse de la atención sociosanitaria?..... | 79 |
| Carrera común de servicios de atención sociosanitaria | 80 |
| ¿Hacia dónde debe ir la atención sanitaria?..... | 82 |
| ¿Qué reformas se han de implantar para la integración sociosanitaria?..... | 83 |
| Modelo de atención sociosanitario | 84 |
| ¿Qué hacer para lograr la atención integrada?..... | 85 |
| Resumen | 86 |
| Referencias bibliográficas..... | 87 |
| | |
| CAPÍTULO 4. | |
| Cuidados paliativos..... | 89 |
| <i>María del Carmen Mora Redondo. María Nuria García Arteaga.</i> | |
| <i>Belén Sierra Vara</i> | |
| Introducción..... | 89 |
| Origen de los cuidados paliativos | 90 |
| Filosofía y objetivo de los cuidados paliativos..... | 91 |
| ¿Cuándo iniciar los cuidados paliativos?..... | 91 |
| Organización/recursos | 92 |
| El equipo de cuidados paliativos | 95 |
| Comunicación..... | 95 |
| Valoración integral de enfermería..... | 98 |
| Valoración física y control de síntomas..... | 99 |
| Situación de agonía o de últimos días (SUD)..... | 109 |
| El duelo..... | 111 |
| Resumen | 112 |
| Referencias bibliográficas..... | 113 |
| | |
| CAPÍTULO 5. | |
| Enfermera educadora en autocuidados, escuela de pacientes y salud | 115 |
| <i>Juana Mateos Rodilla</i> | |
| Introducción..... | 115 |
| El autocuidado | 116 |
| Escuelas de pacientes, escuelas de salud para la ciudadanía..... | 124 |
| Resumen | 132 |
| Referencias bibliográficas..... | 133 |
| | |
| Capítulo 6. | |
| Gestión clínica | 137 |
| <i>Encarnación Fernández del Palacio</i> | |
| Introducción..... | 137 |
| ¿Qué es la gestión clínica?..... | 138 |
| Evolución histórica de la gestión clínica | 140 |

| | |
|---|------------|
| Aspectos relevantes de la gestión clínica en las organizaciones sanitarias | 143 |
| Modelos de gestión clínica | 146 |
| Gestión de los recursos dentro de la gestión clínica | 148 |
| La gestión clínica en la atención al paciente crónico..... | 152 |
| Introducción a la gestión por procesos | 153 |
| ¿Qué es la gestión por procesos? | 155 |
| Monitorización y seguimiento | 159 |
| Resumen | 162 |
| Referencias bibliográficas..... | 162 |
| CAPÍTULO 7. | |
| Modelos de continuidad asistencial | 165 |
| <i>Emilia Ruiz Antúnez. Elvira Velasco Morillo</i> | |
| Introducción | 165 |
| Modelos de integración del proceso asistencial..... | 165 |
| Consortio de continuidad asistencial..... | 172 |
| Continuidad de cuidados entre niveles asistenciales: continuidad Atención Hospitalaria-Atención Primaria-Sociosanitaria..... | 173 |
| ¿Qué podemos hacer para mejorar la continuidad asistencial? | 176 |
| Atención Primaria | 177 |
| Atención Hospitalaria | 177 |
| Atención Sociosanitaria | 178 |
| Beneficios de la coordinación y la atención sanitaria | 178 |
| Experiencia en algunas comunidades autónomas sobre continuidad asistencial..... | 179 |
| Población objetivo de la atención | 180 |
| Comunicación para la continuidad de cuidados tras el alta hospitalaria en población de riesgo | 184 |
| Comunicación para la continuidad de cuidados tras alta hospitalaria para población sin riesgo | 185 |
| Percepción de los pacientes, cuidadores y familias de la continuidad de cuidados | 185 |
| Resumen | 188 |
| Referencias bibliográficas..... | 188 |
| CAPÍTULO 8. | |
| Enfermera de enlace y enfermera gestora de casos | 191 |
| <i>Angelica Sánchez García. María Josefa Rodríguez Machuca.</i> <i>María Alonso Casasús</i> | |
| Introducción | 191 |
| Antecedentes históricos | 193 |
| Concepto de enfermera de enlace | 195 |

| | |
|---|-----|
| Clasificación de la enfermera de enlace..... | 195 |
| Perfil competencial de la enfermera de enlace..... | 199 |
| Concepto de enfermera gestora de casos | 206 |
| Perfil competencial de la enfermera gestora de casos..... | 207 |
| Resumen | 210 |
| Referencias bibliográficas..... | 210 |
| Anexos | 215 |

Capítulo 9.

Enfermera de práctica avanzada..... 221

Ana María Giménez Maroto. Diego Ayuso Murillo

| | |
|---|-----|
| Introducción | 221 |
| Antecedentes y evolución del concepto de EPA..... | 224 |
| Roles y perfiles de EPA..... | 229 |
| La EPA en España..... | 233 |
| Enfermera clínica especialista | 240 |
| Ejemplos de enfermera de práctica avanzada en España..... | 242 |
| Resumen | 244 |
| Referencias bibliográficas..... | 244 |

Capítulo 10.

Seguridad del paciente y calidad asistencial en paciente crónicos 247

Diego Ayuso Murillo. Pilar Fernández Fernández

Rosa María Salazar de la Guerra

| | |
|---|-----|
| Introducción | 247 |
| Qué es la seguridad del paciente..... | 248 |
| La evolución de la relevancia actual de la seguridad del paciente | 249 |
| Indicadores de calidad de cuidados | 252 |
| Caídas | 253 |
| Úlceras por presión | 255 |
| Dolor | 257 |
| Infección nosocomial..... | 259 |
| Síndrome de inmovilismo..... | 261 |
| Identificación del paciente | 262 |
| Lista de verificación o <i>check-list</i> | 263 |
| Incontinencia urinaria | 265 |
| Efectos adversos de la medicación | 267 |
| Calidad de vida en paciente crónico | 269 |
| La satisfacción del paciente crónico como medida de la calidad | 270 |
| Resumen | 273 |
| Referencias bibliográficas..... | 274 |

Capítulo 11.**Aspectos éticos, legales y humanización de la asistencia..... 277***Elvira Velasco Morillo*

| | |
|---|-----|
| Introducción..... | 277 |
| La ética..... | 277 |
| Código deontológico enfermero..... | 279 |
| Retos bioéticos actuales..... | 281 |
| Comités de bioética asistencial..... | 282 |
| La ética en el paciente crónico..... | 287 |
| Legislación básica: Ley 41/2002..... | 289 |
| Legislación de referencia en la atención al paciente crónico. Ley de dependencia y cronicidad..... | 302 |
| La humanización de la asistencia sanitaria..... | 318 |
| Resumen..... | 320 |
| Referencias bibliográficas..... | 320 |

Capítulo 12.**Uso de las tecnologías de la información en la asistencia al****paciente crónico..... 323***Emilia Alfonso Antúnez. Elvira Velasco Morillo*

| | |
|--|-----|
| Introducción..... | 323 |
| Inicios y repercusión TIC..... | 327 |
| Las TIC en el sector sanitario..... | 328 |
| Evaluación de las TIC..... | 345 |
| La introducción de TIC como modelo de atención a crónicos..... | 347 |
| Hacia las nuevas formas de gestionar la salud poblacional..... | 354 |
| Medidas para incentivar la implantación de las TIC..... | 357 |
| Resumen..... | 359 |
| Referencias bibliográficas..... | 360 |

Capítulo 13.**La enfermera empresaria en la atención al paciente crónico 363***Encarnación Fernández del Palacio*

| | |
|--|-----|
| Introducción..... | 363 |
| La atención sanitaria al paciente crónico en España..... | 364 |
| Situación actual y futura de la población en España en la atención a la cronicidad..... | 368 |
| Economía de la salud..... | 372 |
| Papel de la enfermería en la sostenibilidad del sistema sanitario en la atención a la cronicidad..... | 375 |
| Aspectos relevantes de la enfermera empresaria o emprendedora..... | 377 |

| | |
|--|-----|
| Estrategia para la puesta en marcha de un centro de atención a pacientes crónicos | 383 |
| Situación en España del mercado residencial | 388 |
| Resumen | 391 |
| Referencias bibliográficas..... | 391 |

AUTORES

■ DIRECCIÓN Y COORDINACION

- **Diego Ayuso Murillo**

Graduado en Enfermería y Licenciado en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid. Master en Dirección y Administración de Empresas ICAI-ICADE. Doctor en Derecho y Ciencias Sociales por la UNED.

- **Encarnación Fernández del Palacio**

Enfermera Doctora por la UCM. Graduado Social por la Universidad de Oviedo. Máster Universitario de Cuidados en Salud por la UCM. Máster en Administración Sanitaria por la Escuela Nacional de Sanidad. Diploma de Especialización en Dirección y Gestión de los Servicios de Salud por el Centro Universitario de Salud Pública.

- **Elvira Velasco Morillo**

Graduada en Enfermería. Máster en Administración y Dirección de Servicios Sanitarios en la Universidad Antonio Nebrija (Madrid). Programa de Alta Dirección en Instituciones Sanitarias del IESE Business School de la Universidad de Navarra.

■ AUTORES

- **María Alonso Casasús.** Enfermera de Continuidad Asistencial y Especialista en Enfermería Geriátrica. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.

- **Diego Ayuso Murillo.** Enfermero. Secretario General. Consejo General de Enfermería de España. Profesor Universidad Nacional de Educación a Distancia y Escuela Internacional de Ciencias de la Salud. Madrid.

- **Pilar Carpintero López.** Enfermera Experta en Educación Diabetológica Infantil. Hospital Universitario de Getafe. Madrid.
- **Pilar Fernández Fernández.** Enfermera. Vicepresidenta del Consejo General de Enfermería de España. Directora de la Escuela Internacional de Ciencias de la Salud. Doctora por la Universidad Complutense de Madrid.
- **Encarnación Fernández del Palacio.** Enfermera. Directora de Enfermería Hospital Clínico San Carlos, Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Clínico San Carlos (IdISCC). Madrid.
- **María Nuria García Arteaga.** Enfermera de Cuidados Paliativos y Medicina Interna. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.
- **Ana M^a Giménez Maroto.** Enfermera. Máster Universitario en Investigación de cuidados de la salud. Doctora en Enfermería. Vicedecana de Enfermería. Universidad Europea de Madrid.
- **Sonia López Palacios.** Enfermera. Licenciada en Humanidades. Máster en Gestión de Servicios Sanitarios. Máster en Investigación de cuidados. Directora Asistencial Enfermera. Servicio Madrileño de la Salud. Madrid.
- **Juana Mateos Rodilla.** Enfermera. Coordinadora Escuela de Pacientes. Subdirección General de Humanización. Servicio Madrileño de Salud. Madrid.
- **María Carmen Mora Redondo.** Enfermera de la Unidad de Soporte de Cuidados Paliativos. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.
- **María Josefa Rodríguez Machuca.** Enfermera de Continuidad Asistencial. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.
- **Emilia Ruiz Antúnez.** Enfermera. Jefe de Área de Formación, Registros y Nuevas Tecnologías de Enfermería del Complejo Asistencial de Salamanca. Vicepresidenta del Colegio de Enfermería de Salamanca.
- **Rosa María Salazar de la Guerra.** Enfermera. Máster en Especialización en Gestión y Metodología de la Calidad Asistencial. Máster de Alta Dirección y Gestión de Servicios Sanitarios. Gerente del Hospital de Guadarrama. Madrid.
- **Angélica Sánchez García.** Enfermera de Continuidad Asistencial y Especialista en Enfermería Geriátrica. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.
- **Belén Sierra Vara.** Enfermera de Cuidados Paliativos y Medicina Interna. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.
- **Tania Tejada Matamoros.** Enfermera. Supervisora de Área. Hospital Universitario de Getafe. Madrid.
- **Elvira Velasco Morillo.** Enfermera. Directora de Enfermería en el Hospital de Zamora y en el Complejo Asistencial de Salamanca, Asesora de Sanidad en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Salamanca.

PRESENTACIÓN

Este libro surge de la necesidad de plantearse retos y adecuar los roles de las enfermeras/os para atender con calidad y de forma eficiente a los pacientes crónicos. En la educación sanitaria, educación para la salud y continuidad de cuidados, las enfermeras deben ser referentes y líderes del cuidado en la atención a este tipo de pacientes.

La sociedad actual está sufriendo, una serie de cambios sociodemográficos: los nacidos en 2015 previsiblemente tendrán una esperanza de vida de 105 años. Al brusco descenso de la natalidad se le ha unido el aumento de la esperanza de vida, lo que conlleva un elevado envejecimiento poblacional, con una elevada prevalencia de personas, con dos o más enfermedades crónicas, lo que genera una situación de fragilidad y precisa una elevada utilización de recursos sanitarios.

Las enfermedades crónicas son la primera causa de muerte y de discapacidad precoz, causan el 60% de las muertes en el mundo y desencadenan el 75% del gasto público sanitario, lo que implica realizar cambios en el estilo de vida de la persona que la padece, en su familia y en su entorno. Por ello se ha posicionado al paciente crónico en el punto de mira de la planificación sanitaria.

El principal reto para los servicios sanitarios del siglo XXI es el diseño de un nuevo sistema de salud y una política social que permita curar y cuidar a nuestros enfermos al mismo tiempo y con la misma solidez. Es necesario un cambio de modelo asistencial donde el manejo de la enfermedad crónica trascienda los límites del sistema sanitario y donde pacientes, cuidadores, y la sociedad en general, jueguen un papel primordial. La atención a las personas con enfermedades crónicas se debe producir en un contexto en el que los pacientes suficientemente informados y formados tengan un papel activo y sean protagonistas de su salud.

En relación a la evidencia científica existente sobre la efectividad de las intervenciones en pacientes crónicos, destaca el soporte para el autocuidado como un elemento con impacto positivo y con mayor nivel de evidencia, junto al seguimiento telefónico por la enfermera y las visitas domiciliarias proactivas.

La enfermera puede y debe liderar este rol de soporte y educación para el autocuidado. La promoción del autocuidado es una estrategia necesaria para la búsqueda del bienestar integral en la vida cotidiana y para lograr el desarrollo humano. Hace referencia a todas aquellas iniciativas que promueven la adaptación de las personas a su entorno y circunstancias, con el fin de conseguir la mejor calidad de vida posible, favoreciendo la integración en su ámbito habitual (familiar, educativo, laboral y social) y la autogestión de la enfermedad.

La atención sanitaria de todos nuestros dispositivos ha estado orientada prioritariamente a la atención a los problemas agudos de salud, frente a la falta de coordinación, adecuación y continuidad en la asistencia sanitaria de los procesos crónicos. Es por todo ello que las enfermeras gestoras de casos, enfermeras de enlace y de continuidad asistencial, cobran un gran protagonismo aportando una mejora de la organización asistencial, calidad en la atención y eficiencia.

De una atención fragmentada, discontinua, centrada en el hospital, excesivamente medicalizada y con evidentes muestras de insuficiente efectividad y eficiencia, hay que pasar a convertir la asistencia en un refuerzo efectivo de las medidas de promoción y prevención, el paciente y su entorno activo y corresponsable en el manejo de su problema de salud, un acercamiento de la asistencia al entorno del paciente.

Aunque la utilización de la combinación de competencias del personal sanitario varía mucho entre países y está determinada por diversos factores, como son la disponibilidad de recursos, la cultura y tradición de la práctica profesional, los ámbitos de regulación del ejercicio de las profesiones sanitarias, las características del sistema de salud, etc., el desarrollo de roles de enfermeras de práctica avanzada (EPA) es una de las iniciativas más exitosas en la atención sanitaria de las personas con procesos crónicos.

El paciente crónico es un gran frecuentador de los servicios sanitarios, y este hecho incrementa el riesgo de sufrir un evento adverso. Diferentes estudios identifican en un 9% la posibilidad de tener un efecto adverso ligado a la asistencia sanitaria, elevándose esta probabilidad cuando se trata de paciente de edad avanzada y con pluripatología.

La seguridad de los pacientes es una de las dimensiones fundamentales de la calidad asistencial, que por su transversalidad afecta a la totalidad de la organización y de sus miembros. En los últimos años ha alcanzado gran relevancia, siendo uno de los aspectos clínicos y profesionales que más apoyo institucional y profesional ha tenido.

Diego Ayuso Murillo
Encarnación Fernández del Palacio
Elvira Velasco Morillo

CUIDADOS AL PACIENTE CRÓNICO ADULTO EN ATENCIÓN PRIMARIA

Sonia López Palacios

■ INTRODUCCION

El progresivo envejecimiento de la población y el incremento de la esperanza de vida conllevan al aumento de las patologías crónicas. Según datos de la Organización Mundial de la Salud, las enfermedades crónicas son la causa del 60% de las muertes en el mundo y desencadenan el 75% del gasto sanitario público. Su control y asistencia representan uno de los principales retos a los que debe hacer frente el sistema sociosanitario para cumplir y satisfacer las necesidades de los pacientes.

Nuestra sociedad se enfrenta a nuevos retos económicos, políticos, demográficos, sociales y culturales que requieren unos servicios sanitarios capaces de satisfacer las crecientes necesidades en salud de la población, especialmente en el abordaje de los procesos crónicos.

La enfermera de Atención Primaria (AP) como gestora de casos es una pieza clave en la atención a la cronicidad, ya que se encarga de coordinar todo tipo de situaciones en las que el paciente va a necesitar ayuda; su papel es clave a la hora de llevar a cabo una atención rápida, organizada y establecida con estos pacientes para que su autonomía y la de sus cuidadoras sea lo mejor posible.

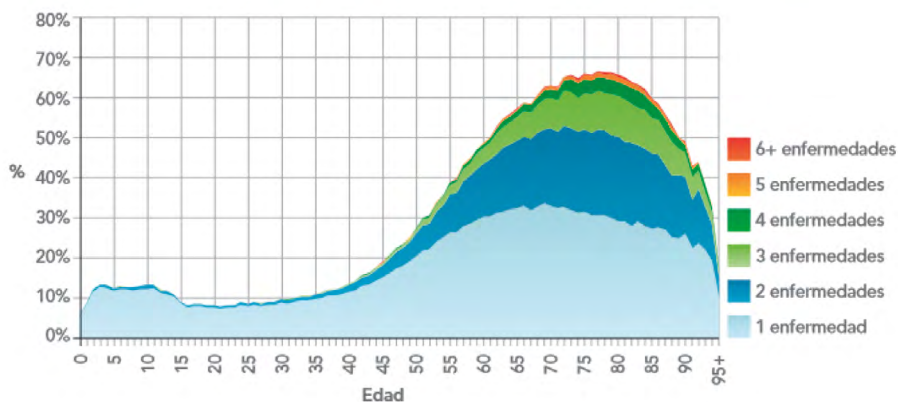
La enfermera debe ser la coordinadora de todo el proceso de atención al paciente crónico; es la persona que mejor puede atender las necesidades tanto en el centro como en el domicilio y lidera los cuidados de los enfermos. Es un profesional cercano y capacitado para tener a los pacientes crónicos identificados, controlados y evaluados y para convertirse en la gestora de su proceso aportando una atención personalizada según su patología.

Es imprescindible la formación continuada de todas las enfermeras y enfermeros y de cualquier profesional que va a tratar con pacientes crónicos porque son pacientes especiales que suelen tener una patología importante o incluso una pluripatología que por lo general abordamos en el domicilio, dentro de su contexto familiar con sus cuidadores/as y/o familiares. Muchas veces la persona que les cuida es un familiar también de edad avanzada. La persona y su entorno, su salud y necesidades pasan a ser el foco central de la atención enfermera de familia¹⁻⁶.

En la mayoría de las patologías se observa un aumento de la prevalencia a partir de los 85 años de edad, especialmente en el caso de las demencias neurodegenerativas.

A continuación se presenta un gráfico sobre la distribución de las enfermedades crónicas en función de la salud en el País Vasco⁸.

Distribución de pacientes según el número de enfermedades crónicas en función de la edad



Fuente: Osabide 2007

El reto de la cronicidad invita a actuar de forma proactiva sobre los determinantes de la salud que inciden su aparición, de ahí la importancia de anticiparse creando un marco de actuación que aminore su aparición y progresión a través de las actuaciones de promoción y prevención, actividades realizadas fundamentalmente en los Centros de Salud por los profesionales de enfermería.

Aunque la enfermedad crónica no comprende una lista de patologías definidas de manera estándar, sí presenta una serie de factores diferenciales: es de larga duración, de progresión lenta y continua, disminuye la calidad de vida de los enfermos afectados y frecuentemente presenta un nivel significativo de comorbilidad. Además, es motivo de muerte prematura y causa efectos económicos importantes en las familias y en la sociedad en general.

En la estrategia de atención a pacientes con patologías crónicas en la Comunidad de Madrid se priorizan aquellas patologías con mayor impacto en función de determinados criterios como son mortalidad, prevalencia, morbilidad, situación percibida, comorbilidad, consumo de recursos, programas específicos y experiencias activas. Las patologías priorizadas en dicha estrategia fueron: diabetes mellitus, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad cerebrovascular, hipertensión arterial, cardiopatía isquémica, insuficiencia cardiaca, asma, obesidad, hipercolesterolemia y enfermedad renal crónica⁹.

En la estrategia del País Vasco priorizan las siguientes patologías: diabetes mellitus, enfermedad cardiovascular, cardiopatía isquémica, insuficiencia cardiaca y enfermedad cerebrovascular, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfer-

medad osteoarticular, enfermedad neurológica, enfermedad mental y enfermedad renal crónica⁸.

Modelos de atención a la cronicidad⁸⁻¹⁰

El “Modelo de Atención a Crónicos” (*The Chronic Care Model /CCM*) desarrollado por Ed Wagner, es uno de los modelos que tiene mayor aceptación y difusión y es el resultado para la mejora de la gestión de enfermedades crónicas en sistemas integrados de salud como en EE UU.

Con este modelo se rediseña la práctica clínica, principalmente en el ámbito de la Atención Primaria.

Se identifican seis elementos esenciales que interactúan entre sí y que son clave para el logro de una óptima atención a los pacientes crónicos.

- La organización del sistema de atención sanitaria (aseguramiento, financiación, contratación, redes de proveedores, esquemas de pago y sistemas de gestión).
- El estrechamiento de relaciones con la comunidad (grupos de autoayuda, recursos comunitarios...).
- El diseño del sistema asistencial (sistema proactivo, equipos multidisciplinarios, nuevos roles profesionales, continuidad asistencial y de cuidados...).
- El apoyo y soporte al autocuidado.
- El apoyo en la toma de decisiones clínicas (guías clínicas, especialista consultor...).
- El desarrollo de sistemas de información clínica (compartir la información clínica, identificar pacientes de alto riesgo...).

La finalidad de este modelo es que se produzca una coordinación entre la parte clínica, los pacientes activos e informados y un equipo de profesionales proactivos con capacidades y habilidades necesarias para realizar una prestación de una atención de alta calidad, más eficiente, con elevado índice de satisfacción y con mejores resultados en salud.

Se identifican en él intervenciones que se encuentran dentro del marco competencial de las enfermeras comunitarias.

La aportación específica de las enfermeras es un elemento clave:

1. El apoyo y soporte al autocuidado, (marco teórico de Dorotea Orem), en el que la enfermera comunitaria desempeña un rol educador y entrenador del autocuidado del paciente y la familia.
2. La continuidad asistencial, con elementos claves para evitar la fragmentación del cuidado, en la que debe destacar el fortalecimiento de la atención domiciliaria cuyo liderazgo es desarrollado por la enfermera comunitaria, las estrategias para la continuidad de cuidados entre niveles asistenciales, como los informes de cuidados al alta o la existencia de enfermera de con-

tinuidad asistencial hospitalaria, y el desarrollo de nuevos roles profesionales como el de gestor del caso o la enfermera de práctica avanzada, de cuyo desempeño por enfermeras hay múltiples experiencias en España y en otros países.

3. La relación con la comunidad, donde la enfermera comunitaria lidera y coordina proyectos participativos orientados hacia la promoción de la salud junto con los diferentes protagonistas de la comunidad.

Otros modelos para el manejo de los pacientes con enfermedad crónica son los modelos poblacionales, cuyo foco es la población en su conjunto y sus necesidades, desarrolla intervenciones diferenciadas para cada grupo poblacional. Destaca el “Modelo de Kaiser permanente”(Figura 1.1), que identifica tres niveles de intervención según el nivel de complejidad del paciente. En interpretaciones posteriores al modelo de Kaiser se ha incluido un cuarto nivel de intervención, el de promoción y prevención, dirigido a toda la población y que se corresponde con la base de la pirámide.



Figura 1.1. Pirámide de Kaiser.

Se produce una segmentación o estratificación de la población según su grado de complejidad y donde destaca el abordaje que realiza la enfermera familiar y comunitaria en cada escalón de complejidad:

1. La población general se encuentra en la base de la pirámide, es objeto de intervenciones de prevención y promoción que tratan de controlar los factores de riesgo asociados a los estilos de vida y que pueden condicionar la aparición o agravamiento de la enfermedad crónica. La enfermera realiza por tanto intervenciones de educación para la salud, individual y grupal, y promueve una vida saludable a lo largo de todo el ciclo vital.

2. Los pacientes con enfermedad crónica de complejidad menor, es decir, una única enfermedad crónica o estadios incipientes de la enfermedad (supone alrededor del 80%), requieren de intervenciones de educación, acompañamiento y apoyo en el autocuidado. Estas intervenciones las realiza la enfermera de familia con el fin de generar niveles adecuados de autocuidado y compromiso con el cuidado de la salud que contribuyan a enlentecer la progresión de la enfermedad. Además, también se incluyen las estrategias de educación hacia el autocuidado lideradas por iguales (escuelas de pacientes, programas del paciente experto...) que contribuyen también al fomento del mismo en este estadio.
3. Los pacientes de alto riesgo pero de complejidad media constituyen aproximadamente un 15% del total de pacientes con enfermedad crónica. Estos requieren una “gestión de la enfermedad” que combina autocuidado y cuidados profesionales. En estos pacientes es clave la capacitación para el autocuidado y el grado de compromiso en el cuidado de su salud que permita al paciente avanzar en la autonomía y la toma de decisiones sobre su salud.
4. Los pacientes de mayor complejidad son aquellos con varias enfermedades crónicas y gran nivel de dependencia (5% de los pacientes con enfermedad crónica), requieren una “Gestión integral del caso”, a través de cuidados profesionales avanzados. Dar respuesta a las necesidades complejas de cuidados implica orientar los esfuerzos hacia la continuidad asistencial, el trabajo multidisciplinar y la gestión de recursos y cuidados en estrecha relación con el paciente y sus cuidadores.

Independientemente del modelo a utilizar, lo importante es tener en cuenta que para la mejora del abordaje de la cronicidad es imprescindible la personalización de la atención y el liderazgo de las enfermeras familiares y comunitarias, para que los pacientes desarrollen herramientas de autogestión de su enfermedad y aumenten su nivel de autocuidado. Es importante tener en cuenta que además de los modelos hay también intervenciones que han demostrado evidencia científica de su efectividad, mostrando la posibilidad de mejorar los resultados en distintos niveles (resultados de salud, satisfacción y calidad de vida de pacientes y cuidadores, y sostenibilidad) a través del cambio en la manera de gestionar a los enfermos crónicos.

Dentro de las intervenciones que mejoran la satisfacción de los pacientes y cuidadores están, por ejemplo, la coordinación de cuidados, la gestión de casos y la telemedicina.

Papel clave de la enfermera ante la cronicidad^{11, 12}

Las enfermeras de Atención Primaria deben actuar como educadoras/entrenadoras en capacitación para el autocuidado, además de su liderazgo en la atención domiciliaria como estrategia necesaria de continuidad asistencial. La enfermera aporta para el abordaje del paciente crónico, la visión holística, las estrategias del

cuidado, la relación de ayuda y la supervisión, teniendo en cuenta que los pacientes se tienen que convertir en líderes de su proceso de salud-enfermedad.

El apoyo y soporte al autocuidado debe ser una de las líneas estratégicas de la enfermera para el abordaje de la cronicidad, incorporando la estrategia para contribuir a cambiar el rol del paciente, de un rol pasivo a un rol más autónomo y comprometido con el cuidado de su salud. Debemos intentar el empoderamiento en salud del paciente y familia, para lo que es necesario cambiar la relación entre los profesionales y los pacientes pasando de un modelo paternalista, en el que el profesional es el experto, a un modelo colaborativo en el que el profesional es un facilitador del aprendizaje y de la toma de decisiones. Con ello lo que se pretende es tener pacientes con un buen nivel de autocuidado y con participación activa en las decisiones sobre su salud. Existen diversas experiencias de escuelas de pacientes en el territorio nacional.

El modelo de gestión de casos para la atención a pacientes complejos, vulnerables y con grandes necesidades de cuidados puede ser una alternativa innovadora a la mejora de la continuidad asistencial, que requiere de competencias avanzadas y en el que la enfermera familiar es el profesional idóneo para desempeñar el rol de gestor de casos (modelo andaluz). Este modelo pretende, entre otras actividades, gestionar en un acto único todas las consultas y procedimientos, los recursos materiales, la coordinación entre niveles asistenciales y con los recursos sociosanitarios, desarrollando una práctica avanzada de cuidados.

Gestión de la cronicidad^{13,14}

Abordar la cronicidad exige, sin duda, hablar de un cambio en el trabajo del profesional de enfermería y para ello es necesario su implicación, precisa cambios organizativos asistenciales que partan de los propios profesionales atendiendo a las particularidades de cada caso y en el que las TIC son el soporte imprescindible para gestionar este cambio, que fundamentalmente es cultural.

Parece necesario impulsar la figura de las enfermeras como líderes de la gestión de cuidados. La gestión de cuidados también hace referencia a:

- La prestación de cuidados orientada a dar respuesta a las necesidades del paciente mediante la asignación de una enfermera responsable específica no solo para las necesidades de cuidado de la persona.
- La toma de decisiones para agilizar la gestión, programación y facilitación de los procesos necesarios para resolver la situación de salud del paciente.
- Velar por la continuidad de los cuidados y el correcto paso de un nivel de atención a otro (papel de tutela y garante del paciente).

¿Cómo podemos empezar?

1. Desarrollando estrategias para el empoderamiento de los pacientes. Promoción del autocuidado en la práctica habitual. (Se abordará de forma más detallada en capítulos posteriores).

2. Promoviendo la gestión de la complejidad de los cuidados. Gestión de casos.
3. Impulsando la atención domiciliaria.

■ EMPODERAMIENTO DE LOS PACIENTES Y FAMILIARES. PROMOCIÓN DEL AUTOCUIDADO

La atención a la cronicidad se debe producir en un contexto en el que los pacientes suficientemente informados y formados tengan un papel activo y sean protagonistas de su salud.

Para conseguir pacientes activos es imprescindible darles “poder”, es decir, empoderarlos, fortaleciendo sus capacidades, ofreciendo no solo información, sino también los conocimientos y las habilidades necesarias para que puedan hacerse responsables de su salud.

La evidencia científica muestra que las personas que autogestionan su enfermedad habiendo recibido apoyo para conseguirlo, consiguen mejores resultados en el control de la misma que aquellos que no lo hacen. Para conseguir este fin se puede utilizar una amplia gama de intervenciones de educación estructurada.

La enfermera en el marco de su práctica asistencial con el paciente con enfermedad crónica puede empoderarle a través de la Educación para la Salud (EpS), intentando reforzar y motivar al paciente, pactando objetivos a través de un consenso, para lo que es necesario involucrarlo en el autocuidado y enseñar y delegar acciones sencillas del mismo.

La EpS se puede realizar tanto de forma presencial como no presencial, individual y grupal, tanto por profesionales sanitarios o por “pacientes activos”, con formación específica para fomentar el autocontrol de pacientes o de cuidadores en los casos de pérdida cognitiva de los mismos.

Enfermera entrenadora en autocuidado

La enfermera presenta en su práctica asistencial elementos que facilitan la promoción del autocuidado, como son:

- Personalización de la atención, cada paciente tiene una enfermera de referencia.
- El acompañamiento del paciente a lo largo del proceso de enfermedad.
- La visión holística de la persona, independientemente de la enfermedad que padece.
- Las habilidades de comunicación y escucha activa.
- La atención individualizada, aprovechando los recursos propios de cada paciente.
- El respeto al principio de autonomía del paciente.
- El enfoque de la atención no solo individual sino grupal y comunitaria.

La promoción del autocuidado es una estrategia necesaria para la búsqueda del bienestar integral en la vida cotidiana y lograr el desarrollo humano. Hace referen-

cia a todas aquellas iniciativas que promueven la adaptación de las personas a su entorno y circunstancias, con el fin de conseguir la mejor calidad de vida posible, favoreciendo la integración en su ámbito habitual (familiar, educativo, laboral, social, etc.).

Intervenciones en función de la situación:

- Intervenciones en población general: intervenciones de prevención y promoción de hábitos de vida saludables que tratan de potenciar los factores de protección y activos en salud asociados a los estilos de vida que pueden favorecer la mejora y mantenimiento de la salud.
- En pacientes con enfermedad crónica de complejidad: requieren intervenciones de educación, acompañamiento y apoyo en su autocuidado, con el fin de generar niveles adecuados de autocuidado y compromiso con su salud, contribuyendo a enlentecer la progresión de la enfermedad y mantener una buena calidad de vida autopercibida.
- Pacientes con enfermedad/es crónicas de complejidad media: requieren una “gestión de la enfermedad” combinando autocuidado y cuidados profesionales, permitiendo a cada paciente y/o personas cuidadoras avanzar en la autonomía y la toma de decisiones sobre cómo mantener una buena calidad de vida autopercibida.
- Pacientes de mayor complejidad: en estos es frecuente la comorbilidad y nivel de dependencia alto, que necesitan una “gestión integral del caso” a través de cuidados profesionales avanzados, la intervención de la enfermera se dirigirá fundamentalmente a la información, orientación y apoyo del paciente y/o personas cuidadoras, garantizando la continuidad de cuidados en coordinación con la enfermera de enlace hospitalario.

La enfermera educadora/entrenadora se convierte en el profesional de referencia para que los pacientes asuman un papel más activo en el cuidado de su salud y de su enfermedad. Acompaña a las personas y/o cuidadores en todo el proceso siendo supervisora en el entrenamiento del autocuidado y de la autogestión de la enfermedad, trabajando líneas de empoderamiento y de liderazgo de los pacientes y de su entorno.

Para determinar la forma de actuación es necesaria una valoración individual, sistemática, integral y multidimensional de la persona, familia y su entorno (próximo y social), con un enfoque holístico para que la enfermera junto con el paciente puedan:

- Evaluar el impacto de la situación de salud sobre su estilo de vida.
- Identificar los beneficios del autocuidado para que el paciente tome conciencia de su estado de salud.
- Identificar las estrategias actuales utilizadas por el paciente para afrontar su situación.

- Analizar las capacidades (conocimientos, habilidades y actitudes) que permiten a las personas realizar sus acciones de autocuidado, así como las limitaciones que lo dificultan.
- Identificar el nivel de desarrollo de los cuidados alcanzado por el paciente y familia, así como los sistemas de soporte disponibles para el paciente.
- Identificar las necesidades, expectativas e intereses de aprendizaje.

Después de realizar la valoración, la enfermera debe:

- Identificar la naturaleza de cualquier déficit o necesidad de refuerzo de autocuidado.
- Definir los objetivos de cuidados, siendo el paciente quien tome la decisión de adopción, mantenimiento o eliminación de ciertas conductas en respuesta a unas necesidades específicas.
- Diseñar el plan de cuidados, asegurando la existencia de los recursos necesarios para llevarlo a cabo.
- Fomentar la motivación y el deseo consciente del paciente de satisfacer las necesidades de autocuidado adquiriendo las competencias necesarias.
- Capacitar al paciente y/o familia/persona cuidadora para que pueda llevar a cabo las acciones/intervenciones decididas en el plan.
- Realizar el seguimiento y refuerzo del plan de cuidados.
- Evaluar los resultados obtenidos, definiendo criterios de la efectividad del plan.

Promoción de la salud¹⁵

Tanto en las intervenciones grupales como en las individuales el paradigma de la intervención es el de la promoción de la salud, definida por la OMS como “el proceso que permite a las personas incrementar el control sobre su salud para mejorarla”. Concepto que se pone en práctica usando enfoques participativos; los individuos, las organizaciones, las comunidades y las instituciones que colaboran para crear condiciones que garanticen la salud y el bienestar para todos.

La promoción de la salud fomenta cambios en el entorno que ayudan a promover y a proteger la salud e implica una manera particular de colaborar: se basa en la población, es participativa, es intersectorial, es sensible al contexto y opera en múltiples niveles.

Recientemente, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad ha publicado la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención del Sistema Nacional de Salud (SNS) en el marco del abordaje de la cronicidad.

■ ENFERMERA GESTORA DE CASOS¹⁶

La enfermera gestora de casos es una enfermera de Atención Primaria que trabaja de forma proactiva en la identificación y seguimiento de los pacientes con alta

complejidad y/o dependencia, facilitando la coordinación entre los profesionales de los distintos niveles y sectores, potenciando una respuesta unificada más eficiente, para la atención integral de las necesidades de salud de estos pacientes.

Se entiende por gestión de casos al proceso de colaboración interdisciplinario que asesora, planifica, implementa, coordina, monitoriza y evalúa las opciones y los servicios para dar respuesta a las necesidades de salud de las personas, utilizando la comunicación y los recursos disponibles para promover la calidad de la asistencia y los resultados dentro de los parámetros de coste-efectividad.

La enfermera gestora de casos es la enfermera de Atención Primaria que trabaja de forma proactiva en la identificación y seguimiento de los pacientes con alta complejidad y/o dependencia facilitando la coordinación entre los profesionales de los distintos niveles y sectores, potenciando una respuesta única más eficiente para la atención integral de las necesidades de salud de estos pacientes. Basa su papel en coordinar la continuidad del cuidado asegurando que los pacientes reciben el tratamiento, los cuidados y los recursos en tiempo con la finalidad de mejorar los resultados en salud y disminuir la hospitalización.

La gestión de casos vela para que se cumplan los objetivos del plan asistencial, independientemente del lugar en el que resida el paciente, pero con el horizonte del escenario natural del domicilio.

El modelo de prestación de cuidados “gestoría de casos” persigue los siguientes objetivos:

- Mantener y mejorar la calidad de vida del paciente (con nivel de riesgo y de intervención alto) y de sus personas cuidadoras.
- Fomentar el autocuidado, la autogestión y la autonomía de estos pacientes y de sus personas cuidadoras.
- Identificar a la población con mayor complejidad y elevada necesidad de cuidados, garantizando su captación.
- Asegurar la continuidad de cuidados y la coordinación entre los diferentes ámbitos durante las transiciones del paciente.
- Mejorar la homogeneización de la práctica entre ámbitos asistenciales.
- Participar en la planificación de cuidados a la población diana.
- Asegurar intervenciones que reduzcan la hiperfrecuentación y los reingresos.

La población diana a la que está dirigida este modelo de provisión de cuidados es la población estratificada en el nivel de alto riesgo y a la que el médico de familia, junto la enfermera de Atención Primaria, han valorado y registrado como persona que necesita un nivel alto de intervención. En este grupo de pacientes, se pueden encontrar pacientes complejos con varias enfermedades crónicas y que pueden presentar las siguientes situaciones:

- Pacientes con estancias hospitalarias medias mayores de 20 días.
- Pacientes con múltiples reingresos.
- Pacientes con repetidas visitas a urgencias.

- Pacientes que necesitan de diferentes niveles asistenciales y de diferentes profesionales para controlar sus procesos.
- Paciente/cuidador/familia con dificultad de acceso al sistema sanitario.
- Paciente/cuidador/familia con criterios de alto riesgo debido al déficit de autocuidado, al inefectivo manejo terapéutico, al inefectivo afrontamiento/adaptación a su patología.
- Paciente/cuidador/familia con criterios de alto riesgo debido al entorno social o familiar (pérdida de pareja en el último año, cambio de domicilio en los últimos meses, vivir solo o con pocos apoyos, relaciones familiares conflictivas, condiciones de la vivienda y de higiene deficientes, falta de recursos económicos, etc.).
- Paciente/cuidador/familia con ineficiencia de la red de soporte de cuidados.
- Paciente/cuidador/familia con necesidades de cuidados complejas y con interacciones de múltiples factores físicos, sociales, emocionales y del entorno.
- Paciente/cuidador/familia con incertidumbre en los procesos de toma de decisiones.
- Pacientes con necesidades de cuidados paliativos.
- Pacientes que necesitan procedimientos diagnósticos y terapéuticos complejos.
- Pacientes que necesita gestión del suministro de material sanitario/aparataje especial.
- Aquellos con otras condiciones y circunstancias que precisen la gestión.

El rol de coordinador y garante del plan de actuación integral, integrado y coordinado, será realizado por la denominada enfermera gestora de casos de Atención Primaria, que es la enfermera asignada y de referencia del paciente que realiza el seguimiento presencial y telefónico proactivo, la visita domiciliaria proactiva y el plan de cuidados, y se encargará de:

- Establecer relaciones de coordinación y comunicación con otros profesionales y agentes de otros centros y servicios de otros ámbitos asistenciales sociosanitarios y comunitarios.
- Facilitar las transiciones del paciente y la familia por el sistema sanitario, promoviendo la continuidad de la atención y previniendo duplicidades, omisiones o contradicciones entre los distintos agentes del cuidado, por lo que debe estar accesible y contar con herramientas que permitan una fácil y ágil comunicación.
- Puede ser también una enfermera consultora en situaciones complejas de cuidados.

Las evidencias sobre la efectividad de la gestión de casos¹⁷, en poblaciones concretas y en contextos determinados, han demostrado reducir la mortalidad, los ingresos hospitalarios y la institucionalización, así como mejorar algunos resultados

intermedios en salud, la funcionalidad, el manejo adecuado de la medicación, el bienestar y la calidad de vida de los pacientes en situación de complejidad.

■ ATENCIÓN EN EL DOMICILIO¹⁸

Se considera al domicilio como el ámbito central de la provisión de cuidados de la enfermera de AP. El hospital es un ámbito temporal de provisión de cuidado y en él el objetivo último de la gestión de casos debe ser la reincorporación planificada de la persona a su domicilio y comunidad.

La atención domiciliaria es una modalidad asistencial dirigida a aquellas personas que, bien por su situación de salud o por problemas sociosanitarios, requieren cuidados en el domicilio de carácter temporal o permanente. Aunque en principio, los destinatarios son personas que no pueden acudir al centro de salud, parece conveniente incluir además a los que tienen grandes dificultades para desplazarse.

En el domicilio no solo se debe atender al paciente crónico sino también a las personas cuidadoras, son las personas que asumen la función de suplencia para el cuidado de un paciente a su cargo y que precisan el apoyo educativo de la enfermera. Son una pieza clave en el mantenimiento de los pacientes en su domicilio, con los que es preciso contar y a los que hay que apoyar a través de distintas estrategias, como son el incremento de la visita domiciliaria, las escuelas de cuidadores, las estancias de respiro o servicios específicos para la prevención del cansancio y la claudicación del cuidador.

En el domicilio la enfermera realiza la gestión proactiva del caso, sigue de forma proactiva la evolución de estos pacientes y de sus personas cuidadoras mediante la comunicación activa y frecuente con los profesionales y agentes que les dan servicios. Se deben promover visitas domiciliarias conjuntas con otros profesionales/agentes.

Las visitas domiciliarias se pueden complementar con el seguimiento telefónico de los pacientes crónicos¹⁹. El seguimiento telefónico activo del paciente con condiciones de salud crónicas busca detectar precozmente cambios en el estado de salud para poder actuar y disminuir la aparición de complicaciones. Se trata de un servicio proactivo puesto en marcha por el propio profesional sanitario con el objetivo de trabajar los conocimientos, las habilidades y la motivación del paciente. La evidencia científica pone de manifiesto que se trata de la intervención más coste-efectiva capaz de dar las mejores prestaciones a los precios más asequibles. Se han observado tendencias positivas en relación con el autocuidado, la adherencia terapéutica y la satisfacción de los pacientes con enfermedades crónicas a los que se les realiza el seguimiento telefónico proactivo. En patologías concretas, como en la insuficiencia cardiaca, ha mostrado reducir el número de reingresos hospitalarios, los costes sanitarios y mejorar la calidad de vida²⁰. Es importante que la prestación de cuidados por vía telefónica se realice de manera estructurada, es decir, debe estar guiada por una estricta protocolización siguiendo un plan de cuidados consensuado y personalizado según las características del paciente¹⁹.

Es necesario cambiar el rol de los profesionales, dejar al lado ciertos hábitos adquiridos para focalizar la atención en el domicilio de aquellas personas que lo necesitan, reorientar las acciones a la proactividad en la detección de necesidades complejas, haciendo del domicilio un lugar ideal en muchas circunstancias, lugar generalmente preferido por pacientes y familiares en situaciones de descompensación, aun no siendo exclusivo.

La figura de la enfermera como referente es clave para la atención de estas personas, no debemos olvidarnos de las residencias geriátricas donde también viven y son el domicilio de muchas personas con necesidades complejas que precisan también de una atención individualizada y, en muchas ocasiones, supervisada y en colaboración con los profesionales de primaria.

La atención domiciliaria necesita un liderazgo claro de la atención primaria, que debe contar, sin duda, con la colaboración coordinada de servicios sanitarios y sociales y de otros profesionales.

El modelo de seguimiento en su lugar de residencia debe ser proactivo, estructurado y secuencial. Tras una valoración que posteriormente se explicará se debe poner en marcha el plan de cuidados personalizado (según las necesidades del paciente y de su persona cuidadora), consensuado y conjunto²⁰.

La **primera visita** tiene por objetivo realizar una valoración global en el domicilio para planificar de forma individualizada las intervenciones y cuidados del paciente y sus personas cuidadoras en función de las necesidades detectadas.

Se informará al paciente del motivo de la misma, explicándole y consensuando con él y/o la persona cuidadora, las intervenciones proactivas que van a planificarse y realizar:

- La valoración integral, multidimensional y focalizada por patrones funcionales de Gordon para detectar necesidades no cubiertas en cada situación y déficits de autocuidado.
- Valoración sistemática de los riesgos del hogar, del entorno físico y las relaciones familiares.
- Detección precoz de reagudizaciones, complicaciones y riesgos.
- Realización de un Plan asistencial multidisciplinario que incluya el plan de cuidados consensuado.
- Educación para el autocuidado y apoyo emocional.
- Gestión de todo lo relacionado con el material sanitario y las ayudas técnicas/adaptaciones necesarios para la provisión de los cuidados en el domicilio.
- Actividades preventivas según grupo de riesgo: vacunaciones, prevención primaria y secundaria de factores de riesgo cardiovascular...
- Detección precoz, tratamiento y seguimiento de patologías crónicas, factores de riesgo y problemas de salud.
- Monitorización y control de síntomas.
- Se realizarán las intervenciones técnicas de enfermería si precisa.

- Acciones de apoyo a la persona cuidadora. Servicios de apoyo al cuidador principal tales como la información, la educación para el cuidado, el apoyo emocional, la ayuda para la búsqueda de recursos, la movilización de redes, los servicios de respiro, la atención al duelo y el manejo de problemas de afrontamiento.
- Seguimiento y atención telefónica.
- Preparación del alta hospitalaria.
- Coordinación sociosanitaria: coordinación y derivación a trabajadores sociales para responder a las necesidades de apoyo social a la familia que incluyan actividades como la gestión de recursos de ayuda a domicilio para cuidados personales, la gestión de recursos sociosanitarios dirigidos al paciente o cuidador/a, las estancias diurnas o temporales en residencias o unidades para pacientes dependientes, la teleasistencia domiciliaria o los alojamientos alternativos.

La atención domiciliaria constituye una alternativa asistencial siempre que sea posible garantizar en el hogar un nivel de efectividad similar al que podría obtenerse en régimen de institucionalización y sea aceptado por el paciente/familia.

■ PROCESOS ASISTENCIALES INTEGRADOS EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS

Los procesos asistenciales integrados (PAI) se definen como el conjunto de actividades encaminadas a garantizar a los pacientes con necesidades complejas de salud derivadas de la presencia de enfermedades crónicas (con disfunción de órganos o sistemas y criterios de complejidad sanitaria o social), una asistencia integral, coordinando a los profesionales, servicios o centros implicados, a lo largo del tiempo.

Existen experiencias de PAI muy interesantes en las distintas Comunidades Autónomas. En este capítulo hemos seleccionado 4 procesos en los que se describen las intervenciones y actividades realizadas por el profesional de enfermería de AP, muchas de ellas se realizan de forma conjunta con otros profesionales.

Proceso asistencial integrado paciente crónico complejo²²

El Proceso Asistencial Integrado del Paciente Crónico de la Comunidad de Madrid clasifica a los pacientes crónicos en función del nivel de intervención que estos requieren, poniendo el foco en una primera fase en los pacientes de nivel de intervención alto. El peso asistencial de estos pacientes recae en los equipos de Atención Primaria, tomando gran relevancia el papel de enfermería en el seguimiento proactivo y el empoderamiento de los pacientes.

Los pacientes de Alto Nivel de Intervención son pacientes crónicos, habitualmente pluripatológicos que se benefician de las intervenciones recogidas en el PAI, como son la valoración integral global, el entrenamiento en el autocuidado,

el seguimiento proactivo y la detección precoz del empeoramiento de la patología del paciente.

Este PAI se enmarca dentro de una de las líneas de ejecución de la Estrategia de Atención al Paciente con Enfermedades Crónicas de la Comunidad de Madrid, contempla el desarrollo de rutas y procesos asistenciales integrados con el objetivo de evitar la fragmentación de la asistencia. La ruta del usuario es un todo único, en la que es el protagonista, y los profesionales responsables de la atención en los diferentes ámbitos asistenciales realizan sus actuaciones de forma organizada, coordinada y basada en la mejor evidencia científica disponible para responder a las expectativas y las necesidades de pacientes y familiares que son el centro del proceso asistencial.

Se diseña con el objetivo de definir el modelo de asistencia al paciente crónico con nivel alto de intervención y condiciones de complejidad en el manejo asistencial, independientemente de la o las patologías que la hayan desencadenado, de forma que queden claramente establecidas qué actividades deben realizarse, quién es el responsable de las mismas, y dónde y cuándo serán realizadas.

En este proceso existen canales explícitos entre centros de salud y sus hospitales de referencia para la comunicación efectiva y tanto la enfermera de continuidad en el ámbito hospitalario, como la enfermera de atención primaria son garantes de esta comunicación.

El proceso describe la ruta asistencial del paciente con alto nivel de complejidad, en el que la atención está adaptada a sus necesidades evaluadas de forma continuada y proactiva, individualizadas en cada momento y donde los elementos de la estrategia (roles, herramientas y servicios) se van incorporando de forma dinámica y garantizan la coordinación e integración entre todos los ámbitos asistenciales.

Las actividades a realizar están en función de la inclusión en el proceso, el seguimiento en el lugar de residencia y la atención a la descompensación.



Inclusión, valoración integral y plan de acción para pacientes y familiares y/o cuidadores

La inclusión de un paciente en el PAI se produce al asignarle un nivel de intervención alto por parte de su médico y enfermera de atención primaria. Esta inclusión supone que el paciente va a recibir una atención ajustada a sus necesidades y expectativas, orientada a la gestión del caso y el apoyo a su entorno (cuidador/es) y con referentes identificados en los diferentes ámbitos asistenciales. El diseño del plan asistencial individualizado parte de una valoración inicial global, multidiscipli-

plinar (realizada por médico y enfermera de atención primaria y, si procede, a otros profesionales) y la revisión de la historia clínica completa del paciente, tanto la de Atención Primaria como la del hospital.

Actividades que se realizan en el momento de la inclusión del paciente:

- Revisar de HCE de Atención Primaria y Atención Hospitalaria.
- Valorar el nivel de riesgo de deterioro.
- Asignar el nivel de intervención DEFINIR.
- Información sobre la intervención que se va a realizar.

Actividades realizadas en la valoración inicial:

La valoración inicial que incluye una anamnesis y valoración integral multidimensional por patrones funcionales debe ser exhaustiva y sistemática en la que se valora la existencia de patologías que tengan repercusión funcional, se revisa la medicación habitual y deficiencias sensoriales (auditivas, visuales). Incluye también la valoración de la movilidad, teniendo en cuenta la marcha, coordinación, equilibrio, transferencia cama-sillón, utilización de ayudas técnicas, así como la percepción del estado de salud e interpretación subjetiva de los síntomas.

La valoración integral es un proceso multidisciplinar (con la participación de diferentes profesionales) diseñado para identificar los problemas clínicos, funcionales, psíquicos, emocionales, espirituales y sociales que presenta el paciente y su persona cuidadora con el objetivo de desarrollar un plan de actuación individualizado para el seguimiento de dichos problemas, así como la óptima utilización de los recursos para afrontarlos.

Se recomienda incluir la valoración de los siguientes patrones funcionales independientemente de la patología crónica:

Percepción - Mantenimiento de la salud:

- Número de ingresos en el último año.
- Número de vistas a urgencias hospitalarias en los últimos tres meses.
- Tratamiento pautado; uso adecuado de la medicación; adherencia al tratamiento farmacológico (test de Morisky Green) y no farmacológico.
- Capacidad de autocuidado.
- Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud.

Nutricional - Metabólico:

- Peso e IMC (si no es posible el cálculo del IMC, sustituir por circunferencia de la pantorrilla).
- Ingesta de líquidos.
- Valoración de riesgo de desnutrición: herramienta MNA_SF®. El MNA®-SF es una herramienta de cribado que ayuda a identificar a ancianos desnu-

tridos o en riesgo de desnutrición.

- Apetito, dificultad para masticar y deglución y estado de la dentición.
- Examen de la piel.
- Riesgo de padecer úlceras por presión (escala de Norton) si Barthel ≤ 60 .
- Presencia de edemas en miembros inferiores.

Eliminación:

- Hábito intestinal; ayudas a la evacuación; presencia/ausencia de incontinencia urinaria y/o fecal.

Actividad - Ejercicio:

- Auscultación cardiopulmonar, TA, frecuencia respiratoria, frecuencia cardíaca.
- Autonomía para la vida diaria (Lawton-Brody; Barthel; cribado de fragilidad si Barthel 90-100); encamamiento.
- Riesgo de caídas: preguntas de cribado o escala de Downton.
- Valoración del domicilio: presencia de barreras arquitectónicas, principales riesgos de caídas y adaptaciones. Recursos de ayuda en domicilio.
- Sueño - Descanso: n° horas/día, ritmo de sueño, efecto reparador, insomnio.

Cognitivo - perceptivo:

- Déficit sensoriales (visión y audición); dificultades para la comunicación
- Existencia de queja cognitiva (paciente o cuidador); síntomas de deterioro cognitivo (Pfeiffer, test de las fotos o MEC de Lobo-30), si queja cognitiva o sospecha clínica de deterioro. En pacientes con demencia establecida, trastorno psíquico que impida la valoración o disminución del nivel de conciencia no estaría indicada la valoración.
- Presencia de dolor e intensidad del mismo a través de la Escala Visual Analógica (EVA).

Autopercepción:

- Adaptación a la etapa vital y valoración del estado emocional (Escala de ansiedad depresión de Goldberg o Yesavage en población geriátrica).

Rol - relaciones:

- Conocer el número de convivientes. Identificación del cuidador principal. Cuestionario de Zarit reducido de detección de sobrecarga del cuidador.
- Valoración familiar e indicadores de riesgo social.

Valores creencias:

- Preferencias, participación en la toma de decisiones, instrucciones previas registradas.

Plan de Acción

Diseño y elaboración de un plan de cuidados que incluya la detección de los problemas y los diagnósticos enfermeros definiendo criterios de resultado e intervenciones para el abordaje del problema. Este plan tiene que ser consensuado con el paciente y persona cuidadora y/o familiar.

Atención inicial al cuidador²³

Se debe realizar la valoración de la situación psicosocial de la persona cuidadora utilizando el Cuestionario de Zarit reducido de detección de sobrecarga del cuidador. La enfermera realiza la formación en cuidados a la persona cuidadora, además de informar del apoyo que va a recibir y transmitir la información sobre la evaluación y pronóstico sobre la persona que cuida.

La prevención es la mejor manera de tratar la sobrecarga del cuidador/a. Una medida fundamental para impedir que se produzca una sobrecarga en su rol, es motivar en el autocuidado, o lo que es lo mismo, que la persona cuidadora aprenda a atender sus propias necesidades.

Seguimiento

El seguimiento del paciente debe ser proactivo y dentro de su entorno, procurando una atención y unos cuidados coordinados y continuados. Incluye la valoración periódica global del paciente, de la enfermedad crónica y el apoyo al cuidador, la revisión del plan de cuidados en el que se debe incluir la valoración del uso y la adherencia a los fármacos.

De forma continuada, durante el proceso se debe garantizar la continuidad de cuidados diariamente y durante el fin de semana.

En cada visita con la persona cuidadora se revisará todo lo relacionado con la formación, información y apoyo.

Dentro del seguimiento, además de realizar las visitas domiciliarias se puede planificar e individualizar la entrevista telefónica proactiva estructurada que precisa de un guion. Esta debe ajustarse a la situación de cada momento.

Como orientación, a continuación se detallan algunas preguntas estándar que pueden incorporarse al guion y que ayudan al profesional a valorar la situación de inestabilidad o riesgo de descompensación. Las fases de las que debe constar toda entrevista telefónica son:

- Presentación.
- Explicar el motivo de la llamada.

- Devolver la información que se conoce.
- Preguntar: ¿Cómo está?, ¿Cómo se siente?.
- Realizar preguntas relacionadas con la presencia/ausencia de signos y síntomas de descompensación y/o riesgo.
- En función de la situación del paciente que condiciona el grado de complejidad, se debe realizar la propuesta de intervención.
- Se ofertará apoyo educativo para los cuidados en el lugar de residencia.
- Se valorará si es necesaria la visita domiciliaria y la necesidad de intervención de otros profesionales.
- Despedida.

Atención descompensación

Lo que se pretende es la detección precoz de la descompensación y su atención en el ámbito que mejor garantiza los cuidados y la respuesta a las necesidades de paciente y cuidador.

Tiene como objetivo detectar signos y síntomas clave a través del seguimiento proactivo realizando, para lo que es necesario, una valoración integral de situación clínica y las necesidades del paciente y de la persona que le cuida.

El plan de actuación debe ser integrado y compartido con profesionales de otros ámbitos.

Muchas veces esta descompensación precisa la atención de los especialistas del hospital para ello es necesario tener claro y disponible los circuitos de comunicación entre los distintos ámbitos.

El ingreso no programado del PCC en situación de descompensación se contempla como una situación excepcional dado que el seguimiento proactivo del paciente y la comunicación entre los referentes (médico de familia y especialista hospitalario) permite establecer un plan de acción compartido que programe las intervenciones más indicadas en cada situación. La intervención del especialista de referencia es crucial para coordinar la atención y recuperar la continuidad del proceso a la mayor brevedad posible.

Proceso asistencial integrado diabetes mellitus (DM)²⁴

Este PAI se lleva a cabo en el Servicio Andaluz de Salud en el marco del conjunto de actuaciones (preventivas, diagnósticas terapéuticas y de cuidados) a través de las cuales se identifican las personas con DM y en el que se establecen los mecanismos para la detección y la confirmación del diagnóstico, tras el cual se programa el acompañamiento terapéutico, queriendo esto significar la corresponsabilidad de todos los profesionales con el paciente en el seguimiento asistencial, por lo que es necesario:

- El establecimiento de objetivos de control y plan terapéutico.
- La educación diabetológica.
- La prevención y tratamiento de las complicaciones.

- La rehabilitación, cuando las complicaciones ya están presentes.

Plan terapéutico

El plan terapéutico del paciente con DM deberá contener las intervenciones nutricionales y farmacológicas adaptadas a las características individuales y de su entorno, dirigidas tanto al control metabólico como al de los factores de riesgo vascular asociados. Estas intervenciones incluyen la valoración inicial y la educación diabetológica.

Valoración inicial

Es un proceso planificado, sistemático, continuo y deliberado de recogida e interpretación de datos sobre el estado de salud del paciente, a través de diversas fuentes. De forma programada debemos conocer las circunstancias intercurrentes, la valoración de la medicación habitual o esporádica y su adherencia, los hábitos de alimentación, ejercicio físico, capacidad de afrontamiento y nivel de conocimientos. Se realizará la medición y registro de peso, talla y presión arterial, el cribado de complicaciones crónicas, y se identificarán los factores intrínsecos y extrínsecos que puedan incidir en la seguridad del paciente.

Educación diabetológica:

Se promoverá la corresponsabilidad y autonomía de la persona diabética en los cuidados y control de la diabetes, mediante un programa estructurado que contenga las siguientes intervenciones enfermeras:

- Enseñanza: proceso de la enfermedad (NIC 5602).
- Enseñanza: actividad/ejercicio prescrito (NIC 5612).
- Enseñanza medicamentos prescritos (NIC 5616) 9.1.
- Manejo de la hipoglucemia (NIC 2130).
- Manejo de la hiperglucemia (NIC 2120).
- Dieta y autoanálisis.

Este programa se podrá desarrollar mediante intervención individual o grupal. La primera fase de educación se debe realizar en un periodo inferior a 10 días.

También se pueden utilizar otros recursos disponibles como la Escuela de Pacientes, las Asociaciones de Ayuda Mutua...

La intervención dietética, el control del peso, la actividad física aeróbica si es posible y la deshabituación tabáquica son las líneas básicas del cuidado del paciente, tanto para el control glucémico como para la prevención de las complicaciones crónicas.

Al finalizar las sesiones se comprobará que el paciente y/o la familia han comprendido la información recibida, reforzando los aspectos relacionados con el seguimiento y adhesión al tratamiento.

Comunicación y registro

Tanto los informes de seguimiento como el de alta, se realizarán en la historia para garantizar la transmisión de información entre los profesionales de Atención Primaria y Atención Hospitalaria.

Papel enfermera gestora de casos en el PAI DM

Se desarrollará y coordinará un programa planificado de intervención con los profesionales que participan en el proceso, en el ámbito más propicio, adaptado y consensuado con el paciente y familia/cuidador.

El buen control se centrará en garantizar los siguientes resultados:

1. La adherencia terapéutica, orientándose a la consecución de los resultados (NOC):
 - 1300 Aceptación del estado de salud.
 - 1602 Conducta de fomento de la salud.
 - 1613 Autogestión de los cuidados.
2. El soporte familiar, orientándose a la consecución del resultado (NOC)
 - 2609 Apoyo familiar durante el tratamiento.
3. Las necesidades de cuidados de la cuidadora, orientando sus intervenciones a la consecución de los resultados (NOC):
 - 2202 Preparación del cuidador principal.
 - 2508 Bienestar del cuidador principal.
4. La localización y utilización adecuada de los servicios sanitarios y de apoyo planificados, orientándose a la consecución de los resultados (NOC):
 - 3000 Satisfacción con el acceso a los recursos asistenciales.
 - 3003 Satisfacción con la continuidad de los cuidados.
 - 3008 Satisfacción con la protección de sus derechos.

El seguimiento debe ser individualizado, identificando de forma temprana desviaciones sobre los criterios de calidad establecidos y promoviendo su corrección. Se evaluarán las barreras para el autocuidado de la diabetes en el entorno del paciente y se coordinarán intervenciones para superarlas.

Todo debe quedar reflejado en un informe escrito de seguimiento para el paciente y los profesionales, con el objetivo de que se pueda garantizar la transmisión de información y la continuidad asistencial y de cuidados.

Proceso asistencial integrado insuficiencia cardiaca²⁵

El Servicio Gallego de Salud pone en marcha este proceso asistencial integrado teniendo en cuenta que la hipertensión y la cardiopatía isquémica constituyen

actualmente las causas más frecuentes de la insuficiencia cardiaca en nuestro medio. A pesar de ello la tasa de control de hipertensión pacientes cardiopatas es inferior al 50%. El número de fármacos que usa un paciente con insuficiencia cardiaca está entre 3 y 4.

La educación del paciente forma una parte esencial de los programas de manejo de enfermedad en la insuficiencia cardiaca. La limitación de recursos asistenciales para una población de pacientes crónicos en crecimiento, hace que el autocuidado y la colaboración de cuidadores deban ser potenciadas de forma creciente.

Este proceso se define en el Servicio Gallego de Salud como el establecimiento, de forma práctica y clara, de la atención sanitaria multidisciplinar a pacientes con insuficiencia cardiaca clínica desde la sospecha clínica inicial, definiendo el papel y la actuación e interrelación de los distintos profesionales implicados en todos los niveles asistenciales, optimizando los recursos diagnósticos y terapéuticos.

Seguimiento en atención primaria de pacientes estables

Primera visita de seguimiento en Atención Primaria

Debe ser realizada por el equipo de Atención Primaria, médico de familia y enfermera, que va a atender asistencialmente al paciente y con una aproximación integral.

La visita será realizada con el paciente y cuidadores. Sería deseable que tuviera lugar antes de la primera semana del alta, en especial en aquellos pacientes con un grado III o IV.

En esta primera consulta se evaluarán, al menos, los siguientes aspectos:

- La información que tiene el paciente y su entorno sobre su proceso.
- El grado de cumplimiento terapéutico y la presencia de efectos secundarios.
- La valoración de enfermería y el plan de cuidados personalizado, al menos debe figurar el diagnóstico de enfermería (disminución del gasto cardiaco, código 00029).
- La exploración física que aborde cuatro aspectos fundamentales:
 - Valoración funcional de acuerdo con los grados de la NYHA.
 - Evaluación de posible retención hidrosalina (estatus de volumen: cambios en el peso, peso del paciente, ingurgitación venosa yugular, hepatomegalia, reflujo hepatoyugular, edemas periféricos, y presión arterial sentado y de pie y frecuencia cardiaca en reposo).
 - Valoración del ritmo cardiaco mediante la realización de un electrocardiograma.
 - Analítica según protocolo.
 - Valoración del estado cognitivo y nutricional. Valoración de la calidad de vida del paciente (incluido en la valoración de enfermería). Se podría utilizar test de calidad de vida específicos para insuficiencia cardiaca como el *Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire*.

Plan terapéutico

El equipo de Atención Primaria diseñará un Plan Terapéutico Individualizado que incluya el plan de cuidados de enfermería, con al menos el diagnóstico de disminución del gasto cardíaco (código 00029) y la frecuencia y contenido de las visitas de seguimiento, desde un punto de vista integral.

Se aclararán las dudas que tenga el paciente y sus cuidadores, se proporcionará educación sanitaria sobre los aspectos fundamentales de su proceso, entregando material escrito, y se concretará la próxima visita. El paciente y su entorno deben ser informados de los posibles síntomas o signos de deterioro clínico y de la importancia de una actuación precoz. Para ello se les debe suministrar información sobre la vía de acceso a su equipo de atención primaria en este caso.

Intervenciones de enfermería. Cuidados cardíacos

Son diversas intervenciones encaminadas a realizar las siguientes actividades:

- Valoración exhaustiva de la circulación periférica (pulsos, edemas, llenado capilar, color y temperatura de las extremidades).
- Observar síntomas y signos de disnea, fatiga, taquipnea y ortopnea.
- Observar signos vitales: TA, FC Y FR.
- Promover la disminución del estrés.
- Controlar el estado respiratorio.
- Controlar el equilibrio de líquidos (ingestión/eliminación y peso diario).
- Establecer un programa de ejercicios y descanso para evitar la fatiga.
- Observar la tolerancia del paciente a la actividad.
- Instruir al paciente y a la familia sobre la limitación y la progresión de las actividades.
- Instruir al paciente sobre el reconocimiento de síntomas de alarma y su informe al enfermero o médico de familia.
- Establecer una relación de apoyo con la familia y el paciente.

Es necesario desarrollar un programa formativo que incluya las precauciones cardíacas que debe tener en cuenta el paciente y/o persona cuidadora para evitar la descompensación:

- Promover la participación del paciente en un programa de deshabitación tabáquica si fuera preciso.
- Evitar temperaturas extremas.
- Evitar situaciones emocionales intensas.
- Tratar modificaciones de la actividad sexual si procede.
- Limitar la ingesta de sodio.
- Instruir al paciente sobre el ejercicio progresivo.

- Instruir al paciente/familia sobre los síntomas de compromiso cardíaco que indiquen la necesidad de reposo.
- Instruir en técnicas de reducción del estrés, si procede.

Consultas de seguimiento:

El seguimiento se programará en función de la situación del paciente y su comorbilidad, de la estabilidad de la enfermedad, del cumplimiento y adherencia a la medicación y del nivel funcional de partida del paciente.

Se evaluará el cumplimiento del plan de cuidados y/o modificará si fuera preciso.

Es conveniente definir de forma dinámica con el paciente y su entorno los objetivos de tratamiento a lo largo del seguimiento, insistiendo en el autocuidado y en el conocimiento de los síntomas de alarma para poder identificar precozmente las descompensaciones.

Las visitas de seguimiento incluirán los mismos puntos de valoración que la primera visita, además de los posibles efectos secundarios y cambios en la medicación que sean necesarios.

Debe prestarse una especial atención, al desarrollo de ansiedad o depresión, frecuentes en estos pacientes. Un deterioro del estado cognitivo puede obedecer al deterioro de la insuficiencia cardíaca, y precisar un ajuste de la medicación, así como descartar factores desencadenantes.

Estas visitas de seguimiento en el domicilio pueden alternarse con la llamada telefónica proactiva estructurada en la que:

- La enfermera debe identificarse e informar al paciente acerca del proceso de las llamadas y obtener su consentimiento.
- Responderá a las preguntas, dudas y facilitará el teléfono de contacto.
- Informará acerca de las terapias y tratamiento prescrito si procede.
- Dará información acerca del fomento de la salud/educación sanitaria si procede.
- Intentará conocer las inquietudes sobre el estado de salud.
- Facilitará instrucciones claras de cómo debe ser el cuidado de estos pacientes.
- Dejar constancia por escrito en la Hª C. de la intervención realizada.

Cuidados a personas con EPOC en atención primaria²⁶

El Servicio Andaluz de Salud elabora un documento en el que se proponen una serie de recomendaciones que pretenden disminuir la variabilidad de la práctica clínica y sirve como referente para la enfermera de familia en su práctica asistencial durante todo el proceso de atención que precisa un paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). El documento recoge las principales recomendaciones y evidencias en el proceso asistencial integrado de EPOC ba-

sado en las principales guías de práctica clínica y recomendaciones de buenas prácticas.

La enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) es una enfermedad que se caracteriza por la presencia de limitación crónica, progresiva y poco reversible al flujo aéreo, asociada a una reacción inflamatoria anómala, debida principalmente al humo del tabaco. A pesar de ser una enfermedad grave y muy invalidante que presenta frecuentes manifestaciones extrapulmonares y comorbilidades asociadas a la propia enfermedad, al tabaquismo y al envejecimiento, se trata de un proceso prevenible y tratable.

La propuesta de objetivos y la entrevista motivacional son herramientas que ayudan a promover el autocuidado. La promoción del autocuidado puede desarrollarse en diversos ámbitos y en condiciones muy distintas, mediante programas de educación encaminados a enseñar las habilidades necesarias en el tratamiento de la enfermedad.

Este seguimiento se realizará preferiblemente de forma individual ya que hay pocas experiencias sobre el papel de las visitas grupales en pacientes con EPOC.

La educación de pacientes con EPOC es esencial para el control de la enfermedad.

Las enfermeras deben apoyar las estrategias de autogestión de la enfermedad que incluye el desarrollo de un plan de acción, el conocimiento de los síntomas iniciales y el nivel de actividad, el reconocimiento de los factores que empeoran los síntomas, el reconocimiento precoz de los síntomas de exacerbación / infección aguda, directivas de toma de decisiones al final de la vida.

Los pacientes con riesgo de exacerbaciones deben de recibir consejos de autogestión que les ayude a responder de forma rápida a la misma, mediante el uso de corticoides, si el aumento de su disnea interfiere en sus actividades de la vida diaria, el uso de antibióticos si el esputo se vuelve purulento y el ajuste del tratamiento broncodilatador para controlar los síntomas.

Los profesionales de enfermería desarrollarán estrategias encaminadas a enseñar al paciente los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias en el manejo de la enfermedad

Los componentes que debe incluir un programa educativo son la disminución de la exposición a factores de riesgo, la dieta, el ejercicio, el uso adecuado de los medicamentos, tratamiento de las exacerbaciones y reconocer las comorbilidades.

El paciente con EPOC debe de saber reconocer de modo precoz los signos y síntomas guía ya que son los que pueden orientar al propio paciente acerca de la agudización.

Valoración del paciente con EPOC

Los pacientes estables serán revisados al menos dos veces al año, también se revisará después de cada cuadro de agudización o modificaciones en el tratamiento. Esta valoración incluye una completa anamnesis y la evaluación de conocimientos, actitudes y habilidades.

Anamnesis:

- Valorar la existencia de Espirometría.
- Valoración clínica y pronóstico de la enfermedad. Disnea, grado y utilización de escalas (escala de disnea MRC para disnea habitual). Medición de la tensión arterial, frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria e IMC. Existencia de edemas MMII. Saturación oxígeno.
- Número de ingresos el último año y número de agudizaciones el último año. Realización de cuestionario calidad de vida (CAT) y el índice de BODEX.
- Clasificación de gravedad. Grado (GOLD).
- Vacunaciones: gripe y neumococo.
- Consumo de tabaco. Número de cigarrillos y años.
- Terapia respiratoria. Oxigenoterapia y dispositivos utilizados.
- Presencia de comorbilidades.

Evaluación de conocimientos, actitudes y habilidades:

- Conocimiento proceso enfermedad (NOC1803): conocimiento de la enfermedad, síntomas y relación con el consumo de tabaco.
- Conocimiento régimen de tratamiento (NOC1813): Tipo de inhaladores que usa habitualmente, su dosificación, motivo por el que los debe de usar y diferencias entre broncodilatadores y corticoides. Efectos secundarios de la medicación para EPOC.
- Adherencia al tratamiento: Sobredosificación, abandono, olvidos ocasionales y pauta.
- Conocimiento medicación (inhaladores) (NOC 1808): utilización, técnica correcta.
- Conducta de vacunación (NOC 1900). Gripe y neumococo.
- Control del riesgo de consumo de tabaco (NOC 1906). Efectos nocivos, recursos para abandonar el consumo de tabaco. Si fuma se debe realizar intervención antitabáquica individual.
- Conocimiento dieta (NOC 1802). Alimentos recomendables, alimentos a evitar. Consejo dietético en función del IMC. Valorar necesidad de aportes nutricionales en situaciones de $IMC < 21$.
- Conocimiento: actividad prescrita (NOC 1811). Realización ejercicio físico, valorar en función de la disnea.
- Control de síntomas (agudización) (NOC 1608). reconoce los síntomas de una agudización.
- Uso de la oxigenoterapia. Utilización, tempo y cuidados en el domicilio del oxígeno.
- En función de la valoración y de la situación del paciente se establece el plan de cuidados y el seguimiento que se debe realizar.
- Los cuidados se desarrollarán en relación a intervenciones de educación terapéuticas, dirigidas hacia el aprendizaje y cambios de comportamiento,

teniendo en cuenta entre otros aspectos la necesaria implicación de estas personas en su propio proceso (participación activa) orientando las intervenciones al autocuidado y a la gestión eficaz de la propia salud.

■ RESUMEN

Los pacientes crónicos tienen como profesionales más cercanos y de referencia a los especialistas de atención familiar y comunitaria, siendo por tanto muy relevante la atención, seguimiento y control de la enfermedad que se lleva a cabo en los centros de Atención Primaria de salud, destacando el papel que se realiza por parte de estos profesionales en la educación sanitaria y educación para la salud, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente crónico y evitar complicaciones añadidas a la patología ya presente.

En este contexto juega un papel protagonista el conseguir la adhesión al tratamiento médico y mantener hábitos de vida saludables que permitan al paciente crónico mejorar su situación de salud y llevar con mayor calidad su proceso patológico.

El modelo de paciente ha cambiado, hemos pasado de tener un paciente pasivo a tener un paciente activo y como profesionales enfermeros y de la salud debemos conseguir una mayor autonomía por parte del paciente y responsabilizarle de su autocuidado, implicándole en la gestión de su enfermedad y haciéndole participe de la toma de decisiones para mejorar su salud en todo momento, hay que conseguir el empoderamiento del paciente y sus familiares en el manejo de su salud y su enfermedad.

En este capítulo se enfoca la gestión del paciente crónico desde atención primaria y se aborda el cuidado de las enfermedades de mayor prevalencia en el primer nivel de atención sanitaria, como son la diabetes mellitus, la insuficiencia cardiaca o la EPOC.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Miguélez-Chamorro A, Ferrer-Arnedo C. La enfermera familiar y comunitaria: referente del paciente crónico en la comunidad. *Enferm Clin* 2014; 24-28.
2. Christine Appleby C, Camacho-Bejarano R. Retos y oportunidades: aportaciones de la Enfermera de Práctica Avanzada en la cronicidad. Aprendiendo de las experiencias. *Enferm Clin*. 2014; 24(1):90-98.
3. Sánchez-Martín I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. *Enferm Clin*. 2014;24(1):79.
4. Bayona Huguet X, et al. Propuestas para la atención domiciliaria del siglo XXI. *Aten Primaria*. 2018. disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2017.11.003>
5. El papel protagonista de la enfermera como gestora de casos en la atención a la cronicidad. *Diario Enfermero*. Abril 2015.
6. Universidad Nacional de Colombia. *Cuadernos de Cuidados y Práctica de Enfermería*. Cuidado de Enfermería en diferentes situaciones de salud y vida. Cuidado de Enfermería en situaciones de enfermedad crónica. 2014.

7. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Madrid. 2012. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
8. Consejería Sanidad de Euskadi. *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi*. Euskadi: Consejería Sanidad de Euskadi, 2010. Disponible en: https://www.osakidetza.euskadi.eus/contenidos/informacion/documentos_cronicos/eu_cronic/adjuntos/EstrategiaCronicidad.pdf
9. Consejería Sanidad de la Comunidad de Madrid. *Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid, 2013. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>
10. SEMAP. *El autocuidado en las personas con enfermedades crónicas. Cuadernos de Enfermería Familiar y Comunitaria*. Madrid: Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria, 2015.
11. Gerencia de Atención Primaria. *Estrategia de calidad de los cuidados de Atención Primaria*. Madrid: Servicio Madrileño de Salud; 2014. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017571.pdf>
12. Consejería de Sanidad Comunidad de Madrid. *Definición del rol de Enfermera educadora /entrenadora en autocuidados*. Madrid: Servicio Madrileño de Salud. Gerencia asistencial de Atención Primaria, 2016.
13. SEDISA. *Soluciones para la Gestión de la Cronicidad. Sociedad Española de Directivos Sanitarios*. Madrid, 2015. Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/contenido/images/INFORME%20SEDISA.compressed.pdf>
14. Junta de Andalucía. *Proceso Asistencial Integrado. Atención a Pacientes Pluripatológicos*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud 2018.
15. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad, 2013. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/estrategiaPromocionyPrevencion.htm>
16. Junta de Andalucía. *Desarrollo competencial del modelo de gestión de casos en el SSPA*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud; 2009 Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/principal/documentosAcc.asp?pagina=pr_desa_InnovacionI4
17. Consejería de Sanidad: Croni.net. *Boletín de Actualizaciones web de la Comunidad de Madrid*. Nº 1. Junio 2014.
18. Junta de Andalucía. *Estrategias de Mejora de la Atención Domiciliaria en Andalucía*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud 2004.
19. Consejería de Sanidad. *Seguimiento proactivo y estructurado del paciente crónico complejo*. Madrid: servicio Madrileño de Salud. Gerencia Asistencial de Atención Primaria, 2015.
20. Consejería de Sanidad. Croni.net. *Boletín de Actualizaciones web de la Comunidad de Madrid*. Nº 2. Julio 2014.

21. Consejería de Sanidad. *Guía de Apoyo para la Valoración Multidimensional del Paciente Crónico Complejo*. Madrid: Servicio Madrileño de Salud. Gerencia Asistencial de Atención Primaria, 2015.
22. Consejería de Sanidad. *Proceso asistencial integrado del paciente crónico complejo*. Madrid: Servicio Madrileño de Salud. Subdirección de Continuidad Asistencial; 2017.
23. Consejería de Sanidad. *Atención Integral a las Personas Cuidadoras de Pacientes Dependientes. Guía Breve*. Madrid: Servicio Madrileño de Salud.
24. Junta de Andalucía. *Proceso asistencial integrado diabetes mellitus*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud, 2011.
25. Xunta de Galicia. *Proceso de insuficiencia cardíaca Área de Referencia Complejo Hospitalario Universitario de Santiago*. Santiago: Xunta de Galicia, Consejería de Sanidad, Servicio Gallego de Salud, 2010.
26. Junta de Andalucía. *Guía para el abordaje de los Cuidados a personas con EPOC*. Sevilla: Junta de Andalucía, Consejería de Salud, Servicio Andaluz de Salud, 2017.

CUIDADOS AL PACIENTE CRÓNICO PEDIÁTRICO

Tania Tejada Matamoros. Pilar Carpintero López

■ INTRODUCCIÓN

El comunicar a una familia que su hijo/a padece de una enfermedad crónica, es duro para el personal médico y de enfermería. A raíz de que pronuncian esta frase las familias comienzan a desarrollar sentimientos de desconuelo, desaliento, preocupaciones del pasado, presente y futuro en la vida de sus hijos.

Piensan y perciben que ya nada volverá a ser igual, se producirá un cambio de su entorno, el de su familia y de la gente que les rodea: es el sentimiento que se apodera de ellos. Al principio todo les resultan problemas enormes y difíciles de gestionar, pero con el tiempo se van adaptando al nuevo proceso.

Hay que darles tiempo para poder ir aceptando la realidad y gradualmente ir ajustándose a las nuevas necesidades. Muchas cosas son nuevas para la familia y los niños, siendo difíciles de entender, pero poco a poco, a medida que las diferentes situaciones se vayan presentando en nuestra vida diaria, toda la información cobrará sentido.

Los padres están acostumbrados a que sus hijos tengan enfermedades agudas, que se desencadenan de forma brusca, para los que se ofrece un tratamiento alternativo y con el trascurso de los días o semanas desaparece y comienza nuevamente el desarrollo normal de sus vidas. Las enfermedades crónicas aparecen tal día como hoy y nos acompañarán el resto de nuestras vidas, teniendo que aprender a vivir con ellas, adoptando la patología como un compañero de viaje y aprendiendo a convivir en las diferentes etapas, ansiando minimizar su impacto en la calidad y el desarrollo de la misma.

Hay un proverbio que dice: “Si quieres que algo esté bien hecho, hazlo tú mismo”, por lo tanto la familia y el niño necesitan entender y aprender bien lo que les sucede, su etiología, tratamiento, manejo y cuidados de la misma para transmitirles una seguridad y una independencia.

El personal de enfermería desarrolla un papel importantísimo en el aprendizaje de los cuidados de estos niños, enseñándoles a tomar decisiones adaptadas a cada momento y situaciones, intentando convivir con la patología crónica en las diferentes etapas de su vida.

Es importante que intentemos hacer la vida de estos niños y de sus familias tan normal como nos sea posible, aprendiendo a vivir con esta nueva forma de vida y condición. Johnny Ludvigsson dijo acerca de una enfermedad crónica: “No es divertido tener diabetes, pero uno tiene que ser capaz de divertirse, aun teniéndola”.

Como enfermeras especialistas en el trabajo del paciente pediátrico con enfermedades crónicas y con el paso del tiempo, hemos ido descubriendo que todo no se puede prever y planificar, que dos por dos no es siempre igual a cuatro a pesar de haber hecho todo lo necesario para que suceda, porque el cuerpo y sus interacciones biológicas se interponen, junto con el entorno que nos rodea (caídas, desarrollo evolutivo, hormonas, emociones...). Hay que enseñar a la familia a trabajar que la perfección no existe y lo que nos rodea interferirá, en el desarrollo de la enfermedad crónica de nuestro hijo.

Es importante permitir en estos procesos que la familia y los niños se desahoguen y hablen con el equipo médico-enfermera de sus miedos y sentimientos para buscar soluciones, con una comunicación amplia, con una escucha activa y empaticizando, favoreciendo el diálogo entre todos. Es importante positivar los errores en el tratamiento para aprender y modificar conductas.

Lo importante es planificarnos desde el diagnóstico de la misma y qué hacer para llevar en adelante el tipo de vida que mejor se adapte a lo que a uno le resulte satisfactorio. La enfermedad crónica no nos puede imponer el tipo de vida que debemos llevar, es importante aprender y experimentar a través del ensayo y error, y es muy importante que el entorno familiar posibilite el autocuidado del niño facilitando su autonomía y su calidad de vida; hay que aprender a vivir con la cronicidad pero no para ella.

A modo de ejemplo de la relevancia que tienen las patologías crónicas en la edad pediátrica, vamos a abordar en este capítulo dos enfermedades de gran importancia en el manejo y cuidados de enfermería, como son la osteogénesis imperfecta y la diabetes mellitus.

■ OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA

Definición

El colágeno tipo I está constituido por tres cadenas polipeptídicas agrupadas en una estructura helicoidal. Proporciona soporte y resistencia a los tejidos y es el componente principal de la matriz ósea, aunque también se encuentra presente en otros tejidos del organismo como la piel, tendones y vasos sanguíneos.

La osteogénesis imperfecta (OI) es una alteración congénita de la síntesis biológica del colágeno, principalmente del colágeno tipo I, bien por la producción insuficiente del colágeno o bien por la mala calidad de este.

Comprende un grupo de enfermedades hereditarias con patrón autosómico dominante y genéticamente heterogéneo. El 90% de los casos se deben a mutaciones autosómicas dominantes, mientras que el restante 10% se deben a mutaciones autosómicas recesivas o a mutaciones de “novo”, como el mosaicismo germinal de causa desconocida¹.

Puede desarrollarse una mutación en los genes COL1A1 (cromosoma 17) y/o COL1A2 (cromosoma 7), lo que conlleva una afectación de las propiedades físico-químicas del hueso. El problema está en el gen o genes que inducen la síntesis del colágeno, la secuencia de aminoácidos de la cadena alfa del colágeno tipo I, está alterada².

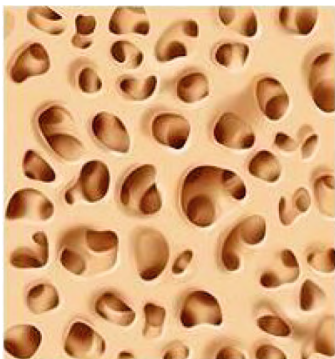
En el 2012, Semler y *et al.*³ hallaron una mutación recurrente en el gen IFITM5 en algunas familias con herencia dominante, lo que ha puesto de manifiesto que, excepcionalmente, este modo de transmisión de la enfermedad también puede ser causado por defectos en genes distintos a COL1A1/2.

Los estudios histomorfométricos realizados por Glorieux y col.⁴ demostraron que la OI se asocia al aumento de la actividad osteoclástica y a una reducción en la formación de hueso (actividad osteoblástica). En la osteogénesis imperfecta está aumentado el *turnover* óseo⁵.

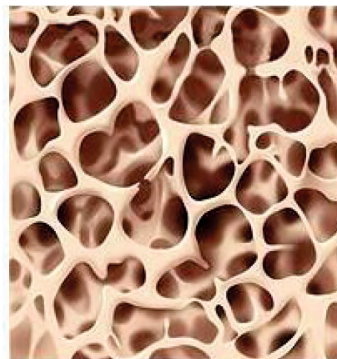
El manejo clínico de la OI es multidisciplinar, comprende la rehabilitación física, los procedimientos quirúrgicos, cuidados de enfermería que engloban el manejo integral del paciente, entre ellas la audición, problemas de la alimentación por las anomalías dentales y problemas cardio-pulmonares, así como el tratamiento farmacológico con medicamentos tales como los bifosfonatos, entre ellos el pamidronato y zolendronato cuya administración es exclusiva por vía endovenosa y para lo cual se dispone de protocolos de administración perfectamente definidos en las unidad de osteogénesis imperfecta. Sin embargo, los tratamientos farmacológicos actuales son exclusivamente sintomáticos y no alteran el curso de las mutaciones de colágeno.¹

Todas las personas con OI tienen huesos débiles y son más propensas a sufrir fracturas. Las personas con OI con frecuencia tienen una estatura por debajo del promedio (estatura baja). Sin embargo, la gravedad de la enfermedad varía enormemente de unos individuos a otros, aun padeciendo el mismo tipo de OI.

El hueso con OI tiene menos masa ósea y menos elasticidad que el hueso sano, y con ello se reduce su capacidad de resistencia mecánica. Esto se traduce en una deformación y en una gran fragilidad de los huesos. Popularmente la OI recibe el nombre de “enfermedad de los huesos de cristal”. Se le da este nombre porque en el examen radiológico el hueso aparenta una cierta transparencia debido a su reducida masa ósea.



Vista aumentada de un hueso normal



Vista aumentada de un hueso con osteogénesis imperfecta

La OI es un trastorno crónico, con una amplia variabilidad fenotípica que se presenta con manifestaciones clínicas esqueléticas y extra-esqueléticas, y es la causa más frecuente de osteoporosis en la infancia⁶.

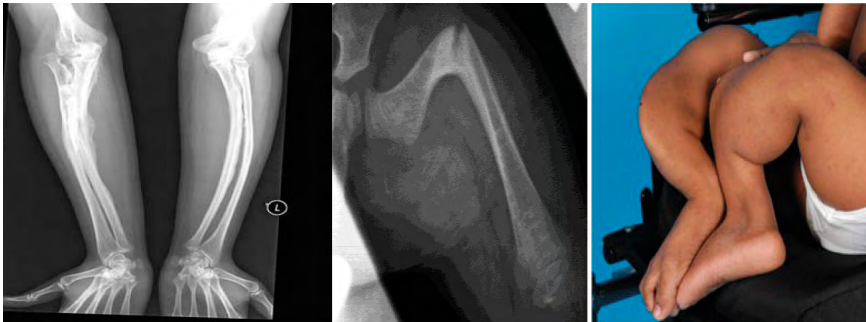
Prevalencia

La osteogénesis imperfecta (OI), está incluida dentro de las enfermedades llamadas raras o de baja prevalencia, que son las que se dan en 5 de cada 10.000 habitantes, afectando por igual ambos sexos, raza y grupos étnicos. En España padecen la enfermedad entre 1:10.000 a 1:15.000 nacidos vivos. Se puede considerar una infraestimación, ya que las formas livianas de la enfermedad frecuentemente no se diagnostican.

En 2013 habría 3.000 personas afectadas en nuestro país, aunque solo estarían diagnosticadas unas 500¹. En el mundo estaría afectada un 0,008% de la población, lo que se podría traducir en 500.000 personas.

Manifestaciones clínicas y complicaciones

- Fragilidad y deformidades óseas, los huesos pueden fracturarse ante el mínimo golpe o incluso sin causa aparente⁷.



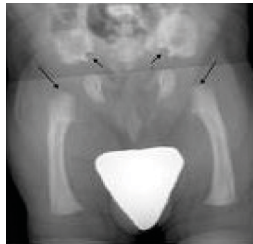
- Malformaciones de la caja torácica. Cifosis. Escoliosis⁸.



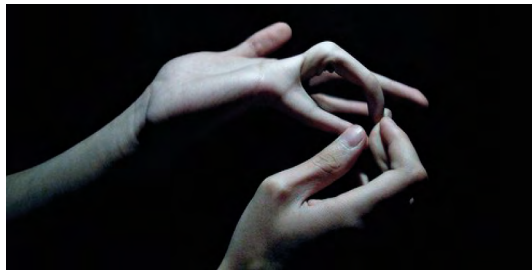
- Patología de la unión cráneo-cervical⁹.



- Baja densidad mineral ósea.



- Músculos débiles y articulaciones laxas (hiperextensibilidad de articulaciones).



- Alteraciones visuales.
- Sordera progresiva, que se da en un 50% de los afectados¹⁰.
- Cara en forma triangular.



- Tono de voz aguda.
- Estreñimiento.
- Estatura baja.



- Sudoración excesiva.
- Dentinogénesis imperfecta (decoloración y fragilidad de los dientes)⁹.



- Alteraciones cardíacas: Insuficiencias valvulares, hipertensión pulmonar¹¹
- Escleróticas azules o grisáceas¹².



- Dolor crónico.

Con la llegada de la pubertad, la frecuencia de las fracturas y la tendencia a las deformaciones óseas se reducen de forma espontánea y prácticamente puede desaparecer al llegar a la edad adulta. A partir de la cuarta década de vida puede producirse nuevamente una mayor incidencia de fracturas debido a la osteoporosis propia de la edad.

Las complicaciones se basan ampliamente en el tipo de OI presente y a menudo están relacionadas directamente con los problemas de huesos débiles y fracturas múltiples.

Las complicaciones pueden abarcar:

- Pérdida de la audición (común en el tipo I y III), debido a la fragilidad de los huesecillos del oído y las membranas alteradas.
- Insuficiencia cardíaca (tipo II) y valvulopatías.

- Problemas respiratorios y neumonías debido a deformidades en la pared torácica.
- Problemas con la médula espinal y lesión del tronco encefálico (impresión basilar) el atlas se va clavando en el occipital debido al peso de la cabeza, provocando primero problemas respiratorios, seguidos de disfagia, problemas en la movilidad ocular, y posiblemente muerte por enclavamiento.
- Deformidad permanente de los huesos que pueden dejar al paciente confinado en una silla de ruedas.

Clasificación de OI

En la OI podemos encontrar desde formas letales perinatales hasta formas leves muy poco sintomáticas, siendo la clasificación según severidad la que permitirá el mejor abordaje clínico. No existen “criterios diagnósticos” categóricos en la OI, por lo que hay que recurrir a una evaluación integral basándonos en las características clínicas, radiológicas y hereditarias del paciente.

El genetista australiano David Sillence estableció en 1979¹³ una clasificación de la OI en cuatro tipos, dependiendo de la gravedad inicial de la enfermedad y del historial clínico posterior. En 2012 Rauch F *et al.*¹⁴, basándose en la histología ósea y en características clínicas que previamente se habían incluido en el grupo IV de Sillence puso de manifiesto que pacientes con presentación clínica similar, podían presentar cambios en la organización del tejido óseo y se definieron el tipo V y VI de OI (Tabla 2.1).

Tabla 2.1. Clasificación de Sillence ampliada.

| | TIPO I | TIPO II | TIPO III | TIPO IV | TIPO V | TIPO VI |
|----------------------|-------------------------------------|--|--|--|-----------------------------|-------------------------------|
| Herencia | AD | AD | AD | AD | AD | Incierta |
| Mutaciones asociadas | Codón de parada prematuro en COL1A1 | Sustituciones de la glicina en COL1A1 o COL1A2 | Sustituciones de la glicina en COL1A1 o COL1A2 | Sustituciones de la glicina en COL1A1 o COL1A2 | Se desconocen | Se desconocen |
| Severidad | Leve | Letal | Grave | Media | Moderada | Media |
| Fracturas | Pocas a Múltiples | Múltiples | Graves incluso costales | Múltiples | Múltiples | Múltiples |
| Deformidades óseas | Raras | Severas | Variable Escoliosis grave | Moderada. Escoliosis moderada-leve | Moderada Callos hipertrofos | Moderadas a graves Escoliosis |
| Estatura | Normal o ligeramente baja | Baja | Muy baja Facies triangular | Ligeramente baja | Baja de leve a moderada | Ligeramente baja |
| Dentinogénesis | Rara | Sí | Sí | 50% | No | No |
| Escleróticas | Azules | Azul oscuro | Blancas a grisácea | Grises o blancas | Normales | Normales |
| Sordera | 50% | - | < 50% | 100% | No | No |

Hay otras clasificaciones de la OI, como la sugerida en 2013 en el *GENERE-VIEW*¹⁵, para las OI causadas por alteraciones del COL1A1/COL1A2 con el agregado de otras formas no relacionados a estas proteínas y la publicada por Van Dijk *et al.*¹⁶, según la severidad de OI.

Diagnóstico

El diagnóstico está basado en la historia familiar, características físicas y hallazgos radiológicos.

- Diagnóstico prenatal: se llevará a cabo con la realización de ultrasonidos, amniocentesis y exámenes de tejido coriónico.

Si hay antecedentes familiares de OI, se puede tomar una muestra de vello-sidades coriónicas durante el embarazo para determinar si el bebé padece esta afección. Sin embargo, debido a que hay tantas mutaciones que pueden causar la OI, algunas formas no se pueden diagnosticar con un examen de sangre.

La forma grave de la OI tipo II se puede observar con una ecografía cuando el feto tiene apenas 16 semanas. Es la forma más grave y severa de la enfermedad, que generalmente lleva a la muerte en etapas tempranas de la niñez.

- Diagnóstico después del nacimiento: se realiza a través del examen físico, por los rasgos clínicos y características fenotípicas (escleras azules o grisáceas, facies triangular, talla baja y voz de pito) además de presentar fracturas recurrentes, en muchos casos sin causa aparente. Se pueden realizar pruebas bioquímicas para analizar el colágeno, pruebas de ADN para confirmar el diagnóstico, densitometría ósea, audiometrías y estudios radiológicos.

Se puede hacer un diagnóstico definitivo utilizando una biopsia de piel en sacabocados. Se les puede realizar un examen sanguíneo de ADN a los miembros de la familia.

Es importante establecer diagnóstico diferencial según síntomas y edad de presentación, con otras entidades y con la injuria no accidental (INA) o maltrato.

Tratamiento

Estará enfocado a la prevención y control de los síntomas, a maximizar la movilidad y desarrollar una masa ósea óptima, adquirir suficiente fuerza muscular, procurando la mayor independencia y mejorar así la calidad de vida del paciente. Es importante el tratamiento médico personalizado que garantice que el enfoque terapéutico se adapte al contexto de cada niño y su familia. Al tratarse de una enfermedad genética congénita, el único tratamiento posible para la OI es sintomático.

Tratamiento quirúrgico

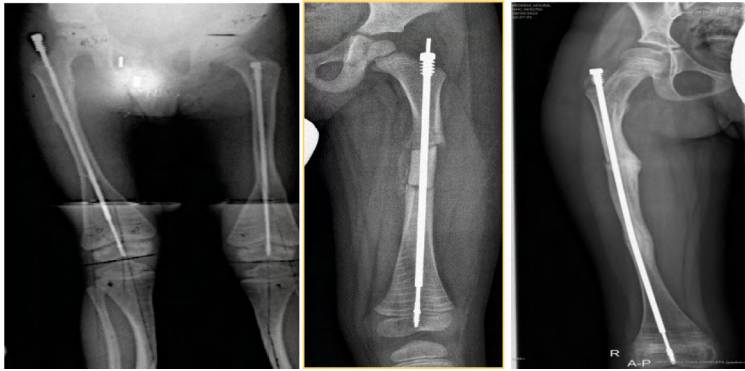
Enclavijado de huesos largos o Inserción de clavos intramedulares

En 1963 los médicos Bailey y Dubrow¹⁷ describían las ventajas del uso de clavos telescópicos en osteogénesis imperfecta. La misión del tratamiento quirúrgico es

mantener la alineación del hueso conseguida con las osteotomías (cortes en el hueso), aumentar la resistencia mecánica del hueso, permitir una marcha precoz y una vuelta inmediata de la actividad.

Este procedimiento consiste en la realización de diversas osteotomías en los huesos que están curvados que se enderezan introduciendo clavos en su interior. Así, los segmentos del hueso se estabilizan sobre el clavo y este que se alarga conforme el hueso crece, se ancla transarticularmente a través de la fosa intercondílea del fémur distal.

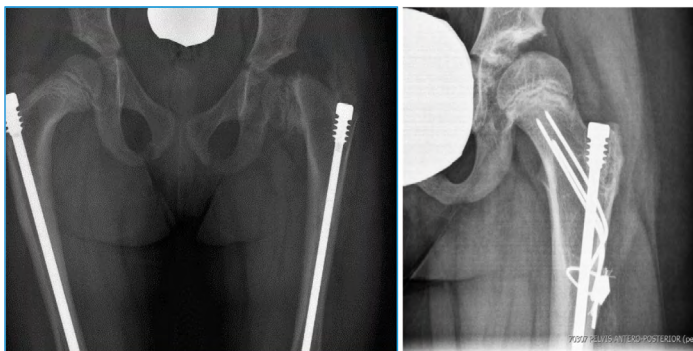
Esta técnica está indicada cuando se presentan fracturas frecuentes, pseudoartrosis y deformaciones medias y graves con menoscabo funcional de los miembros. Entre las complicaciones más importantes cabe mencionar el estado general malo del paciente, la insuficiencia cardiorrespiratoria o la falta de posibilidades de anclaje del clavo en el hueso debido a la escasez de masa ósea.



La Coxa vara

Coxa vara se define como un ángulo cérvico-diafisario $< 110^\circ$. Es frecuente en los niños con OI porque el cuello femoral no soporta el peso y puede causar alteración de la marcha. La coxa vara puede ser uni o bilateral y su prevalencia varía de acuerdo al tipo de OI, estimándose cerca del 10% en las formas leves y alrededor del 50% en las formas graves¹⁸.

El tratamiento quirúrgico es de elección y se indica de acuerdo a la gravedad de la condición.



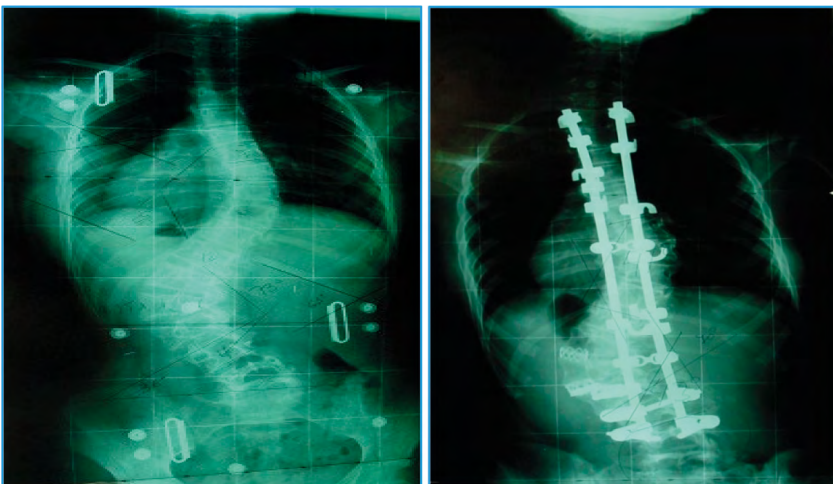
Protrusión acetabular^{19,20}

Es una deformidad pélvica que se define como el desplazamiento interno de la pared medial y superior del acetábulo hacia la cavidad pelviana, acompañada de la cabeza femoral. Es frecuente en la OI y puede afectar a 1/3 de los pacientes. Se observa sobre todo en las formas severas. La protrusión acetabular no suele asociarse con complicaciones clínicas, pero puede causar dolor y constipación, para los que es apropiado ofrecer tratamiento médico inicialmente, ya que la resolución quirúrgica es difícil y puede tener pobres resultados.



Escoliosis²¹

Las deformidades de la columna vertebral (escoliosis, cifosis) son causa importante de morbilidad y mortalidad en las formas severas.



Tratamiento rehabilitador

Los ejercicios de bajo impacto, como la natación, mantienen los músculos tonificados y ayudan a conservar los huesos fuertes, por lo que se deben fomentar.

La importancia de la fisioterapia en el tratamiento de la osteogénesis imperfecta ha venido incrementándose desde comienzo de la década de 1970. Si la tendencia en años anteriores²² era la inmovilización, con el objeto de minimizar la posibilidad de fracturas, la experiencia demostró que la inmovilización produce desmineralización, por tanto se evitará la inmovilización prolongada cuando haya un miembro fracturado, porque favorece la osteoporosis y aumenta la fragilidad del hueso²³.

Es beneficioso mantenerse en un peso adecuado, realizando una dieta equilibrada y evitando el alcohol, el tabaco, la cafeína y medicaciones que contengan esteroides, pues pueden aumentar la fragilidad del hueso.

Si hubiera inmovilización con yeso, se aconseja que sean livianas, debido a que los huesos son frágiles y pueden fracturarse con el peso del yeso, por “efecto palanca”²⁴.

Tratamiento farmacológico

A finales de la década de 1960, el equipo científico del suizo Herbert Fleisch descubrió una sustancia llamada pirofosfonato en el plasma sanguíneo y en la orina. Esta sustancia, cuya presencia en el organismo es completamente natural, no había sido descrita hasta entonces en medios científicos. El equipo de Fleisch descubrió que el pirofosfonato inhibe tanto la formación de fosfato de calcio como su disolución.

El más reciente pilar terapéutico de la osteogénesis imperfecta lo constituyen los bifosfonatos, que son fármacos antirresortivos que producen efectos positivos en la histología del hueso y que incluyen un aumento del número de trabéculas y engrosamiento cortical, así como un aumento de los Z Scores vertebrales. Las primeras publicaciones²⁵ sobre aplicación de los bifosfonatos en el tratamiento terapéutico de la OI se presentaron en el Sexto Congreso Internacional de la OI que se celebró en Holanda en 1996. Los diversos grupos de ponentes pudieron presentar pruebas de un considerable crecimiento en la densidad ósea de los pacientes tratados, pero se mantenía la duda de si el incremento de la densidad ósea necesariamente implicaba un menor número de fracturas. Sin embargo, dos años más tarde, Glorieux FH *et al.*²⁶ presentaron los resultados de un estudio que demostraba la relación entre incremento de la densidad ósea y reducción del número de fracturas. En los últimos años se está utilizando en los niños el zolendronato²⁷⁻²⁹, bifosfonato con ventajas sobre el pamidronato: al ser más potente se necesita menos cantidad y dura más el efecto, lo que permite alargar el intervalo de tiempo entre los ciclos, se administra en única dosis por ciclo y en menor tiempo.

¿Cómo actúan los bifosfonatos?

En el hueso tiene lugar una actividad metabólica constante que depende de diversos factores, entre los que se cuentan la alimentación y el movimiento. En este

proceso metabólico participan esencialmente dos tipos de células óseas. Por un lado tenemos a los osteoclastos, que eliminan materia ósea, y por otro, a los osteoblastos, que al mismo tiempo fabrican más hueso. Gracias a la actividad de estos tipos de células, el metabolismo del hueso se encuentra en un equilibrio dinámico.

Cuando se almacena bifosfonato en el hueso, los osteoclastos también lo absorben durante el proceso de eliminación de hueso y así se inhibe su actividad. De esa forma, el equilibrio metabólico se desplaza a favor de los osteoblastos y se produce más hueso del que se elimina. En los primeros tipos de bifosfonatos también se percibía una inhibición en la labor de los osteoblastos. De esta forma se presentaba un crecimiento neto. Esta es la razón de que los bifosfonatos de esta generación fueran menos efectivos.

¿Cuál es el beneficio de la terapia de bifosfonatos para personas con osteogénesis imperfecta?

A pesar de las publicaciones que hay al respecto, la respuesta a esta pregunta resulta prácticamente especulativa. Lo que está demostrado es que la toma de bifosfonatos hace que incremente la densidad ósea y que al mismo tiempo se reduzca el número de fracturas y desaparezca el dolor crónico de los afectados por osteogénesis imperfecta. Están indicados en las formas graves-severas de OI con alta tasa de fracturas ($\geq 3/\text{año}$), aplastamiento vertebral, deformaciones óseas, o con compromiso de columna.

Lo que aún no se sabe en la actualidad es cómo será la situación de un hueso con OI a los 20 o 30 años de tratamiento con bifosfonatos. La respuesta a esta cuestión se desconoce porque aún no se han efectuado estudios a largo plazo al respecto.

Actualmente se están llevando a cabo estudios multicentro tanto en los Estados Unidos como en Australia y en Canadá (Hospital Shriners) para determinar la mejor forma de dosificación y cuál es la duración más adecuada para la terapia, así como otros estudios relativos a la efectividad y la tolerancia de los diversos bifosfonatos. Algunos de los resultados de estos estudios se presentaron en la VIII Conferencia Internacional sobre Osteogénesis imperfecta celebrada en Francia, y se convirtieron en un par de piezas más que añadir al difícil rompecabezas terapéutico de la osteogénesis imperfecta.

Tratamiento del dolor

En un paciente con OI hay que evaluar o identificar las causas posibles o probables del dolor como son: deformidades óseas, pérdida del eje del miembro, osteopenia, escoliosis severa, fracturas o microfracturas y reconocer el mecanismo de dolor involucrado (nociceptivo somático o neuropático) así como la intensidad del mismo para decidir el esquema terapéutico.

Evaluar la intensidad del dolor con herramientas apropiadas a la edad, condición clínica y contexto cultural: mediciones fisiológicas (frecuencia cardíaca y respiratoria, tensión arterial, saturación de oxígeno); autoinforme o autorreporte

(escalas numéricas, visual análoga o de caras); o mediciones conductuales (Escala Adaptada del INSTITUTO GUSTAVE ROUSSY).

Para aliviar el dolor se pueden combinar estrategias *farmacológicas* (analgésicos primarios: antiinflamatorios no esteroideos o AINE, opioides; analgésicos secundarios: antidepresivos, anticonvulsivantes y bifosfonatos) y *no farmacológicas* (físicos: inmovilización; apoyo: información, juego; cognitivas: distracción, visualización; conductuales: relajación).

Se debe realizar un abordaje transdisciplinario, individual y personalizado del dolor.

Dosificar la medicación analgésica según la necesidad de cada paciente para aliviar el dolor, con administración regular pautada y no según dolor.

Preferir en lo posible la vía oral a la endovenosa o subcutánea. La vía intramuscular debe evitarse por ser dolorosa, tener absorción errática y puede llegar a afectar al músculo, que suple las deficiencias de sostén del hueso.

Elegir el esquema analgésico según la intensidad del dolor. Es más fácil prevenir el dolor que tratarlo una vez instaurado.

Indicar AINE para el alivio del dolor leve o AINE + opioides para el dolor moderado o severo. No asociar AINE ni opioides entre sí ya que aumenta el riesgo de efectos adversos (EA).

Anticipar EA de opioides. Indicar dieta rica en fibras y eventualmente laxantes para la constipación.

El dolor asociado a las fracturas múltiples conduce a un sufrimiento excesivo y a convertirse en una situación crónica, puede impedir llevar una vida productiva y suponer su mayor problema de salud. La depresión aumenta la percepción del dolor.

La respuesta de las personas ante el dolor depende de muchas circunstancias y estará determinada por muchos factores.

Tratamientos futuros

- Terapia génica.
- Trasplante de médula, en fase experimental.
- Inhibir la expresión del gen mutado: introduciendo ribozimas o nucleótidos antisentido que anulen el producto del gen mutado, dejando intacto el producto del gen normal (se convertirían los tipos graves en formas leves, con menos colágeno pero normal).

Los nuevos conocimientos acerca de la fisiopatología de OI, obtenidos mediante la identificación del defecto genético subyacente, permitirán en un futuro disponer de más opciones terapéuticas para estos niños¹.

Pronóstico

La OI tiene un pronóstico muy variable, dependiendo del grado de afectación de cada individuo. La enfermedad en sí no es letal (salvo el tipo II) y la longevidad no siempre se ve alterada.

Las personas afectadas por las formas más graves pueden tener importantes problemas colaterales. En todos los tipos de OI hay problemas cardiovasculares.

Las cualidades intelectuales no están afectadas.

Pueden llevar una vida normal, dentro de las limitaciones que imponga el grado de movilidad de cada uno.

Dependerá del tipo de OI que tenga:

- Tipo I u OI leve: es el más común. Las personas pueden tener una expectativa de vida normal.
- Tipo II: es la OI más grave, que a menudo lleva a la muerte en el primer año de vida o intraútero.
- Tipo III. También se la conoce como OI grave. Las personas con este tipo presentan muchas fracturas en el comienzo de su vida y pueden sufrir graves deformidades óseas. Muchos de los afectados necesitan utilizar una silla de ruedas y a menudo tienen una expectativa de vida más corta de lo normal.
- Tipo IV u OI moderadamente grave: es similar al tipo I, aunque las personas con el tipo IV a menudo necesitan dispositivos ortopédicos o muletas para caminar. La expectativa de vida es normal o cerca de lo normal.

Existen otros tipos de OI, pero ocurren con poca frecuencia y la mayoría se consideran subtipos de la forma moderadamente grave (tipo IV).

Diagnósticos de enfermería

Se definen los diagnósticos de enfermería relacionados con el paciente (NANDA), los objetivos de cada diagnóstico (NOC) y las intervenciones (NIC) (<http://nanda.es/>).

DX: RIESGO DE RETRASO EN EL DESARROLLO RELACIONADO CON TRASTORNOS CONGÉNITOS.

NOC: conocimiento: cuidado de los hijos.

NIC: cuidados del desarrollo.

- Crear una relación terapéutica y de apoyo con los padres.
- Enseñar a los padres a reconocer las conductas y estados del bebé.
- Ayudar a los padres a planificar los cuidados según las conductas y estados del bebé.
- Realizar un programa de desarrollo individualizado para cada bebé y actualizarlo con regularidad.
- Ayudar a los padres a tener expectativas realistas sobre la conducta y el desarrollo del bebé.

DX: PATRÓN DE ALIMENTACIÓN INEFICAZ DEL LACTANTE RELACIONADO CON INCAPACIDAD PARA COORDINAR LA SUCCIÓN, LA DEGLUCIÓN Y LA RESPIRACIÓN.

NOC: prevención de la aspiración.

NIC: Asesoramiento en la lactancia.

- Evaluar la forma de succión y deglución del recién nacido.
- Evaluar la comprensión de la madre de las pautas alimentarias del bebé (sujeción, succión y estado de alerta).

DX: DOLOR CRÓNICO RELACIONADO CON INCAPACIDAD FÍSICA CRÓNICA.

NOC: control del dolor.

NIC: manejo del dolor.

- Realizar una valoración exhaustiva del dolor que incluya la localización, características, aparición/duración, frecuencia, calidad, intensidad, o severidad del dolor y factores desencadenantes.
- Observar las claves no verbales de molestias, especialmente en aquellos que no pueden comunicarse eficazmente.
- Asegurarse de que el paciente reciba los cuidados analgésicos correspondientes.
- Explorar con el paciente los factores que alivian/empeoran el dolor.

DX: RIESGO DE CAÍDAS RELACIONADO CON DETERIORO DE LA MOVILIDAD FÍSICA.

NOC: control del riesgo.

NIC: manejo ambiental.

- Crear un ambiente seguro para el paciente.
- Identificar las necesidades de seguridad del paciente, según la función física, cognoscitiva y el historial de conducta.
- Eliminar los factores de peligro del ambiente (alfombras o mantas flojas, muebles pequeños móviles).
- Disponer de medidas de seguridad mediante barandillas laterales o el acolchamiento de barandillas, si procede.

DX: RIESGO DE DETERIORO DE LA INTEGRIDAD CUTÁNEA RELACIONADA CON INMOVILIZACIÓN FÍSICA.

NOC: integridad tisular: piel y membranas.

NIC: manejo ambiental: confort.

- Vigilar la piel, especialmente las prominencias corporales, por si hubiera signos de presión o irritación.

NIC: prevención de úlceras por presión.

- Darse la vuelta continuamente cada 1-2 horas, si procede.
- Colocar al paciente en posición ayudándose con almohadas para elevar los puntos de presión encima del colchón.
- Controlar la movilidad y la actividad del individuo.
- Aplicar barreras de protección como cremas o compresas absorbentes, para eliminar el exceso de humedad, si procede.
- Mantener la ropa de cama limpia, seca y sin arrugas.

DX: RIESGO DE DESEQUILIBRIO NUTRICIONAL: INGESTA SUPERIOR A LAS NECESIDADES RELACIONADA CON ESTILO DE VIDA SEDENTARIO.

NOC: conducta de adhesión: dieta saludable.

NIC: enseñanza: nutrición del niño.

- Enseñar a los padres/cuidadores a dar al niño alimentos saludables.

DX: RIESGO DE ESTREÑIMIENTO RELACIONADO CON ACTIVIDAD FÍSICA INSUFICIENTE.

NOC: control del riesgo.

NIC: manejo del estreñimiento/impactación.

- Identificar los factores (medicamentos, reposo en cama y dieta) que pueden ser causa de estreñimiento o que contribuyan al mismo.
- Instruir al paciente/familia sobre la relación entre dieta, ejercicio, ingesta de líquidos para el estreñimiento/impactación.

DX: RIESGO DE CANSANCIO DEL ROL DEL CUIDADOR RELACIONADO CON DURACIÓN DE LA NECESIDAD DE CUIDADOS.

NOC: afrontamiento de los problemas de la familia.

NIC: apoyo al cuidador principal.

- Observar si hay indicios de estrés.
- Animar al cuidador durante los momentos difíciles del paciente.
- Apoyar al cuidador a establecer límites y a cuidar de sí mismo.

NIC: cuidados intermitentes.

- Comprobar la capacidad de resistencia del cuidador.
- Establecer una relación terapéutica con el paciente/familia.
- Informar al paciente/familia acerca de los fondos estatales disponibles para los cuidados intermitentes.

DX: RIESGO DE DETERIORO PARENTAL RELACIONADO CON CONOCIMIENTOS DEFICIENTES SOBRE EL MANTENIMIENTO DE LA SALUD DEL NIÑO.

NOC: conocimiento cuidados de los hijos.

NIC: educación paterna: crianza familiar de los niños.

- Solicitar a los padres que describan las características del hijo.
- Identificar las tareas u objetivos de desarrollo adecuados para el niño.

NIC: educación paterna: niño.

- Determinar los conocimientos, la buena disposición y la habilidad de los padres para aprender los cuidados del bebé.
- Observar las necesidades de aprendizaje de la familia.
- Enseñar a los padres habilidades para cuidar al recién nacido.
- Observar la habilidad de los padres para reconocer las necesidades fisiológicas del bebé.
- Reforzar las conductas del cuidador.

Cuidados de enfermería. Manejo del paciente pediátrico con OI

Los planes de cuidados dentro de la enfermería juegan un papel muy importante, puesto que gracias a ellos el lenguaje enfermero se estandariza para todo el personal de enfermería, sea cual sea su especialidad, además de ser una forma organizada y eficaz de tratar al paciente.

Para prevenir las fracturas y deformaciones de los huesos en niños con OI se debe asegurar una buena alineación, evitando así mismo, la atrofia muscular. La cabeza y el tronco estarán en el mismo eje. No se debe manipular al bebé de forma innecesaria y excesiva, pero es importante fomentar el vínculo. Trasladar “en bloque”.



Desde el nacimiento se deben evitar deformidades articulares por malas posiciones adquiridas por el niño. Lograr que el niño adquiera el mayor grado de AUTONOMIA posible.

Mantener alineada la cabeza con los hombros, con libertad para girarla hacia uno y otro lado, evitando la inclinación de la cabeza hacia los costados por tiempo prolongado.

Cuidar la posición de las piernas; no deben estar permanentemente abiertas y/o flexionadas. Es necesario el uso de almohadas a los costados, evitando la apertura máxima de las caderas.

Para cambiar el pañal se introducirá la mano izquierda por debajo de la región sacra, levantando en bloque y con un ángulo de 45° los glúteos y con la otra mano se introducirá el pañal.



Para levantar al bebé, si estuviese tumbado:

- Para levantar al bebé y recostarlo en el hombro, o cogerlo en brazos, se pondrá una mano sosteniendo la pelvis por detrás de los glúteos con los dedos lo más separados posible y la otra sosteniendo la cabeza.
- Nunca debe ser cogido por las axilas o por el tórax ni debe ser cogido por los pies para levantar las caderas. Tampoco se abrirán excesiva ni bruscamente las piernas.
- Nunca se deben dejar colgando los pies o brazos en un plano, como cama, camilla, etc.
- Las ropas deben ser amplias, favoreciendo los movimientos de brazos y piernas.
- Las personas que van a estar en contacto con el bebé deben ser instruidos e informados sobre el problema y sobre la forma de evitar las fracturas, sin olvidar que el contacto físico promueve su desarrollo normal.

Y si estuviese sentado:

- Se introducirá una mano y antebrazo entre las piernas del niño por delante hasta la zona sacro coxígea y con la otra mano y antebrazo se sujetarán la cabeza y la columna.
- Debe tener correcto apoyo del tronco y buena alineación de la cabeza.
- Cuando lo cojamos en brazos, su espalda debe estar apoyada en nuestro pecho.

Plan de cuidados de enfermería al paciente con OI

Valoración

El plan de cuidados se llevará a cabo utilizando el Modelo de Virginia Henderson, que consistente en la valoración del paciente mediante 14 necesidades que debe tener cubiertas, las cuales permitirán valorar, planificar y evaluar la situación del paciente.

Para completarlo, se utilizará la taxonomía NANDA, que ayuda a clasificar los diagnósticos enfermeros, las intervenciones de enfermería que incluyen tanto los cuidados directos, como los indirectos (NIC) y los resultados u objetivos que se esperan conseguir tras llevar a cabo las intervenciones de enfermería (NOC).

Respirar normalmente

En un recién nacido (RN) con OI, la situación respiratoria más comprometida es el atragantamiento mientras se alimenta, pues su respiración es acelerada y ésta interfiere en la succión³⁰.

En los casos en que los pacientes presenten deformidades raquídeas, se pueden producir problemas respiratorios y neumonías, debido a un tórax con escasa movilidad.

Será necesario fortalecer el tono muscular para mejorar la expansión torácica, realizar ejercicios respiratorios que variarán en función de la edad, grado de colaboración y gravedad del paciente, enseñándoles a ventilar con el diafragma. En el caso de que los pacientes se encuentren encamados, se realizarán cambios posturales frecuentes para movilizar secreciones, fisioterapia respiratoria, humidificación ambiental, auscultación y aspiración de secreciones siempre que sea necesario.

Colocando al RN en prono podremos vigilar su respiración, y así comenzaremos a flexibilizar las costillas, a mejorar la respiración, la expulsión de moco y la resistencia pulmonar al ejercicio físico^{31,32}.

Comer y Beber adecuadamente

Los RN con OI pueden presentar dificultades a la hora de alimentarse por la escasa fuerza que tienen para mamar, si no les es posible por ellos mismos, la madre puede sacarse la leche con sacaleches y dársela con el método jeringa-dedo (para no interferir en la lactancia materna) o en biberón si decide optar por la lactancia artificial³⁰.

Cuando inician la alimentación sólida, en algunos casos nos encontraremos con dificultades para masticar, especialmente cuando existe dentinogénesis imperfecta y dificultad para tragar alimentos con diferentes texturas.

La alimentación es uno de los pilares fundamentales en esta enfermedad, ya que con ella podemos conseguir mejorar la densidad ósea y disminuir la desmineralización. Evitar la obesidad, factor que influye negativamente y de forma directa en unos huesos frágiles³³, con una dieta equilibrada y con abundante aporte de líquidos para evitar el estreñimiento, que es frecuente sobre todo en pacientes encamados³⁴.

Eliminar por todas las vías corporales

Se recomienda el uso de prendas de algodón por ser más frescas, algunos de estos afectados transpiran en exceso. El estreñimiento es común en pacientes con esta patología, por lo que se potenciará la ingesta de alimentos ricos en fibra y se aconsejará la abundante ingesta líquidos, además se potenciará la realización de ejercicio físico y movilizaciones, prestando especial atención a los pacientes encamados.

Moverse y mantener posturas adecuadas

Los pilares en el cuidado de un niño con OI son: manipulación cuidadosa, mantenimiento de una buena posición postural y movimientos suaves y lentos.

Al manipular a un bebe no se debe tirar de brazos y piernas, ni doblarlas, ni forzar su posición o separarlas bruscamente.

En los afectados de OI tipo III se tendrá especial cuidado en la sujeción de la cabeza porque tiene un tamaño más grande comparado con el resto del cuerpo.

Si el bebé tiene un grado elevado de afectación podría ser de gran ayuda, una plancha de gomaespuma para transportarlo y sujetarlo.

Se debe evitar que las piernas del bebé cuelguen a la hora de amamantarlo.

Los bebés que pasan mucho tiempo acostados deben ser cambiados de postura, ya que su cráneo es muy blando, sería conveniente utilizar una almohadilla de gel, que protegería la parte posterior.

Para mantenerlo en decúbito lateral, se pueden utilizar mantas enrolladas o cuñas de gomaespuma como sujeción lateral.

Es muy conveniente colocarlo en prono, así se favorece el desarrollo postural del niño, pues se extiende la columna y se centran las articulaciones del hombro, además de lograr desde ahí el control cefálico, evitaremos esta posición si el niño presenta o ha desarrollado una malformación llamada tórax en barril o si hay fracturas costales.

En decúbito supino se consigue que se extiendan las caderas y rodillas y la coordinación óculo-manual^{30,35}.

Dormir y descansar

Los pacientes con OI tienen un descanso y patrón del sueño normales, no se les debe poner un colchón más blando de lo habitual ni utilizar colchones de agua, y si se tendrá especial cuidado para que el cuerpo siempre esté alineado correctamente^{30,35,36}.

Escoger la ropa adecuada, vestirse y desvestirse

Es de vital importancia escoger una ropa que además de facilitar la tarea de vestir al bebé minimice al máximo los riesgos de lesionarlo, por lo que se elegirá ropa sencilla, ligera y de algodón, con cremalleras, automáticos sencillos o cierres con velcro, evitando lazadas, botones o cierres complicados.

Siempre enrollaremos mangas y perneras y pasaremos suavemente los miembros por ellas, nunca tiraremos de brazos o piernas.

En cuanto al calzado, la suela deberá ser tan lisa como para que deslice con facilidad y no tan rugosa como para que se adhiera demasiado al suelo, permitiendo moverse sin esfuerzo³⁵.

Mantener la temperatura corporal adecuada y dentro de los límites normales, adecuando la ropa y modificando el ambiente.

Los bebés con OI no difieren del resto en cuanto a temperatura corporal, excepto en algunos casos que transpiran en exceso y se aconsejará que se utilice ropa ligera y de algodón^{30,35}.

Mantener la higiene corporal y la integridad de la piel

Para poder bañar a un niño afectado de OI con la máxima seguridad se aconseja forrar la bañera con toallas o con esponja, otra opción es hacer un molde de esponja e introducirlo dentro de la bañera.

Se tendrá especial cuidado con el cambio de pañal en niños con escayola pelvi-pédica, extremando la higiene y aumentando la frecuencia del cambio del mismo, para evitar lesiones de la piel y posibles infecciones.

Si el niño sufre una fractura y se encuentra escayolado, se llevará a cabo la higiene con esponjas húmedas, evitando mojar la escayola.

Si el afectado se encuentra encamado se le realizarán cambios posturales frecuentes y movilizaciones con el fin de evitar úlceras por presión^{35,36}.

Evitar peligros ambientales, y evitar lesionar a otras personas

Uno de los mayores riesgos que puede tener un afectado con OI es sufrir una caída, porque fácilmente con ella se producirá una fractura, por lo que dentro del hogar evitaremos las alfombras, felpudos o cortinas que arrastren.

Cuando se ponga al bebe a eructar después de las tomas, los golpes deben ser suaves y de ser posible, con la mano acolchada.

Los juguetes para niños con OI, tipo bicicletas, patines... deben estar adaptados a sus necesidades^{30,35,37}.

Comunicarse con los demás, expresando emociones, necesidades, temores y opiniones

La familia de un niño con discapacidad, como ocurre en el caso de la OI, se siente en muchas ocasiones superada por situaciones como que su hijo sufra fracturas dolorosas con asiduidad, o que su desarrollo no sea como el de un niño sano, además de incertidumbre por el futuro y la evolución de la enfermedad.

Nunca deben culparse por la situación y deben hablar de sus problemas, miedos e incertidumbres, si es necesario, deben pedir ayuda a un especialista y en estos casos son de gran ayuda las asociaciones de pacientes afectados por la misma patología.

Los padres se deben poner en contacto con traumatólogos para saber cómo actuar ante una fractura, con fisioterapeutas para aprender ejercicios de movilización y con todos los profesionales que en mayor o menor medida puedan ayudar al desarrollo motor y cognitivo de sus hijos.

Para un niño con OI es vital que sus padres lo cojan y lleven en brazos, lo abracen y lo acaricien, esto favorece su desarrollo cognitivo, además de que se sienta querido, protegido y aceptado, no debemos olvidar que su imagen corporal está alterada con respecto al resto de niños.

Es importante tener en cuenta que se deberán realizar a partir del año exámenes auditivos, pues la pérdida de audición es una de las alteraciones que acompañan en algunas ocasiones a la enfermedad y que aíslan mucho al enfermo^{33,37}.

Vivir de acuerdo con los propios valores y creencias

Los tratamientos, intervenciones y actividades que se elijan para el paciente, siempre deben estar enfocados a su bienestar y mejoría, pero en el caso en que ocurra un conflicto de intereses, la familia debe elegir el que más se ajuste a sus valores y creencias³⁷.

Ocuparse de tal forma que su labor tenga un sentido de realización personal

Las familias deben buscar toda la ayuda que necesiten para aprender y así poder ayudar a su hijo, además de apoyarlo en todo lo que sea necesario, y sobre todo disfrutar de sus logros, pero es frecuente que en familias en las que los hijos tienen discapacidad se les sobreproteja, lo que hay que hacer es dejarlos que exploren por sí mismos su entorno y que hagan movimientos ellos solos. Será su forma de desarrollarse como niños y después como adultos, consiguiendo las metas por sí mismos^{35,37}.

Participar en actividades recreativas

Para los niños con OI la fisioterapia en piscina es muy importante, porque además de fortalecerse y rehabilitarse, es una actividad muy motivadora que comparten con otros niños y con sus familias.

Aprender, descubrir o satisfacer la curiosidad que conduce a un desarrollo normal y a usar recursos disponibles

Las familias con enfermos e incluso los propios enfermos aun siendo niños se ven obligados a aprender lo máximo que puedan sobre la patología que les afecta y más como en el caso de esta, que tiene baja incidencia, para poder desarrollarse normalmente³⁷.

■ DIABETES MELLITUS EN PEDIATRÍA

Introducción

La diabetes mellitus puede considerarse como uno de los principales problemas de salud mundial por su elevada prevalencia, su elevado coste económico y las muertes prematuras que provoca.

Los estudios de prevalencia e incidencia de la diabetes tienen una tendencia claramente ascendente y con una perspectiva preocupante.

La diabetes mellitus comprende un grupo de alteraciones metabólicas en las que aparece la hiperglucemia, debida a un defecto en la secreción de la producción de insulina, en su acción o en ambas, con un origen autoinmune y es la forma más frecuente de diabetes en la infancia.

Para su diagnóstico se siguen criterios de ADA-ISPAD. Su tratamiento es a través de terapias de insulina bolo-basal o ISCI, control de hidratos de carbono, monitorización de glucemias preprandial y posprandial, junto con el apoyo del ejercicio físico y una apropiada educación terapéutica.

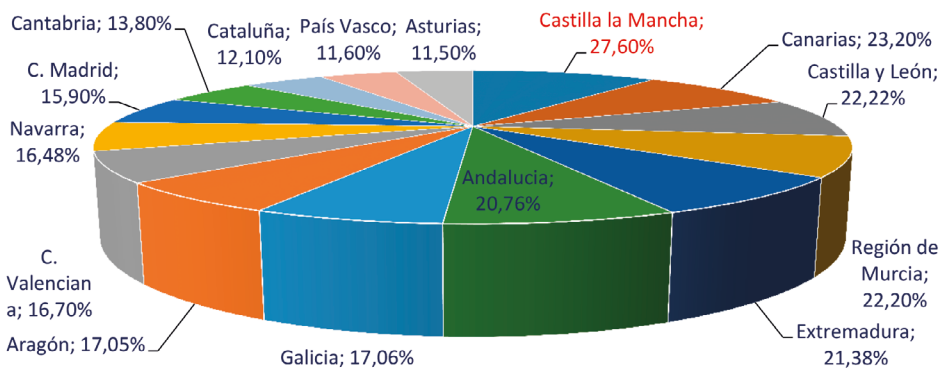
Incidencia y coste

La incidencia media de DM1 en menores de 15 años en España se estima en 17,69 casos/100.000 habitantes-año. La mayor incidencia de diabetes pediátrica en Es-

paña se encuentra, en la comunidad de Castilla-La Mancha con un 27,6% de incidencia, y la menor sería en Asturias con un 11,5%³⁸.

El centro de España, y más concretamente la Comunidad de Madrid, se situaría en un término intermedio respecto a las estimadas en otras regiones españolas, con un 15,9%³⁹.

Tabla 2.2. Incidencia (casos/100.000 habitantes/año). Epidemiología de la diabetes mellitus tipo 1 en menores de 15 años en España. *Anales de Pediatría*. 2014; 81:189.e1-189.e12-Vol. 8.



Se constata un incremento de incidencia del 3% más por año, no en todos los países, siendo más llamativo en los niños menores de 5 años y con halotipos HLA de bajo riesgo, sugiriendo un incremento en el papel de los factores ambientales⁴⁰.

La DM supone aproximadamente el 10% de todos los casos de diabetes y afecta a 3 millones de personas en Estados Unidos y a más de 15 millones de personas en todo el mundo⁴¹.

En el inicio de la diabetes mellitus, se consumen recursos básicamente de atención extrahospitalaria, fármacos y autoanálisis.

El coste medio durante el primer año de diagnóstico es de 2.936 euros, mientras que en los restantes años de seguimiento, siempre que el paciente no tenga complicaciones es de 1.365 euros anuales⁴².

Etiopatogenia de DMI

La diabetes tipo 1 aparece antes de los 35 años de edad, se denomina insulino dependiente, lo que quiere decir, que se necesita de insulina para el tratamiento desde el inicio de la enfermedad⁴³.

En la diabetes tipo 1 las células beta pancreáticas que producen insulina son destruidas por mecanismos autoinmunes e inmunológicos. Esto conlleva a la pérdida total de producción de insulina, con una dependencia permanente de insulina exógena.

La insulina es una hormona que se produce en el páncreas dentro de las células beta, en una estructura llamada islotes de Langerhans. La función de la insulina es abrir puertas para que la glucosa pueda entrar en las células⁴³.

Estas células tienen un medidor de glucosa en sangre y cuando se les informan que los niveles de glucosa han aumentado en el torrente sanguíneo, responden secretando la cantidad de insulina necesaria para captar la glucosa y transportarla al interior de las células, generando la energía necesaria para desarrollar nuestra vida y que el nivel de glucosa en sangre se mantenga constante. Esta función se ve alterada por la ausencia de insulina tras ese ataque autoinmune, con lo cual la glucosa no podrá entrar en las células.

Para poder entender bien la patología de la diabetes, hay que entender el proceso de la alimentación: todo alimento después de su pasar por el aparato digestivo y llegar al intestino delgado se convierte en glucosa, y está entra en el torrente sanguíneo, aumentando su concentración en la sangre, particularmente después de cada comida que realicemos. Es transportado a todos los tejidos y órganos del cuerpo, aportándonos la energía necesaria para las actividades de nuestra vida diaria; otra cantidad de glucosa es absorbida por el hígado con ayuda de la insulina, quedando como reserva en forma glucógeno, utilizándose esta en ayuno prolongado o en las horas que van de una comida a la siguiente⁴³.

El cuerpo no entenderá en un principio lo que funciona mal y tratará de compensar nuestro déficit de insulina, con lo que aparecerán los signos y síntomas que se describirán al principio de la enfermedad.

La etiología es multifactorial, intervienen factores genéticos de susceptibilidad (más de 60 loci de riesgo en diferentes genes, el HLA confiere el 50% del riesgo “DR3/DR4 o DQ2/DQ8 utilizando la designación serológica), factores ambientales no bien conocidos (infecciones virales, síndrome de rubéola congénita, enterovirus...) y factores inmunológicos⁴⁴.

Existe agregación familiar en el 10% de los casos, sin claro patrón de herencia. El riesgo es del 0,5% de la población general, en gemelos monocigotos es del 40% a los 20 años, en hermanos que comparten los dos alelos HLA de riesgo es del 17% y si comparten solo uno del 6%. El riesgo es mayor en hermanos en los que la DM se diagnosticó a edades tempranas y mayor en los hijos de los padres con DM I (3,6 a 8,5%) que si es la madre la que la padece (1,3 a 3,6%)⁴⁴.

Criterios diagnósticos ADA-ISPAD

Los criterios diagnósticos de la diabetes, que define la ADA-ISPAD son:

- **Síntomas** (poliururia+polidipsia+nicturia+pérdida de peso y en las formas más graves cetoacidosis (CAD) hasta coma+glucemia mayor o igual a 200 mg/dl^{45,46}.
- **Glucemia en ayunas** mayor o igual a 126 mg/dl o glucemia a las 2 horas tras la sobrecarga oral de glucosa (SOG) (1,75 g/kg de glucosa, máxima de 75 g) mayor o igual a 200 mg/dl en dos ocasiones, si no existen síntomas^{45,46}.
- **Hemoglobina glicosilada (HbA1c)** igual o superior a 6,5%, si es inferior no excluye el diagnóstico. En pediatría este criterio está en discusión^{45,46}.

Signos y síntomas al principio

Al debut el niño con diabetes puede presentar los siguientes síntomas, aunque hay variabilidad en la presentación de los mismos. El seguimiento en los niños de riesgo, permite el diagnóstico precoz y evitar la CAD. La clínica clásica es poliuria con nicturia, polidipsia y pérdida de peso de unas 2 a 6 semanas previas al diagnóstico⁴⁴.

- **Hiper glucemia** (elevación de la glucosa en sangre), el cuerpo aumenta los niveles de glucosa en sangre a niveles más altos, porque interpreta que la causa de la ausencia de glucosa dentro de la célula es como consecuencia de que en sangre han disminuido. Incluso la reserva que tenemos en el hígado en forma de glucosa, saldrá fuera para contrarrestar.
- **Poliuria** (aumento en el número de micciones y la cantidad de la misma), en el torrente sanguíneo hay un exceso de glucosa que hay que eliminarla de alguna manera. Comienzan a levantarse varias veces en la noche para ir al baño, incluso niños que ya controlaban sus esfínteres vuelven a ser incontinentes.
- **Polidipsia** (incremento en la ingesta de agua), se llega a ingerir incluso el doble de las necesidades diarias.
- **Polifagia y pérdida de peso** (aumento en la ingesta de comida), el cuerpo no tiene la suficiente glucosa, el niño incrementa su ingesta de comida para elevar esta, pero a pesar de eso, comienza con una pérdida de peso porque su glucosa no puede ser utilizada.
- **Cansancio y astenia**, están cansados porque no tienen la suficiente energía para realizar actividades de la vida diaria, pasan muchas horas sentados y jugando con máquinas y ordenadores portátiles.
- **Cetonemia**, al no generarse energía como consecuencia de no poder utilizar la insulina, el cuerpo requiere obtener combustible de las cetonas o reserva grasa. Teniendo efectos negativos y desembocando en cetoacidosis diabética, apareciendo: respiración profunda y rápida, boca y piel secas, cara enrojecida, aliento con olor afrutado, náuseas, vómitos y dolor abdominal.
 - Puede también acompañarse al diagnóstico de visión borrosa por la elevación de la glucosa en sangre, se produce una diferencia entre el contenido de glucosa entre el cristalino que es mayor y el de la sangre. Este absorbe agua y provoca una inflamación produciendo una refracción de luz de manera diferente causando una miopía transitoria. Es importante decir que no tiene nada que ver con complicaciones oculares; cuando esta elevación de glucosa desaparezca, volveremos a ver como con anterioridad⁴³.

Aproximadamente el 80% de los niños y adolescentes hacen remisiones parciales tras el tratamiento con insulina debido a la recuperación de las células

beta del páncreas y a la mejoría de la sensibilidad a la insulina la menor edad al diagnóstico reducen las probabilidades de remisión. El mantenimiento de la fase de remisión reduce el riesgo de complicaciones microvasculares y de hipoglucemia⁴⁴.

Educación terapéutica en diabetes

El diagnóstico del niño con diabetes trae consigo que la familia y el propio paciente, deben adquirir una serie de conocimientos, habilidades y conductas saludables que le permitan comprender su enfermedad y autogestionarla.

Es importante que se mantengan programas educativos estructurados que faciliten el aprendizaje, adecuados a la edad del paciente y a las características propias de la infancia. Es muy importante la actitud y formación de padres/tutores, así como la habilidad en el traspaso progresivo de responsabilidades⁴⁷.

Los programas deben contemplar objetivos y estrategias que faciliten al niño y/o sus familiares, conocimientos, habilidades, técnicas, actitudes y apoyo necesario para autorresponsabilizarse de su enfermedad. Debe tener un equipo multidisciplinar que, a ser posible, incluya: médicos endocrinólogos, enfermeras educadoras, nutricionistas, psicólogos, asistentes sociales y maestros⁴⁷.

Tabla 2.3. Armengal E, Losedo M. Educación terapéutica en diabetes: Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos. *Av. Diabetol.* 2010; 26:203-7.

| Temas que son necesarios desarrollar en los programas estructurados de educación diabetológica en pediatría |
|--|
| 1. Diabetes conceptos y tipos. |
| 2. Autoanálisis, técnica de interpretación. |
| 3. Insulina: conceptos, tipos, actuación, administración y manejo de pauta. |
| 4. Nutrición: concepto de alimentación equilibrada y conocimiento de los grupos de alimentos. |
| 5. Hipoglucemia: identificación de síntomas, prevención y tratamiento. |
| 6. Hiperglucemia: prevención y tratamiento. |
| 7. Cetosis manejo y corrección. |
| 8. Ejercicio físico, adecuación de la dosis de insulina y/o estrategias compensatorias. |
| 9. Enfermedades intercurrentes y diabetes: manejo y síntomas de alarma. |
| 10. Salidas y viajes: preparación, valoración del destino y actividad. |
| 11. Escuela conexión e información. |
| 12. Información adicional para jóvenes: sexualidad y salidas nocturnas. |

La educación diabetológica es el principal instrumento terapéutico, para conseguir la implicación del entorno familiar en el cuidado de los pacientes pediátricos con DM 1, consiguiendo el mejor control metabólico cuando existe participación e intervención del paciente y familia.

Autoanálisis y objetivos glucémicos

Los objetivos y los controles glucémicos deben ser individualizados a las necesidades de cada niño. Deben ser siempre próximos a la normalidad, evitando episodios de hipoglucemias frecuentes. Es importante diferenciar en el autoanálisis y el autocontrol del niño con diabetes.

El autocontrol es el proceso por el cual el niño y su familia, tras realizar el autoanálisis, toma decisiones acerca de su tratamiento y el autoanálisis es la medición de glucemia capilar que realiza el niño, familia y el equipo sanitario, de modo que facilite la toma de decisiones sobre su diabetes.

Cuando el paciente se realiza un control de glucemia sanguíneo, este reflejará el nivel de glucosa en sangre de ese momento.

Sin embargo la glucosa en sangre puede subir o bajar rápidamente y dar resultados diferentes en 15 o 30 minutos.

La realización de las mediciones se realizarán a través de medidores de glucosa en sangre; el margen de error es un medidor de glucosa en sangre utilizado adecuadamente es aproximadamente un 10% por encima o por debajo del valor real⁶. Existe en el mercado, una amplia variedad glucómetros con un rango de lectura: 10 a 600 mg/dl y 20 a 500 mg/dl. La muestra de sangre puede variar entre 0,3 y 4 microlitros, con memorias que oscilan según los aparatos y van desde los 10 hasta 500 registros. Existen dos tipos de medidores de glucemia capilar:

- 1. Reflectómetros:** miden la luz reflejada en el reactivo después de que ha experimentado una reacción química (oxidación enzimática de la glucosa). En esta reacción se produce un producto cromático. La intensidad del color es proporcional a la cantidad de glucosa presente.
- 2. Biosensores:** mide la corriente eléctrica producida por la sangre presente en el reactivo (esta corriente se genera por la oxidación de la glucosa).

Todos los glucómetros de las distintas casas comerciales se regulan por una Norma ISO 15197, que pretende objetivar y estructurar los resultados de glucemia que nos aporta el aparato que obligará a una exactitud de $\pm 15\%$ para concentraciones de glucosa ≥ 100 mg/dl y de ± 15 mg/dl cuando sea de inferior a 75 mg/dl, reduciendo así el riesgo de error en los resultados. El glucómetro se dará, según las características y necesidades de cada niño y familia.

Es importante aplicar la suficiente muestra de sangre en la tira. Una gota pequeña falseará los resultados a bajo y la manipulación de hidratos de carbono nos darán falsos resultados a altos⁴³.

Las manos debemos lavarlas con agua tibia para facilitar el sangrado y jabón, si no los resultados se podrían plasmar de forma errónea. Las lancetas no se reu-

tilizarán, porque además de que se disminuye la higiene en el lugar de punción, desarrolla más el dolor el uso repetido. Recomendar a la familia y los niños que las punciones en los dedos sean de forma lateralizada.

Los pacientes pediátricos con DM I deben realizar monitorización del control glucémico antes de las comidas y en el periodo postprandial, al acostarse, a media noche, en la realización de ejercicio físico y cuando sospechen que tienen una glucemia baja y hasta que se haya normalizado o ante presencia de hiperglucemia y procesos intercurrentes.³⁸

Si deseamos saber el efecto que tienen los carbohidratos de acción rápida sobre la glucosa en la sangre habrá que realizar una medición de glucemia a los 30 minutos después de comerlos. En el caso de carbohidratos de absorción lenta, la medición debe realizarse 1 hora o 1 hora y media después.⁴³

Tabla 2.4. Rewers MJ, Pillay K, Beauford C, Graig M, Hanas R, Acerini CI, et al. International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Assessment and monitoring of glycemic control in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes*. 2014; 15:102-14.

| Glucemia (mg/dl) | Óptimo | Subóptimo | Alto riesgo de complicaciones |
|---------------------|---------|-----------|-------------------------------|
| Ayunas/preprandial | 70-140 | 140-160 | > 160 |
| 2 horas posprandial | 90-140 | 180-250 | > 250 |
| Al ir acostarse | 120-160 | <80-> 160 | <75-> 200 |
| Nocturno | 80-160 | <75-> 160 | <70-> 200 |
| HbA1c (%) | <7,5 | 7,5-9 | >9 |

Insulinización, tipos, dosis y administración

José von Mering y Oskar Minkowski descubrieron en 1889 el papel del páncreas en la diabetes. Encontraron que los perros cuyo páncreas fue quitado desarrollaron todas las señales y síntomas de la diabetes y murieron poco tiempo después. En 1910, Sir Edward Albert Sharpey-Schafer encontró que la diabetes resultó de la falta de insulina. Frederick Grant Banting, Charles Best, James Collip, y J.J.R. Macleod de la Universidad de Toronto, Canadá, descubrieron la insulina en 1921.⁴⁸

El tratamiento con insulina consiste en sustituir el déficit de insulina endógena por la destrucción de las células beta pancreáticas, con la administración de insulina subcutánea.

Actualmente el tratamiento insulínico se realiza a través de terapias multidosis, con bolo-basal, a través de análogos de insulina de acción rápida y retardada, junto con los infusores subcutáneos continuos de insulina (ISCI). Pretendiendo imitar la secreción fisiológica pancreática.

Las necesidades basales de insulina se cubren con análogos de acción prolongada o la tasa basal en ISCI (Tabla 2.5) y la ingesta de hidratos de carbono, con análogos de acción rápida o bolos de insulina con ISCI (Tabla 2.4). Como las ne-

cesidades varían mucho entre individuos y cambian con el tiempo se requiere un ajuste frecuente basado en glucemias capilares. El buen control reduce el riesgo de complicaciones agudas y crónicas de la DM.⁴⁴

La dosis correcta de insulina es la que permite conseguir el mejor control glucémico sin hipoglucemias graves ni frecuentes, junto a un adecuado crecimiento y desarrollo.

Los ajustes de insulina son necesarios hasta conseguir tener las glucemias dentro de los objetivos individuales, sin grandes variabilidades glucémicas y con una adecuada HbA1c.

Tabla 2.5. Análogos de acción rápida utilizadas actualmente en niños y sus horarios de acción. Barrios Castellanos R. Actualización de la diabetes tipo I en la edad pediátrica. En: AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediátrica*. 2016. Madrid: Lúa Ediciones; 3: 369-77.

| Tipos de insulina | Nombre comercial | Inicio de acción | Pico máximo | Final de acción |
|-------------------|-------------------|------------------|-------------|-----------------|
| Aspart | NovoRapid® | 10-15 minutos | 30-90 min | 3-4 horas |
| Lispro | Humalog® | 10-15 minutos | 30-90 min | 3-4 horas |
| Glulisina | Apidra® | 10-15 minutos | 30-90 min | 3-4 horas |

Tabla 2.6. Análogos de acción rápida utilizadas actualmente en niños y sus horarios de acción. Barrios Castellanos R. Actualización de la diabetes tipo I en la edad pediátrica. En: AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediátrica*. 2016. Madrid: Lúa Ediciones; 3: 369-77.

| Tipos de insulina | Nombre comercial | Inicio de acción | Pico máximo | Final de acción |
|-------------------|--------------------------|------------------|-------------|-----------------|
| Glargina | Abasaglar®Lantus® | 1-2 horas | Casi nulo | 20 a 24 horas |
| Detemir | Levemir® | 1-2 horas | Casi nulo | 12 a 18 horas |
| Degludec | Tresiva® | 1-2 horas | Casi nulo | Más de 42 horas |

Las insulinas utilizadas en España son insulina humanas, menos inmunogénicas que las de origen animal, obtenidas por técnicas de ADN recombinante. El perfil y tiempo de acción de la mayoría de las insulinas es dosis dependiente; esto es, con dosis más pequeñas el pico es más precoz y la duración más corta. Hay evidencias de que estas variaciones son menos pronunciadas en los análogos de acción rápida⁴⁹.

Al diagnóstico de la enfermedad, la pauta de insulina dependerá de la manera en que ha debutado la diabetes.

Si existe cetosis o cetoacidosis la insulina debe administrarse en perfusión intravenosa continua a la dosis inicial de 0,1 UI/kg/hora de insulina regular. En la actualidad, en esta fase se tienden a utilizar pautas terapéuticas agresivas que ayudan a mejorar la función de las células β -residuales, lo que facilita la aparición y prolongación de la fase de remisión. En caso de no existir cetosis puede iniciarse

el tratamiento con análogos subcutáneos a una dosis entre 0,2 y 0,3 UI/kg repetidas cada 2-4 horas y adaptada a las glucemias capilares.

Durante la fase de remisión la dosis de insulina es $< 0,5$ IU/kg/día, niños prepúberales (fuera de la fase de remisión parcial) requieren 0,7-1,0 IU/kg/día y durante la pubertad los requerimientos aumentan y suelen ser > 1 IU/kg/día y después de esta las necesidades de insulina disminuyen hasta 0,75 a 0,9 UI/kg /día.⁴⁹

En general, el tratamiento con insulina requerirá modificaciones frecuentes, ya que las necesidades de esta hormona varían, entre otras circunstancias, con el crecimiento, el ejercicio, la ingesta, las enfermedades, la actividad diaria, emociones o ciclo menstrual.

Para modificar la insulina basal se realizará por los niveles de glucemia en el periodo de la noche, al levantarse, antes de la comida y la cena. Para valorar y modificar la insulina preprandial se valora por los niveles glucemia dos horas posteriores a la ingesta del hidrato de carbono.

Es importante para el ajuste de insulina preprandial y las dosis correctoras tenemos que utilizar, además ratio insulina/hidrato de carbono (cantidad de insulina que se requiere por una ración de hidrato de carbono) y el factor o índice de sensibilidad (cantidad de glucemia (mg/dl) que desciende al administrar una unidad de insulina, de análogo de insulina de acción rápida⁴⁴.

Las complicaciones que pueden aparecer en la administración de insulina es el riesgo de las hipoglucemias graves.

En el DCCT se observó que estas triplicaban su frecuencia, aunque en la experiencia europea con tratamiento intensivo la frecuencia de hipoglucemias es menor. Se ha demostrado que las hipoglucemias repetidas ocasionan la pérdida de respuesta ante nuevas hipoglucemias y aumentan el umbral glucémico para poner en marcha la respuesta contrarreguladora (hipoglucemias “desapercibidas”) lo que las hace más peligrosas.

Otro de los efectos secundarios del tratamiento intensivo es el aumento de peso, y para evitarlo hay que controlar la ingesta, en especial en las adolescentes con diabetes⁴⁹.

Como efectos locales en la administración de insulina podemos encontrar las lipohiperatrofias. La insulina se inyecta de forma repetida en la misma área, produciendo zonas fibrosas de grasa, siendo la absorción de la insulina variable en los tejidos. Hay que enseñar al paciente que debe prevenirla rotando los sitios de inyección. Un gran número de pacientes y sus familias no utilizan todas las zonas de punción, a pesar de haber recibido consejos sobre la importancia de seguir un patrón de rotación de zonas como parte del autocuidado de su diabetes. Las principales barreras que se identificaron, son el miedo al dolor en las nuevas zonas y la dificultad de la administración en estas, junto con su comodidad que les producida las ya utilizadas⁵⁰.

Para favorecer la ampliación de zonas de administración, utilizar estrategias de distracción para paliar el miedo al dolor al administrar insulina en niños pequeños (cantar, juegos interactivos, libros...) y en niños adolescentes y mayores técnicas cognitivas-conductuales (técnicas de relajación, pensamientos positivos, refuerzos positivos...).

Tabla 2.7 .Patton SR, Eder S, Schwab J, Sisson CM. Survey of insulin site rotation in youth with type I Diabetes Mellitus. *J Pediatr Health Care*. 2010 Nov-Dec; 24(6); 365-371.

| Zonas de administración de insulina | Porcentaje de pacientes que lo utilizaba |
|-------------------------------------|--|
| 1 zona de rotación | 22% |
| 2 zonas de rotación | 36% |
| 3 zonas de rotación | 25% |
| 4 zonas de rotación | 15% |

También podemos encontrar lipoatrofia, respuesta alérgica a las insulinas menos purificadas, alergias insulínicas, donde se producen reacciones locales en el sitio de inyección de tipo picor o enrojecimiento y resistencias a la insulina por dosis elevadas.

La administración de insulina nunca va a resultar agradable para el niño, le causará dolor pero la mayoría de los niños tienen la capacidad de adaptarse dejándoles un tiempo y hacerlo a su propio modo. La edad para que un niño aprenda a administrarse insulina es a partir de los 8 años de edad. Es importante jugar mucho con ellos y administrar insulina a ositos, peluches o muñecas del niño, además de que los padres sean partícipes también de ensayos en ellos.

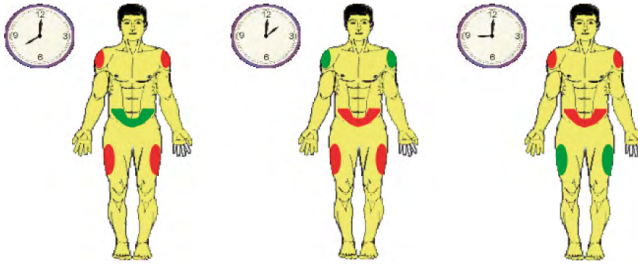
Las insulinas pueden presentarse en viales, cartuchos o plumas, tienen una presentación de 100UI, esto significa que hay 100 unidades internacionales por mililitro, que nos indica la concentración de esa insulina.

Pero actualmente estamos asistiendo a una nueva gama de insulinas con concentraciones mayores de 200 o 300 UI/ml, lo cual quiere decir que es necesaria menos cantidad de líquido inyectado para conseguir el mismo efecto.

Con respecto a los cuidados de enfermería que debemos tener en los niños con diabetes y a las familias:

1. Antes de la administración de insulina deben lavarse las manos y secarlas adecuadamente.
2. Siempre que se abra un dispositivo o vial nuevo, identificar con el día y mes de apertura, para facilitar su desecho desde el momento de apertura.
3. No se puede reutilizar la misma jeringa ni tampoco la misma aguja. En cada administración de insulina se utilizará un dispositivo distinto. Hay una orden ministerial 17671 en la que no se permite su reutilización, esto origina cambios físicos, químicos y estructurales en las mismas por la pérdida de lubricantes.
4. Dejar la aguja puesta en la pluma hasta la siguiente administración de insulina. Si se deja puesta tenemos el riesgo de que se introduzca aire en la misma, al pasar de lugares cálidos a fríos, en la administración posterior la dosis a administrar no puede ser correcta. Por lo tanto, se prolonga el tiempo de inyección y se reduce la dosis inyectada.

5. Administración de insulina en lugar de tejido subcutáneo en intramuscular, en este caso la insulina tendrá un efecto más rápido.
6. No compartir los dispositivos con familiares ni amigos.
7. Rotación de las zonas de administración de insulina. Las insulinas de acción rápida son aconsejables que se administren en brazo o abdomen y las insulinas de acción lenta en piernas y glúteos, evitando la aparición de lipodistrofias, como consecuencia de la inyección repetida en la misma zona de punción, produciendo hinchazón y endurecimiento del tejido graso causado por la insulina.



Además de la administración de la insulina, con lo descrito anteriormente podemos encontrar otros dispositivos en la administración de insulina como el insuflón, I-port advance o bombas de insulina (ISCI).

El Insuflón es un catéter de plástico comercializado en España desde el 2012 por la empresa Convatec, insertado en el tejido subcutáneo permitiéndonos de esta manera administrar insulinas sin necesidad de pinchazos. El catéter se debe cambiar cada 3-4 días colocando el nuevo en una zona distinta. El Insuflón puede ser utilizado en todas las edades incluso en los bebés con diabetes infantil, reduciendo el estrés asociado a los múltiples pinchazos.

I Port Advance es un sistema de administración de insulina con un mecanismo de inserción que facilita su colocación, disminuye al igual que el Insuflon la inserción de inyecciones subcutáneas, y tiene una vida útil de 3-4 días.

Infusor subcutáneo de insulina (ISCI) es un pequeño dispositivo del tamaño de un teléfono móvil que administra insulina de forma continua a través de un infusor de insulina que habrá sido programado previamente para infundir insulina las 24 horas del día imitando la fisiología pancreática.

Tiene un catéter de conexión, con un tubo fino de plástico que conecta la bomba con el tejido subcutáneo. La bomba se programa de forma personal e individualizada adaptándose a las necesidades del paciente y para corregir la variación glucémica imitando la actividad pancreática.

En un consenso entre pediatras y diabetólogos en el 2007, se recomendó la terapia en bomba en niños y adolescentes que tuvieran un control no óptimo de la diabetes, un régimen de insulina que comprometiera el estilo de vida y amplias fluctuaciones en sangre en los niveles de HbA1c⁵¹.

Según la American Diabetes Association y la Sociedad Internacional de Diabetes Pediátrica y Adolescente (ISPAD) es recomendable una hemoglobina glicosi-

lada con un objetivo del 6,5%-7,5% (48-59 mmol/mol) para la mayoría de las persona con DM1. Sin embargo, datos publicados recientemente muestran que solo el 30% de varones y 29% de mujeres en edades < 15 años alcanzan este objetivo⁵².

Teniendo en cuenta esto, estudios controlados aleatorios, revisiones sistemáticas y estudios de cohorte nos han revelado que los pacientes pediátricos con bombas de insulina tienen una HbA1c inferior a los pacientes con múltiples inyecciones, alcanzan mejor ese objetivo, así como menos hiperglucemias e hipoglucemias graves.⁵²

Las bombas de insulina tienen sus ventajas e inconvenientes, tales como:

- Al poder programarse varias perfusiones basales nos permite ajustarnos mejor a las diferentes necesidades de insulina.
- Nos permite cubrir mejor el fenómeno del alba o del amanecer, ya que podemos aumentar la tasa basal de esas horas.
- El aporte continuo de insulina por parte de la bomba permite una mayor libertad de horarios.
- La bomba solo utiliza análogos de acción rápida, lo que asegura un efecto más predecible en comparación con las insulinas de acción lenta o intermedia.
- Nos permite modificaciones de la tasa basal de hasta 0,025 U/h, y modificaciones en los bolos de 0,05 en 0,05 U.
- Permite ajustar mejor la cantidad de insulina ante la realización de ejercicio.
- Generalmente se reduce el riesgo de hipoglucemias graves.
- Calidad de vida del niño/adolescente y de su familia.

Como inconvenientes:

- Cetoacidosis diabética.
- La bomba se lleva las 24 horas del día los 365 días del año.
- Desconexiones.
- Mayor coste económico.
- No reduce los controles glucémicos capilares, incluso hay que realizarse más.



Cateter insuflón | Port Avance Bomba de insulina

Complicaciones agudas

El niño con diabetes puede presentar complicaciones agudas tales como la hipoglucemia, hiperglucemia y la presencia de cetosis.

Hipoglucemia

Significa “glucemia baja en sangre”. Actualmente se considera que una persona tiene una hipoglucemia cuando su nivel de azúcar en sangre es menor de 70 mg/dl. La hipoglucemia es la complicación aguda de la diabetes más frecuente. Puede aparecer en multitud de circunstancias:

- a. Dosis de insulina excesiva.
- b. Insuficientes hidratos de carbono en las comidas.
- c. Comidas retrasadas en el tiempo.
- d. Ejercicio extra para la dosis de insulina administrada.
- e. Algunos antidiabéticos orales también pueden causar hipoglucemia.
- f. Administración de la insulina en músculo en lugar de en tejido subcutáneo.
- g. Errores en la administración de insulina (administrar insulina rápida en lugar de retardada, o errores de dosis).
- h. Bañarse o ducharse con agua muy caliente poco después de haberse pinchado la insulina.

Los síntomas de hipoglucemia se dividen en dos grupos: los originados en el cerebro como consecuencia de la falta de glucosa (síntomas neuroglucopénicos); y los relacionados con los intentos del cuerpo por mantener unos niveles de glucosa normales (síntomas adrenérgicos).

Los síntomas que primero se presentarán serán: palidez, sudor frío, irritabilidad, hambre, temblor, náuseas, palpitaciones y la presencia de ansiedad. Si no es tratada aparecerán síntomas neuroglucopénicos tales como: falta de concentración, confusión, mareo, debilidad, cefalea, visión borrosa, alteración de la conducta, marcha inestable, lapsus de conciencia y la presencia de convulsiones.

Si se presentan síntomas de hipoglucemia se debe, en lo posible, comprobar inmediatamente el nivel de glucosa en sangre. Si el nivel es bajo se procede a tratarla de la siguiente manera:

Ingerir 10-15 g de hidratos de carbono vía oral o 0,3 g/kg en niños pequeños⁴⁴.

Un HC de acción rápida es un alimento o una bebida que contiene sólo azúcares, no contiene proteínas ni grasas. La grasa retarda la velocidad con la que se vacía el estómago y consecuentemente el hidrato de carbono tarda más tiempo en ser absorbido y entrar en el torrente sanguíneo. Podemos ingerir azúcar, zumos naturales o comerciales, geles de glucosa, glucosport®, miel o bebidas gaseosas azucaradas.

Después de comprobar que el nivel de glucosa en sangre a los 15 a 20 minutos, que este se encuentra > 70 mg/dl⁴⁴ se deberá ingerir 1 ración de 10 g de HC de acción lenta si falta más de una hora para la siguiente comida.

En hipoglucemias graves con deterioro del nivel de conciencia, se administrará glucagón intramuscular o subcutáneo a dosis de 10-30 mcg/kg, 0,25 mg en menores de 3 años, 0,5 mg hasta los 12 años y 1 mg en > 12 años. En el hospital se administrará perfusión de glucosa intravenosa al 10-30%⁴⁴.

Hiperglucemia

O nivel de glucosa elevado en sangre, y está causada por la acumulación de glucosa en el torrente sanguíneo. El nivel de glucosa en sangre se considera elevado cuando es superior a 250 mg/dl. La causa más frecuente de la hiperglucemia en niños suele estar producida porque el niño presenta un episodio de náuseas y vómitos (se administra una cantidad de insulina menor, a la que se necesita u omiten alguna dosis de insulina), ingerir más cantidad de hidratos de carbono que lo recomendado en su plan de alimentación, realizar menos actividad física de la habitual y enfermedades intercurrentes.

Los síntomas que presentan son: cansancio y somnolencia, orinar más de lo habitual y/o mojar la cama, beber más de lo habitual, perder peso, dolor abdominal, hambre, irritabilidad y muchas veces acompañados de visión borrosa.

Ante la presencia de síntomas de hiperglucemia se debe comprobar inmediatamente el nivel de glucosa en sangre.

Si los niveles de glucosa en sangre se mantienen > 250 mg/dl, se debe realizar también la prueba de cetonas en sangre u orina, para descartar la presencia de cetosis.

Para la corrección de la hiperglucemia utilizaremos dosis suplementarias de análogos de insulina rápida, vigilando la glucemia a las dos horas después de su administración. Se calcula a través del índice de sensibilidad, la cantidad de glucemia que desciende mg/dl al administra una unidad de análogo de insulina de acción rápida ($1.700/\text{dosis total de insulina/día tanto basal como bolos}$). Se utiliza para calcula la insulina necesaria para corregir una hiperglucemia ($\text{Glucemia real-Glucemia ideal/ Índice de sensibilidad}$).

Cetoacidosis diabética

Se produce por un déficit absoluto o relativo de insulina. La podemos encontrar en diabéticos tipo I en su debut o en otros ya diagnosticados que dejan de ponerse insulina o que sufren una situación intercurrente, en la cual aumenta la secreción de hormona contra insulínicas (catecolaminas, cortisol o glucagón)⁵³.

El cuadro clínico es inespecífico, aparecerán síntomas de hiperglucemia, acompañados de náuseas, vómitos, anorexia, astenia, dolor abdominal, decaimiento, malestar general y aliento peculiar a “manzanas”. La intolerancia oral lleva a la deshidratación, hipoperfusión tisular y deterioro del nivel de consciencia.⁵³

Deben valorarse los cuerpos cetónicos sanguíneos (negativos $<0,6$ mmol/l)⁴⁴, que se acumulen en el organismo, para valorar el grado de cetosis que se encuentra el paciente pediátrico.

El tratamiento se basa en: rehidratación, reposición de forma urgente la volemia infundiendo cristaloides 10 ml/kg/hora¹¹, administración de insulina intravenosa con AAR, utilizando ratio hidrato de carbono/insulina e índice de sensibilidad⁴⁴.

Alimentación raciones e intercambios

Los requerimientos nutricionales no difieren a los del resto de los niños de igual edad, sexo y grado de actividad física. La pauta insulínica se adapta a la ingesta, pero hay que tener en cuenta el ejercicio y los gustos del niño y familia⁵⁴.

Los hidratos de carbono deben cubrir 50-55% de las calorías totales. Las grasas 25-35% (<10% ácidos grasos saturados e insaturados trans, <10% ácidos grasos poliinsaturados, 10-20% ácidos grasos monoinsaturados), las proteínas del 15 al 20% de las calorías, con un aporte de fibra de 30-35 g/día⁵⁵.

El objetivo de la dieta se dirige a facilitar la mejora del control glucémico, la reducción del riesgo de hipoglucemia y la prevención de la ganancia de peso.

Los hidratos de carbono son el sustrato energético que se ha asociado clásicamente con un mayor impacto sobre la glucemia. La cantidad total de hidratos de carbono ingerida es el principal factor de las respuestas postprandiales, aunque otros factores como el tipo de carbohidrato, contenido en fibra, cocción y grado de madurez del alimento también pueden influir.

La persona con diabetes debe ingerir una alimentación basada en el método de “intercambios” o “raciones” de nutrientes, clasifica a los alimentos en seis grupos en función al nutriente que predomina. En el grupo en el que el nutriente energético principal son los hidratos de carbono se incluyen lácteos, farináceos (cereales y derivados), tubérculos y leguminosas, verduras y frutas. El grupo de alimentos proteicos comprende las carnes y sus derivados, pescados, mariscos, crustáceos y cefalópodos, huevos y quesos. En el grupo de alimentos en el que se encuentra la gras se incluyen aceites, mantequilla, manteca de cerdo, nata mahonesa, aceituna y frutos secos⁵⁶.

El concepto de intercambio establece una cantidad fija de nutriente, una ración de hidratos de carbono equivale a 10 g de hidratos de carbono, lo que cambia es el peso del alimento. A partir de este concepto y con las ayudas de tablas de composición de alimentos o de información nutricional que ofrecen los fabricantes de alimentos se generan listas de alimentos que componen cada uno de los grupos. El paciente con diabetes debe de disponer de básculas para tener un control del peso del alimento que ingiere.

Las necesidades nutricionales y recomendaciones generales en la ingesta de alimentos:

- *Alimentos farináceos* preferentemente integrales (arroz, pan, pasta, patata...): 4-6 raciones o intercambios al día. Las legumbres se deben ofrecer entre 2 a 4 veces por semana.
- *Verduras y hortalizas*: 2 o más raciones o intercambios/día.
- *Fruta fresca*: 3 o más raciones o intercambios/día.
- *Leche y derivados* (preferentemente desnatados o semidesnatados): 2-3 raciones o intercambios/día.
- *Carne, huevo, legumbres y pescado*: 2 veces al día.

Tabla 2.8. Gabaldón Coronado J. *Técnicas para el cálculo de los intercambios o raciones de hidratos de carbono.* Menéndez Torre E, Barrio Castellanos R, Novials Sardá A. *Tratado de Diabetes Mellitus.* 2ª edición. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2016. p.299-303.

| Grupo de farináceos: 10 g de hidratos de carbono | Peso de crudo | Medida de referencia |
|---|----------------------|---|
| Pan blanco o integral | 20 g | 1 rebanada (2 dedos) |
| Pan tostado (biscotes) | 15 g | 2 unidades |
| Harina de trigo y de maíz | 15 g | 1 cucharada sopera |
| Galleta tipo maría | 15 g | 2 galletas |
| Cereales de desayuno | 15 g | |
| Pastas alimenticias, sémola de trigo y tapioca, arroz, puré de patatas | 15 g | Vaso o cazo para medir en cocido equivale a 2 raciones en crudo |
| Patatas y boniato | 50 g | |
| Lentejas, garbanzos y judías | 20 g | |
| Guisantes y habas fresas | 60 g | |
| Guisantes congelados | 80 g | |
| Grupo de verduras: 10 g de hidratos de carbono | Peso de crudo | Medida de referencia |
| Judías verdes y nabos | 200 g | |
| Alcachofas, cebolla, col de Bruselas, rábano, remolacha y zanahoria | 100 g | 1 plato de verdura o ensalada. |
| Acelgas, apio, berenjena, calabacín, cardo, col, coliflor, champiñón, espárragos, espinacas, escarola, lechuga, pepino, pimiento, puerro, soja y tomate | 300 g | |
| Grupo de frutas: 10 g de hidratos de carbono | Peso de crudo | Medida de referencia |
| Melón y sandía | 200 g | |
| Albaricoque, ciruela, fresa, mandarina, manzana, melocotón, naranjas, pera y piña | 100 g | 1 pieza pequeña. |
| Cereza, chirimoya, higos, nísperos, plátano, uva | 50 g | |
| Grupo de lácteos: 10 g de hidratos de carbono | Peso de crudo | Medida de referencia |
| Leche entera, semidesnatada y desnatada | 200 g | |
| Yogur desnatado | 250 g | 1 taza o vaso o 2 unidades de yogur |
| Queso fresco tipo Burgos o requesón | 250 g | |

La manera de cocinar los alimentos también es importante para seguir una alimentación saludable.

Es preferible evitar preparaciones con mucha grasa como los fritos y rebozados. Utilizar técnicas como el hervido, vapor, salteado, plancha o sartén, papillote, horno, guisos... y para dar más sabor utilizar ajo, cebolla, hierbas aromáticas o especias.

Podemos calcular la cantidad de hidratos de carbono en los alimentos que compramos a través de las etiquetas nutricionales, la legislación europea obliga a que todos los productos indiquen sus ingredientes en las etiquetas nutricionales.

Debemos fijarnos en la composición de los ingredientes y valorar la cantidad que contiene hidratos de carbono y fijarse en si los datos de composición son por 100 g de producto crudo o cocido. A menudo, aparece la palabra “ración” o “porción” en las tablas de composición nutricional, esta “ración” o “porción” no se refiere a la ración de HC que utilizamos en diabetes, sino que es la cantidad teórica de alimento que el fabricante cree que debe comer una persona en una comida. Así pues, de momento, siempre deberá realizarse el cálculo⁵⁷.

¿Qué cantidad de alimento equivale a una ración de HC?

Tabla 2.9. Ceñal González-Fierro MJ, Martínez Contreras L, Matas Prado D. *Guía de alimentación para el niño y el joven con diabetes tipo 1 “A comer”*. 3 edición. Madrid: Ascensia diabetes care; 2017.

$$1 R = \frac{100 \text{ gr de alimento} \times 10 \text{ gr HC}}{\text{Composición (gr de HC por 100 gr de alimento)}} = \frac{1000}{\text{Comp. (gr de HC por 100 gr de alimento)}}$$

Es importante conocer y manejar el cálculo ratio insulina-ración de hidratos. Consiste en dividir la cantidad de insulina rápida entre las raciones que comemos en cada comida y nos permite saber cuánta insulina rápida hay que pincharse por cada ración de hidratos de carbono que se come. Es un cálculo muy útil porque así, si se quiere comer más, se administra más insulina y teóricamente no debería alterarse el control de glucemia.

Hay que tener en cuenta que este cálculo cambia entre personas y según el momento del día.

Ejercicio físico y diabetes

El ejercicio físico regular es un tratamiento fundamental para la diabetes. Sus beneficios son numerosos y están relacionados con la disminución de la mortalidad y la mejoría de la calidad de vida de los pacientes, este efecto beneficioso depende de la correcta adaptación y equilibrio de la dosis de insulina y del aporte de hidratos de carbono que realicen los pacientes⁵⁸.

Cuando se realice un programa de ejercicio físico se debe tener en cuenta la condición física personal, se debe aconsejar la realización de ejercicio aeróbico

porque tiene un mayor consumo muscular de glucosa, con lo que se consigue un mayor efecto hipoglucemiante; este puede tener un efecto durante 12 a 24 horas posteriores al ejercicio. Los ejercicios básicos son: caminar, correr, ciclismo, natación, remo o esquí. La intensidad del ejercicio es muy importante porque dependerá la relación riesgo-beneficio, debe realizarse de una intensidad moderada valorándolo a través del consumo máximo de oxígeno, frecuencia cardiaca o la percepción subjetiva del esfuerzo⁵⁸.

La duración del mismo para un buen control de la diabetes indica que son necesarios unos 150 minutos semanales con sesiones de ejercicio de 30 a 60 minutos, para conseguir efectos beneficiosos para el control glucémico. Con respecto a la frecuencia del mismo, sería ejercicio físico a diario, si es posible, si no fuera posible al menos realizarlo días alternos para repartir ese efecto hipoglucemiante lo más homogéneamente posible a lo largo de la semana.

Antes de la realización de cualquier ejercicio físico se recomienda un control de glucemia previo, dependiendo de estos valores se realizará una ingesta de hidratos de carbono (Tabla 2.10). También se disminuirán las dosis de fármacos e insulina, teniendo la precaución en que el ejercicio no coincida con el pico de acción de la insulina, porque se incrementan las posibilidades de sufrir episodios de hipoglucemia.

Tabla 2.10. Murillo García S. *Ejercicio físico y diabetes*. Menéndez Torre E, Barrio Castellanos R, Novials Sardá A. *Tratado de Diabetes Mellitus*. 2ª edición. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2016. p. 305-313.

| Glucemia | Ingesta de hidratos de carbono | Realización de la ingesta |
|----------------------|--------------------------------|---|
| Inferior a 100 mg/dl | 10-20 g de hidratos de carbono | Antes de iniciar el ejercicio |
| 100-180 mg/dl | Ninguna | Cifra óptima para iniciar el ejercicio |
| Superior a 250 mg/dl | Ninguna | Control de cuerpos cetónicos, si son positivos administración de insulina extra de acción rápida y verificación glucémica |

El futuro de la diabetes se dirige hacia la prevención de la diabetes tipo 1, que es uno de los futuros claves, a la replicación de las células beta que todavía tiene un amplio camino que recorrer, dado que cada vez sabemos más sobre los mecanismos moleculares de supervivencia celular, y al trasplante celular, que es un camino abierto, pero aún lejos de la implantación clínica.⁵⁹

■ RESUMEN

Las patologías crónicas no se producen solo en la edad adulta, existen diferentes patologías crónicas que aparecen desde el nacimiento o durante la edad pediátrica. Para un abordaje correcto de la cronicidad es importante conocerlas, saber cómo tratarlas y realizar unos cuidados de enfermería de calidad y excelencia.

Dado el número tan amplio de enfermedades crónicas en la edad pediátrica, que harían imposible en este manual poder abordarlas todas con profundidad y a modo de ejemplo, en este capítulo se han abordado dos patologías crónicas de la edad pediátrica: una con gran prevalencia, como es la diabetes infantil, y otra dentro del grupo denominado de enfermedades raras, como es la osteogénesis imperfecta. En los dos casos el papel de las enfermeras/os en su abordaje y cuidado es clave, por ello se plantean los cuidados de enfermería y se enfocan con profundidad las características principales de dichas enfermedades, resaltando el papel protagonista de las enfermeras en el manejo del paciente crónico pediátrico.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gutiérrez Díez MP, Molina Gutiérrez MA, Prieto Tato L, Parra García JI, Bueno Sanchez AM. Osteogénesis imperfecta: nuevas perspectivas. *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2013; 4 (Suppl):107-17. [Disponible en <http://10.3266/RevEspEndocrinolPediatr.pre2013.mar.160>].
2. Fratzl-Zelman N, Misof BM, Roschger P, Klaushofer K. Classification of osteogenesis imperfecta. *Wien Med Wochenschr*. 2015 Jul;165(13-14):264-70. doi:10.1007/s10354-015-0368-3. PMID: 26208476.
3. Semler O, Garbes L, Keupp K, Swan D, Zimmermann K, Becker J, Iden S, Wirth B, Eysel P, Koerber F, Schoenau E, Bohlander SK, Wollnik B, Netzer C. A mutation in the 5'-UTR of IFITM5 creates an in-frame start codon and causes autosomal-dominant osteogenesis imperfecta type V with hyperplastic callus. *Am J Hum Genet*. 2012 Aug 10;91(2):349-57. doi: 10.1016/j.ajhg.2012.06.011. PMID: 22863195
4. Glorieux FH, Travers R, Chabot G, Lanoue G. Bone histomorphometric analysis in osteogenesis imperfecta. *J Bone Miner Res*. 1994; 9(Suppl 1):S226.
5. Baron R, Gertner JM, Lang R, Vignery A. Increased bone turnover with decreased bone formation by osteoblasts in children with osteogenesis imperfecta tarda. *Pediatr Res*. 1983;17:204-7.
6. Rauch F, Glorieux FH. Osteogenesis imperfecta. *Lancet*. 2004;363(9418):1377-85. PMID: 15110498.
7. Fano V, Rodríguez Celín M, Grupo multidisciplinario de atención de pacientes con displasias esqueléticas. *GAP 2016 Manejo de la Osteogénesis Imperfecta*. [revisión junio 2016. Acceso 23 abril de 2018] Accesible en <http://www.msal.gov.ar/congenitas/wp-content/uploads/sites/2/2015/02/GAP2016-Manejo-Osteogenesis-Imperfecta.pdf>
8. LoMauro A, Pochintesta S, Romei M, D'Angelo MG, Pedotti A, Turconi AC, Aliverti A. Rib cage deformities alter respiratory muscle action and chest wall function in patients with severe osteogenesis imperfecta. *PLoS one* 2012; 7:e35965.
9. Kuurila K, Grénman R, Johansson R, Kaitila I. Hearing loss in children with osteogenesis imperfecta. *Eur J Pediatr*. 2000;159(7):515-9. PMID: 10923226.
10. Sara Saudí Izquierdo. Mercedes Ríos Rodenas. *Patología de la unión craneocervical en niños con osteogénesis imperfecta: importancia diagnóstico precoz*. Facultad Odontología. Universidad Complutense de Madrid. 2014. Serie congresos Alumnos. 6 (4):287-292.

11. Karamifar H, Ilkhanipoor H, Ajami G, Karamizadeh Z, Amirhakimi G, Shakiba AM. Cardiovascular involvement in children with osteogenesis imperfecta. *Iran J Pediatr.* 2013;23(5):513-8. PMID: 24800009.
12. Evereklioglu C, Madenci E, Bayazit YA, Yilmaz K, Balat A, Bekir NA. Central corneal thickness is lower in osteogenesis imperfecta and negatively correlates with the presence of blue sclera. *Ophthalmic Physiol Opt.* 2002;22(6):511-5. PMID: 12477015.
13. Sillence DO, Rimoin DL. Classification of osteogenesis imperfect. *Lancet.* 1978;1(8072):1041-2. PMID: 76956.
14. Rauch F, Husseini A, Roughley P, Glorieux FH, Moffatt P. Lack of circulating pigment epithelium-derived factor is a marker of osteogenesis imperfecta type VI. *J Clin Endocrinol Metab.* 2012 ;97(8):E1550-6. doi: 10.1210/jc.2012-1827. PMID: 22669302.
15. Steiner RD, Adsit J, Basel D. COL1A1/2-Related Osteogenesis Imperfecta. *GENE-REVIEW.* Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1295/>
16. Van Dijk FS, Sillence DO. Osteogenesis imperfecta: clinical diagnosis, nomenclature and severity assessment. *Am J Med Genet A.* 2014 Jun;164A(6):1470-81. doi: 10.1002/ajmg.a.36545. Epub 2014 Apr 8. Review. Erratum in: *Am J Med Genet A.* 2015;167A(5):1178. PMID: 24715559.
17. Bailey RW, Dubow HI. Studies of longitudinal bone growth resulting in an extensible nail. *Surg Forum.* 1963;14:455-8. PMID: 14065693.
18. Aarabi M, Rauch F, Hamdy RC, Fassier F. High prevalence of coxa vara in patients with severe Osteogenesis Imperfecta. *J. Pediatr. Orthop.* 2006; 26 (1): 24-28.
19. Violas P, Fassier F, Hamdy R, Duhaime M, Glorieux F. Acetabular protrusion in Osteogenesis Imperfecta. *J. Pediatr. Orthop.* 2002; 22 (5): 622-625.
20. Paterson CR, Mc Allion SJ. Classical osteogenesis imperfecta and allegations of non accidental injury. *Clin. Orthop. Relat. Res.* 2006; 452: 260-264.
21. Paterson CR, Mc Allion SJ. Classical osteogenesis imperfecta and allegations of non accidental injury. *Clin. Orthop. Relat. Res.* 2006; 452: 260-264.
22. Osteogenesis Imperfecta Foundation. *Introduction to osteogenesis imperfecta. A guide for medical professionals, individuals and families affected by OI.* 2013. Disponible en: http://www.oif.org/site/DocServer/Medical_Guide_revised_2013.pdf?docID=15641
23. Glorieux F. Editor. *Guide to Osteogenesis Imperfecta, National Institute of Health. Osteoporosis and Related Bone Disease, National Resource Center in cooperation with Osteogenesis Imperfecta Foundation.* USA; 2007.
24. Paterson CR, Mc Allion SJ. Classical osteogenesis imperfecta and allegations of non accidental injury. *Clin Orthop Relat Res.* 2006; 452: 260-4.
25. Engelbert RH, et al. Osteogenesis imperfecta in childhood: impairment and disability. A prospective study with 4-year follow-up. *Arch Phys Med Rehabil* 2004; 85: 772-778.
26. Glorieux FH, Bishop NJ, Plotkin H, Chabot G, Lanoue G, Travers R. Cyclic administration of pamidronate in children with severe osteogenesis imperfecta. *N Engl J Med* 1998; 339:947-952.
27. Hogler W, Yap F, Little D, Ambler G, McQuade M, Cowell CT: Short-term safety assessment in the use of intravenous zoledronic acid in children. *J Pediatr* 2004; 145:701-704.

28. Munns CF, Rajab MJ, Hong J, Briody J, Högler W, McQuade M, Little DG, Cowell CT: Acute phase response and mineral status following low dose intravenous zoledronic acid in children. *Bone* 2007;41:366-370.
29. Glorieux FH, Bishop N, Bober M, Brain CE, Devogelaer J, Fekete G, Forin V, Hopkin RJ, Kaitila I, Lee B, Lorenc R, Mahan JD, McCalister JA, Pettifor JM, Plotkin H, Rauch F, Salusky IB, Shaw N, Showalter L, Steelman JW, Steiner R, Tan M, Zhou W, Bucci-Rechtweg C : Intravenous zoledronic acid compared to intravenous pamidronate in children with severe osteogenesis imperfecta. *Calcif Tissue Int* 2008; 82:S85.
30. Boletines de osteogénesis imperfecta (OI) Recién nacidos. *Recomendaciones para el cuidado de recién nacidos con osteogénesis imperfecta*. Basado en la adaptación del folleto *Infant Care Suggestions for Parents*. <http://www.oif.org/> [última consulta 13 de marzo de 2012; citado en diciembre 2013]. Disponible en: http://www.ahuce.org/Portals/0/Publicaciones/Boletines_OI_Boletin_Recien_Nacidos_con_OI.pdf.
31. II Jornadas de Fisioterapia en OI. *La OI se mueve. Osteogenesis Imperfecta. Terapia Respiratoria en las deformidades del Caquis*. Tarragona 2013. [citado en diciembre 2013]. Disponible en: <http://www.ahuce.org/ActividadesAHUCE/Jornadas Cientificas.aspx>.
32. II Jornadas de Fisioterapia en OI. *La OI se mueve. La osteogenesis Imperfecta en niños*. Tarragona 2013. [citado en diciembre 2013]. Disponible en: <http://www.ahuce.org/ActividadesAHUCE/Jornadas Cientificas.aspx>.
33. *Nutrición: Aspectos generales*. [citado enero 2014] Disponible en: http://www.ahuce.org/Portals/0/Publicaciones/Nutricion/Nutricion_Aspectos_Generales.pdf
34. Boletines de osteogénesis imperfecta (OI). *Manejo de bebés. Sugerencias para el cuidado y la manipulación de bebés y niños pequeños con osteogénesis imperfecta*. Basado en el folleto *Handling and Care Suggestions for Infants and Toddlers with OI*. <http://www.oif.org/> [última consulta abril 2018]. Disponible en: https://www.ahuce.org/Portals/...OI/Boletin_Manejo_de_bebes_2013.
35. El cuidado de lactantes y niños con osteogénesis imperfecta. *Guía de la Fundación de Osteogénesis Imperfecta*. [citado en mayo 2014]. Disponible en: <http://www.oif.org/uploads/SpanishInfChild.pdf>
36. *El cuidado de lactantes y niños con osteogénesis imperfecta. Guía de la Fundación de Osteogénesis Imperfecta*. [citado en mayo 2014]. Disponible en: <http://www.oif.org/uploads/SpanishInfChild.pdf>
37. II Jornadas de Fisioterapia en OI. *La OI se mueve. Trabajo en el medio acuático con afectados de osteogénesis imperfecta*. Desarrollo de una sesión. Tarragona 2013. [citado en diciembre 2013]. Disponible en: <http://www.ahuce.org/Actividades-AHUCE/Jornadas Cientificas.aspx>
38. Conde Barreiro S, Rodríguez Rigual M, Bueno Lozano G, López Sigüero JP, González Pelegrín B, Rodrigo Val MP. Epidemiología de la diabetes mellitus tipo I en menores de 15 años en España. *Anales de Pediatría*. 2014; 81:189.e1-189.e12-Vol.8.
39. Zorrilla Torras B, Cantero Real JL, Barrios Castellanos R, Ramírez Fernández J, Argente Oliver J. Incidencia de diabetes mellitus tipo I en niños: resultados del registro poblacional de la comunidad de Madrid, 1997-2005. *Medicina clínica*. 2009; 132(14):545-548.

40. Richardson SJ, Morgan Ng, Foulis AK. Pancreatic pathology in type 1 diabetes mellitus. *Endocr Pathol.* 2014; 25:80-92.
41. Svoren BM, Jospe Diabetes Mellitus en los niños. K.J. Marcdante RE, Behrman, Hal BJ and RM Kliegman N. *Tratado de pediatría.* 7 Edición. Parte XXVI. Sección 6: Elsevier; 2015.
42. Ruiz Ramos M, Escolar Pujolar A, Mayoral Sánchez E, Corral San Laureano F, Fernández Fernández I. La diabetes Mellitus en España: mortalidad, prevalencia, incidencia, costes económicos y desigualdades. *Gaceta Sanitaria.* 2006; 20 (1):15-24.
43. Hanas R. *Diabetes tipo 1 en niños, adolescentes y adultos jóvenes.* 2ª Edición. Madrid: Ediciones Díaz Santos, S.A.; 2010.
44. Barrios Castellanos R. Actualización de la diabetes tipo I en la edad pediátrica. En AEPap (ed.). *Curso de Actualización Pediátrica.* 2016. Madrid: Lúa Ediciones; 3.0 369-77.
45. American Diabetes Association. Standards of medical care in diabetes-2014. *Diabetes Care.* 2014; 37:S14-80.
46. Introduction to ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Compendium. *Pediatr Diabetes.* 2014; 15S1-3.
47. Armengal E, Losedo M. Educación terapéutica en diabetes: Desarrollo de un programa educativo estructurado en diabetes para pacientes pediátricos. *Av. Diabetol.* 2010; 26:203-7.
48. Das AK, Siddharth S. *History of diabetes: From Ants to Analogs.* Supplement to japi (Internet).2011 (citado en Abril del 2011); 59:6-7. Disponible en: http://www.japi.org/special_issue_april_2011/01_Diabetic_History.pdf
49. Barrio Castellanos R, Ros Pérez P. Insulinoterapia en la diabetes tipo I en la edad pediátrica. *Protoc diagn ter pediatr.* 2011; 1:1:65-75.
50. Patton SR, Eder S, Schwab J, Sisson CM. Survey of insulin site rotation in youth with type 1 Diabetes Mellitus. *J Pediatr Health Care.* 2010 Nov-Dec; 24(6); 365-371.
51. Sherr JJ, Hermann JM, Campbell F, Foster NC, Hofer SE, Aligrove J. Use of insulin pump therapy in children and adolescents with type 1 diabetes and its impact on metabolic control: comparison of results from three large, transatlantic pediatric registries. *Diabetologia* (Internet). 2016 Jan (citado 7 de Mayo del 2016); 59(1):87-91. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26546085>.
52. Giani E, Scaramuzza AE, Zuccotti GV. Impact of new technologies on diabetes care. *World J Diabetes.* (Internet).2015 July (citado 23 Junio de 2016);6(8):999-1004. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4515449/>
53. García García E. Actualización en diabetes tipo I. En: AEPap (ed.). *Curso de Actualización de Pediatría* 2017. Madrid: Lúa Ediciones 3.0; 2017.p 397-403.
54. Nomis JM. Infant and childhood diet and type 1 diabetes risk: advances and prospects. *Curr Diab Rep.* 2010; 10:345-9.
55. Smart CE, Annan F, Bruno LP, Higgins La, Acerini CI; International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes. ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2014. Nutritional management in children and adolescents with diabetes. *Pediatr Diabetes.* 2014; 15:S135-153.
56. Gabaldón Coronado J. Técnicas para el cálculo de los intercambios o raciones de hidratos de carbono. Menéndez Torre E, Barrio Castellanos R, Novials Sardá A. *Tratado de Diabetes Mellitus.* 2ª edición. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2016. p.299-303.

57. Ceñal González-Fierro MJ, Martínez Contreras L, Matas Prado D. *Guía de alimentación para el niño y el joven con diabetes tipo I "A comer"*. 3 edición. Madrid: Ascensia diabetes care; 2017.
58. Murillo García S. Ejercicio físico y diabetes. Menéndez Torre E, Barrio Castellanos R, Novials Sardá A. *Tratado de Diabetes Mellitus*. 2ª edición. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2016. p. 305-313.
59. Gomis de Bárbara R. Tratamientos futuros de la diabetes. Menéndez Torre E, Barrio Castellanos R, Novials Sardá A. *Tratado de Diabetes Mellitus*. 2ª edición. Madrid: Editorial médica Panamericana; 2016. p. 491-497.

CUIDADOS AL PACIENTE SOCIOSANITARIO HOSPITALIZADO

Elvira Velasco Morillo

■ INTRODUCCIÓN

Uno de los aspectos de la protección social que más interés está concitando en los últimos tiempos es, sin duda, la atención a las personas mayores o con discapacidad que, por limitaciones de un tipo u otro, necesitan el apoyo y la ayuda de cuidadores para actos ordinarios de la vida cotidiana.¹

Y ello porque la asistencia sociosanitaria de estas personas es una cuestión básica dentro de las políticas sociales que requiere un abordaje conjunto y coordinado.

Aunque en el terreno de los principios esto parece evidente, no sucede lo mismo en el terreno de los hechos.

Hoy por hoy cabría decir que la acción conjunta y coordinada de los servicios sociales y sanitarios es tan compleja, que parece casi inalcanzable.

No obstante, el carácter integral de la atención a las personas en situación de dependencia es ya un mandato legal, que recogió como algo necesario el llamado *Informe Abril* a comienzo de los años noventa.

En efecto, la Ley de Cohesión y Calidad de 2003, del Sistema Nacional de Salud y la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (2006) asumen este reto, pero siguen faltando a día de hoy decisiones operativas por parte de los poderes públicos y ello a pesar de que nadie discute que estamos ante una necesidad que requiere un tratamiento prioritario.²

Es cierto que desde hace más de una década se registran interesantes experiencias sobre todo en el plano autonómico y municipal, pero esas positivas experiencias no deberían servir para ocultar un amplio listado de temas pendientes:

- Problemas serios de financiación y de sostenibilidad económica.
- Determinación insuficiente de ratios de calidad en centros, servicios y prestaciones.
- Baremo no adecuado para evaluar la intensidad de las ayudas y cuidados.
- Falta de cuidadores profesionales.

- Deficiencias en cuanto a los apoyos de los cuidadores no profesionales (familiares).
- Escasez de infraestructuras, sobre todo residencias y centros de día.
- Escaso papel del sector privado en la provisión y aseguramiento de servicios.
- Falta de garantías de equidad, igualdad y cohesión en el acceso a los servicios sanitarios.

■ DEFINICIÓN DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

De acuerdo al artículo 14 de la Ley 16/2003 de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, se puede definir la atención sociosanitaria como el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales con la finalidad de aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.

La atención sociosanitaria supone, por tanto, un conjunto de cuidados o servicios para cuya provisión es necesario desarrollar estructuras asistenciales adecuadas y adaptadas a los recursos disponibles e integrarlas de forma efectiva en el sistema sanitario ya existente.

El *Libro Blanco de la Dependencia* publicado en el 2004 por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO)³ apostaba por la coordinación sociosanitaria para el desarrollo de este abordaje asistencial. Este modelo suponía la existencia de dos redes asistenciales (la sanitaria y la social), sobre las que desarrollar un conjunto de acciones dirigidas a ordenar los sistemas y ofrecer una respuesta integral a los pacientes que requieren este tipo de cuidados. En este documento se incide en algunas cuestiones metodológicas de interés:

- Confluencia de mapas sanitarios y servicios sociales.
- Descentralización en la toma de decisiones.
- Diseño de protocolos conjuntos.
- Sistemas de información y de valoración comunes.
- Equipos multidisciplinares.

■ NECESIDAD DE COORDINAR LOS SERVICIOS DE SALUD Y LOS SERVICIOS SOCIALES PARA ATENDER ENFERMEDADES QUE REQUIEREN CUIDADOS DE LARGA DURACIÓN

Es muy amplio y sólido el consenso en torno a la necesidad de coordinar los servicios sanitarios y sociales para los cuidados de larga duración.

Entre las razones que así lo justifican figura la necesidad de ofrecer y prestar una atención integral, centrada en la persona, que se gestione por procesos y con base en un código de identificación único y con independencia de que la petición inicial de atención sea formulada ante el sistema sanitario o ante el de servicios sociales.

La coordinación sociosanitaria debería traducirse en una atención eficiente, en función de criterios de continuidad asistencial; trabajando en red; con calidad según estándares establecidos, con evaluación periódica, con calidez y que tenga muy en cuenta la fragilidad de estas personas.

Debería estar organizada de modo que nadie quede excluido de estos cuidados por razones económicas, pero habrá de velarse por el uso responsable de los recursos disponibles.

El ejercicio de derechos y el cumplimiento de obligaciones en el ámbito sociosanitario deberían acomodarse a criterios éticos, conforme al doble binomio justicia-equidad y autonomía-responsabilidad. Se trata de una nueva manera de proceder como individuos y como colectivos sociales.

1. La coordinación sociosanitaria entre el Estado y las Comunidades Autónomas debería desarrollarse en función de estrategias compartidas, implicando también a las Corporaciones Locales, a las asociaciones de mayores, a las de pacientes y a las de personas con discapacidad y sus familias, así como a las entidades privadas que colaboren con los poderes públicos.
2. La coordinación sociosanitaria debería configurarse con visión de futuro, teniendo en cuenta las consecuencias del envejecimiento demográfico, de la prevalencia de las enfermedades crónicas y de las limitaciones en la autonomía personal.
3. La promoción de la salud, el autocuidado, el papel de las familias y el de los profesionales son factores determinantes para la sostenibilidad de la atención sociosanitaria.

También lo es explorar nuevas estrategias de atención en unidades de media y larga estancia, ya que se ha podido comprobar que así se pueden conseguir ahorros para el sistema y una optimización de los recursos, adecuándolos mejor a las necesidades reales.

Tenerlo en cuenta es muy conveniente, ya que los cambios en la demanda asistencial están incidiendo en el funcionamiento de las organizaciones sanitarias, muy especialmente en los hospitales de agudos, en los que se están produciendo estancias prolongadas con el consiguiente incremento de costes e inadecuados resultados en la actividad asistencial.

4. A ello hay que añadir que la evolución demográfica que se espera para las próximas décadas indica que España será uno de los países con población de mayor edad, circunstancia que inevitablemente afectará al volumen de necesidades asistenciales, coincidiendo con una menor disponibilidad de cuidadores informales, debida al propio envejecimiento poblacional, a la creciente participación de la mujer en el mercado laboral y a los cambios en el tipo de familias.
5. Otra estrategia para el correcto abordaje de estos problemas es el modelo de gestión de casos.

Existen ya muchas y positivas experiencias al respecto, siendo de especial importancia el papel del enfermero es, que, gracias a su visión integral

del paciente, podrá gestionar conjuntamente aspectos sanitarios y sociosanitarios.

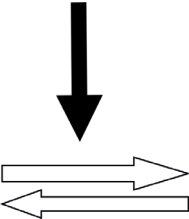
En la gestión de casos la enfermera contempla un entorno centrado en la persona y no en la enfermedad, promueve la autonomía como pilar para la recuperación funcional y reincorporación a la comunidad, garantiza el máximo bienestar, minimiza el sufrimiento de pacientes y familiares, fomenta la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes, y asegura la continuidad de la atención.

■ MODALIDADES DE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

La atención sociosanitaria se prestará con una visión única de la persona que integre en cada momento sus necesidades sociales y sanitarias y bajo la responsabilidad y supervisión de un equipo multidisciplinar, gestor del caso, preferentemente del nivel primario de atención sanitaria y social (Medicina, Enfermería, Trabajo Social...) que deberá ser el coordinador de esta atención.

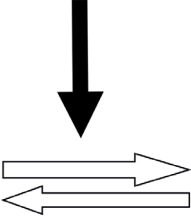
Las administraciones sanitarias y sociales competentes facilitarán esta atención mediante la coordinación de los recursos sociales y sanitarios existentes, de manera que se aprovechen de forma eficiente todos los recursos disponibles, favoreciendo el mantenimiento del usuario en su entorno frente a la institucionalización y potenciando, en su caso, la atención clínica y farmacéutica en los entornos residenciales. Además, podrá contarse con otros recursos disponibles como son las oficinas de farmacia y las redes de cuidados informales (asociaciones de pacientes, grupos de ayuda mutua y/o voluntariado,...).⁴

El siguiente cuadro resume las posibles modalidades de atención en función del lugar donde recibe la atención la persona:

| ÁMBITO SOCIAL | EQUIPO MULTIDISCIPLINAR GESTOR DEL CASO (nivel primario de atención sanitaria y social) | ÁMBITO SANITARIO |
|---|---|--|
| <p>Atención en domicilio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • particular/acogimiento familiar (atención social básica, servicios de ayuda, servicios de tutela y acompañamiento, u otros...). • Tutelado (vivienda tutelada, hogar funcional para mayores, hogar para discapacitados...). • Teleasistencia social. |  | <p>Atención en domicilio:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Atención primaria. • Atención domiciliaria. • Hospitalización a domicilio. • Cuidados paliativos. • Seguimiento y monitorización de pacientes crónicos o convalecientes (telemedicina, etc.). |

(continúa)

(continuación)

| ÁMBITO SOCIAL | EQUIPO MULTIDISCIPLINAR GESTOR DEL CASO (nivel primario de atención sanitaria y social) | ÁMBITO SANITARIO |
|--|---|---|
| Atención con estancias diurnas: <ul style="list-style-type: none"> Centros de día en sus diferentes variaciones (centro de día especializado, centro de rehabilitación psicosocial, centro de día para personas dependientes, terapia ocupacional...). |  | Atención en consulta: <ul style="list-style-type: none"> Atención primaria. Atención especializada. |
| Atención en centros residenciales (para personas mayores, para personas con discapacidad...): <ul style="list-style-type: none"> Con asistencia social. Con asistencia social y sanitaria (residencias asistidas). | | Atención en centro de día: <ul style="list-style-type: none"> Hospital de día. Unidad de rehabilitación. Centro de salud mental. |
| Atención en centros monográficos: <ul style="list-style-type: none"> Centros monográficos (CEADAC...). | | Atención con ingreso: <ul style="list-style-type: none"> Hospital de agudos. Hospital de media-larga estancia. Unidades de convalecencia. Cuidados paliativos. |

■ ¿QUIÉNES PUEDEN BENEFICIARSE DE LA ATENCIÓN SOCIOSANITARIA?

Una vez definida la atención sociosanitaria es necesario delimitar su alcance en relación a los perfiles de necesidad de los pacientes. Aunque tradicionalmente se ha asociado la atención sociosanitaria con los pacientes ancianos y crónicos, son muchos los perfiles que pueden beneficiarse de ella.

Ejemplos que se pueden beneficiar:

- Personas con pluripatología (más de 2-3 diagnósticos) y enfermedades crónicas de larga duración.
- Personas que sin patología previa relevante sufren un proceso que, superada la fase aguda, causa incapacidad grave potencialmente revisable.
- Personas que tras una intervención quirúrgica o proceso agudo sufren un cuadro clínico que requiere estabilización o cierta intensidad terapéutica compleja, curas y/o exploraciones antes de volver al domicilio.
- Personas avanzadas sin expectativa de curación y con pronóstico de vida limitado que requieren tratamiento sintomático y confort.

- Personas que necesitan cuidados y curas, o administración de medicamentos que requieren técnicas de enfermería, o tratamientos preventivos complejos.
- Personas con riesgos de empeoramiento de su estado de salud y con dependencia funcional, incluyendo las personas con demencia, enfermedades crónicas de larga evolución y personas mayores frágiles, entre otras.
- Personas con discapacidad física y dependencia funcional elevada (personas con daño cerebral adquirido, enfermedad neurodegenerativa u otras enfermedades raras o crónicas que causen limitación funcional severa, lesión medular adquirida, entre otros).
- Personas con discapacidad asociada a enfermedad mental.

■ CARTERA COMÚN DE SERVICIOS DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

El objetivo básico de la cartera común de servicios de atención sociosanitaria es mejorar el estado de salud, de funcionalidad o de autonomía física, psíquica y social del usuario, así como facilitar la permanencia, en la medida de lo posible, en su domicilio o entorno social, para contribuir a mejorar la calidad de vida, tanto del paciente como del cuidador, respetando sus estilos de vida y sus preferencias, así como dar continuidad a los cuidados cuando estos sean necesarios.

Para ello se deberá:

- Priorizar un enfoque preventivo de la dependencia en sus diferentes grados y de la pérdida de calidad de vida, basado en la atención durante todo el curso de vida de las personas, mediante programas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y de la dependencia dirigidos al conjunto de la población, a grupos de riesgo y al individuo.
- Dar respuesta a las garantías y derechos de los usuarios en relación a seguridad, calidad, accesibilidad, movilidad y tiempo en el acceso a este tipo de atención.
- Orientar la atención a las necesidades individuales de las personas ajustadas a su historia de vida, a sus preferencias y a su entorno familiar y social, incluida la atención a los cuidadores.
- Primar el mantenimiento del usuario en su entorno frente a la institucionalización.
- Apoyar a las personas con función cuidadora para que realicen su rol de la forma más adecuada, reduciendo el impacto potencial en su propia salud y bienestar que el mismo les puede ocasionar.
- Fomentar las actividades formativas y de capacitación fundamentalmente dirigidas a la promoción de la salud y el autocuidado, así como a la prevención del deterioro funcional.
- Disponer de un sistema de detección y valoración consensuado, que estandarice la elaboración y desarrollo de planes de intervención integral, sanitaria y social, en función de las diferentes necesidades sociosanitarias detectadas.

- Garantizar un enfoque integral que coordine el conjunto de niveles y dispositivos asistenciales de los servicios de salud y de los servicios sociales.

Acceso, valoración previa y plan de cuidados

Para el acceso a la prestación es imprescindible contar con un sistema previo de valoración integral, social, clínica y funcional de la persona y su cuidador principal que aporte datos básicos para evaluar la necesidad de cuidados sanitarios y sociales.

Esta valoración orientará la elaboración de un plan de individualizado de atención, basado en los factores de riesgo y diagnósticos detectados, así como en las necesidades de la persona, sanitarias, sociales, funcionales, que incluya medidas de promoción de la salud, preventivas de la enfermedad y el deterioro funcional, recomendaciones higiénico-dietéticas, control de síntomas y cuidados generales, con un enfoque multidisciplinar que integre de forma dinámica la atención médica, los cuidados de enfermería y los cuidados sociales, en función de las necesidades existentes en cada momento.

Propuesta

El contenido de la cartera común de servicios de atención sociosanitaria incluirá:

- Programas de promoción de la salud, prevención de la enfermedad y del deterioro funcional, de pérdida de la calidad de vida y de la dependencia dirigidos al conjunto de la población o a grupos de población específicos para afrontar situaciones de riesgo de dependencia durante todo el curso vital, de acuerdo con la organización de los servicios de salud y servicios sociales.
Dichos programas estarán fundamentalmente dirigidos a:
 - Mantener el máximo de autonomía e independencia de las personas a medida que se envejece: prevenir el deterioro funcional, fomentar el autocuidado, las medidas higiénico-sanitarias y la actividad física.
 - Abordar las situaciones de riesgo de fragilidad en el anciano: mediante el cribado de fragilidad en la persona mayor, seguida de la intervención preventiva correspondiente.
 - Prevención de los factores que contribuyen a las caídas en las personas mayores, en consonancia con el programa de la OMS sobre envejecimiento y salud, así como la estrategia de promoción de la salud y prevención en el Sistema Nacional de Salud.
- Programas de promoción y prevención individual, realizados en consultas médicas y de enfermería, o en el domicilio del paciente o con otros recursos, de acuerdo con la organización de los servicios de salud y sociales, tanto de los pacientes como de sus cuidadores. Estas actuaciones irán dirigidas a las personas cuya evaluación detecte un nivel alto de riesgo sociosanitario, tales como pacientes polimedicados y población frágil, y podrán

- complementarse de forma coordinada con actuaciones desarrolladas en otros ámbitos, tales como la farmacia comunitaria (oficinas de farmacia) o desde los servicios sociales especializados o comunitarios.
- Cuidados sanitarios de larga duración: dirigidos a la atención de pacientes que los precisan, en general de baja complejidad, por procesos crónicos o por tener reducido su grado de independencia funcional para la actividad cotidiana, que pueden proporcionarse en su domicilio o requerir un periodo prolongado de internamiento.
 - Atención sanitaria a la convalecencia: dirigida a personas que tras sufrir un proceso agudo de enfermedad o accidente, o un episodio intercurrente en casos de enfermedad o discapacidad crónica, presentan limitaciones en su autonomía y requieren atención y cuidados durante un periodo de tiempo limitado, ya sea en su domicilio o en régimen residencial o internamiento.
 - Rehabilitación de pacientes con déficit funcional recuperable: orientada a la recuperación de la autonomía perdida y la prevención de situaciones de discapacidad y dependencia, con el fin de facilitar, mantener o devolver el mayor grado de capacidad funcional y dependencia posible al paciente, y reintegrarlo a su medio habitual.
 - Cuidados sanitarios a personas con enfermedad mental, con demencia u otras enfermedades neurodegenerativas o con déficit funcional o sensorial grave de cualquier causa, que pueden proporcionarse en su domicilio, en régimen residencial o requerir un periodo prolongado de internamiento.
 - Atención a menores sujetos a medidas de especial protección, niños con trastornos graves del desarrollo, menores de familias desestructuradas con adultos afectados por trastorno mental grave, y niños con enfermedades crónicas y discapacitantes.

■ ¿HACÍA DÓNDE DEBE IR LA ATENCIÓN SANITARIA?

La provisión de servicios ha de estar orientada a garantizar la atención de las necesidades de pacientes y personas cuidadoras de forma integral, equitativa, continua, segura y eficiente, haciendo hincapié en la prevención de las complicaciones y en la prevención del deterioro funcional y la dependencia, y en la mejora del autocuidado y la calidad de vida de las personas con condiciones crónicas de salud y de las personas de su entorno⁵.

La atención integral precisa, en primer lugar, estratificar a la población en función de la situación de cada persona y de sus necesidades sanitarias y sociales con el fin de poder diseñar intervenciones coste-efectivas específicas para los distintos grupos de pacientes adaptadas a las referidas necesidades.

Resulta necesario promover la realización sistematizada de planes individualizados de atención resultado de la valoración integral de las necesidades médicas, de cuidados, funcionales y sociales de cada individuo que serán las que determinen las intervenciones a llevar a cabo dentro de cada plan individualizado.

Es necesario detectar aquellas intervenciones que puedan ser consecuencia de los intereses de los profesionales o de problemas de organización, que no respon-

dan a las necesidades reales de las personas y que no añaden valor al proceso de atención. Y por el contrario, hay que hacer visibles aquellas intervenciones coste-efectivas que pueden suponer una verdadera reorientación en el enfoque para un nuevo abordaje de los problemas crónicos que satisfagan las necesidades reales de las personas.

■ ¿QUÉ REFORMAS SE HAN DE IMPLANTAR PARA LA INTEGRACIÓN SOCIOSANITARIA?

La situación del sistema sanitario español no es una situación única. De hecho, muchos países desarrollados han emprendido procesos de reforma que tratan de afrontar con éxito los retos que los fenómenos descritos, reales o potenciales, ya están planteando. Y teniendo en cuenta la complejidad de la situación la receta para tratarla es, asimismo, compleja.

- Pueden llevarse a cabo medidas que incrementen la eficiencia del sistema aplicando para ello diversos avances tecnológicos, introduciendo instrumentos que mejoren la gestión o promoviendo una mayor coordinación entre las administraciones públicas involucradas:
 1. La aplicación de nuevas tecnologías, como la implantación de una tarjeta sanitaria electrónica única y compatible en todo el territorio nacional, conduciría a mejorar el acceso a los servicios reduciendo simultáneamente su coste de provisión.
 2. También la informatización de los sistemas de gestión del historial clínico supone una mejora posible gracias a la tecnología. Con ella podría compartirse la información, mejorar la asistencia y liberar recursos evitando, por ejemplo, la repetición innecesaria de pruebas.
 3. La telemedicina es otro de los instrumentos que permiten reducir costes y mejorar servicios sanitarios, puesto que permite trasladar al domicilio del paciente parte de la atención médica primaria, social o, incluso, hospitalaria.
 4. Hay además instrumentos de mejora de la gestión, como la concertación público-privada, que permite aplicar criterios de gestión privada a servicios financiados con recursos públicos.
 5. Cabe también introducir mecanismos de competencia que aumenten la libertad de elección de los pacientes, desarrollando simultáneamente indicadores de calidad que les proporcionen la información necesaria para elegir.
- O aplicar *fórmulas de racionalización de la demanda como el copago selectivo*, instrumento presente en muchos países europeos. La participación de los pacientes en la financiación de los servicios sanitarios permite mejorar la gestión de la demanda y racionalizar el sistema. No obstante, debe diseñarse cuidadosamente, para evitar efectos negativos sobre la equidad o sobre determinados grupos de enfermos.

- Así mismo, *puede introducirse un enfoque asegurador*, presente también en varios países europeos. Dicho enfoque se caracteriza por la existencia de una definición explícita de los servicios cubiertos por el sistema público y del coste por persona protegida. Este enfoque, que no implica una reducción de la cartera de servicios hoy incluida en el sistema público, permitiría que servicios adicionales que vayan surgiendo en el futuro y tengan un beneficio marginal menor que su coste sean cubiertos por la vía privada. Ello reduciría la presión sobre el sistema público, mejoraría el acceso y contribuiría a racionalizar la demanda.

La introducción de estos cambios puede tener una naturaleza gradual, de manera que pueda ir afectando progresivamente al sistema, pero no puede retrasarse, puesto que ello restaría capacidad de maniobra y nos abocaría a soluciones traumáticas. El transcurso del tiempo y la materialización plena de algunos de los retos pondrán de manifiesto si estas reformas parciales son suficientes o si, por el contrario, deberemos diseñar un sistema sustancialmente diferente al que conocemos hoy.

■ MODELO DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIO

Hasta el momento hemos visto que el usuario objeto de nuestra atención presenta unas peculiaridades complejas, heterogéneas y cambiantes en el tiempo, de modo que el modelo asistencial estrictamente sanitario o el estrictamente social no responde a sus necesidades.

Por tanto necesitamos un giro filosófico que cambie el enfoque del curar por el de cuidar, centrado en la valoración integral del usuario, abordaje interdisciplinar y trabajo en equipo, dando prioridad a la calidad de vida, considerando los beneficios de la rehabilitación, adaptado a la discapacidad, contemplando el control de síntomas, y donde la unidad de atención sea el usuario y su familia⁶.

El usuario sociosanitario (mayores con enfermedades crónicas, enfermedades terminales, con alteraciones de las funciones mentales), requiere un sistema de recursos en un contexto sectorizado, con permeabilidad, servicios flexibles, con instrumentos de conexión, recursos claramente definidos con estándares (estructura, procesos, resultados), bien ubicados, bien definidos los tipos de usuarios y sus indicadores funcionales (estancias medias, resultados, etc.), con un sistema de financiación adecuado que considere la complejidad clínica y el consumo de recursos del cliente⁷.

Esta población necesita un modelo asistencial global (medidas en todos los ámbitos), sectorizado (sistemas integrales conectados), permeables (clientes profesionales conectados), gradual (corto, medio, largo).

Para crear un sistema de atención geriátrica integral eficiente y eficaz es imprescindible que exista un equipo interdisciplinar, con gran dedicación a la conexión y con capacidad de intervención en todos los elementos del sistema. Su ubicación es opcional, y depende de la historia individual de cada sector (P. Horrocks, 1990).

Existen experiencias contrastadas del uso de las denominadas *enfermeras de conexión* para asegurar esa coordinación y uso óptimo de los recursos del sistema.

En cuanto a los tipos de cuidados que se deben ofertar en el modelo son:

- *Cuidados de prevención primaria*: basados en el fomento de la salud y la autonomía. El Plan Gerontológico Nacional de 1992 en uno de sus objetivos, hace referencia a “Promover la salud y prevención primaria de la enfermedad”.
- *Cuidados de prevención secundaria*: parten de la detección precoz de los problemas de salud y de la pérdida de autonomía. Otro de los objetivos del Plan Gerontológico dice “Propiciar la prevención secundaria, asistencial y rehabilitadora de la enfermedad”.
- *Cuidados de prevención terciaria*: este tipo de cuidados se aplican cuando el problema está instaurado, en periodo de resolución, o camina hacia la cronicidad o el estado terminal. Se aplican cuidados encaminados a la recuperación, cuidados paliativos, etc.
- *Cuidados integrales*: es el tipo de cuidados propios del equipo interdisciplinar, y considera toda la realidad física, psíquica, social, y funcional que afecta al usuario.
- *Cuidados progresivos*: son los cuidados rehabilitadores por excelencia. Van de la dependencia al nivel de autonomía que permita el usuario y sus potencialidades.

¿En qué espacio físico ejerce la enfermería de lo sociosanitario?

La enfermería gerontológica de lo sociosanitario se ejerce en la comunidad, en la atención especializada y en los servicios sociales. El nexo común es el usuario que necesita cuidados prolongados.

Estos profesionales necesitan especialización. En contextos como la atención primaria abogamos por tener enfermeras expertas en gerontología y atención sociosanitaria, a nivel de consultoría del equipo de primaria con gran dedicación con el resto del equipo a la conexión de recursos. En el resto de niveles asistenciales el modelo podría ser parecido.

■ ¿QUÉ HACER PARA LOGRAR LA ATENCIÓN INTEGRADA?

Para la integración de la atención a esta “población sociosanitaria con alta complejidad sanitaria y social”, son necesarios definir los siguientes aspectos:

- Establecer un proceso único de información y acceso (puerta de acceso común en entorno comunitario).
- Definir la composición y actuación del “Equipo Gestor de Casos” (podría estar conformado al menos, por algunos/as de los/as profesionales de enfermería de los centros de salud de atención primaria y de trabajo social de los servicios sociales comunitarios).

- Definir el modelo de valoración común (historia sociosanitaria única).
- Establecer la cartera de servicios y recursos de apoyo (con la participación de los programas, centros y recursos sanitarios y de servicios sociales, tanto de atención primaria como de especializada).
- Establecer cronograma de implantación y los sistemas de comunicación, coordinación y derivación.
- Establecer un presupuesto común (aportado por partidas destinadas desde Sanidad y Servicios Sociales).

Para impulsar este proceso es necesario el diálogo civil y un papel de liderazgo, corresponsabilidad e implicación de las organizaciones estatales implicadas (administraciones públicas, organizaciones políticas, sindicales, empresariales, científico-profesionales y ciudadanas).

Es clave crear un marco común estatal, que sirva de apoyo y base para enriquecerlo con la experiencia y conocimiento autonómico y local.

Proyectos de coordinación sociosanitaria

En julio de 2017 se pone en marcha desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad el protocolo de actuaciones conjuntas de INGESA e IMSERSO para una atención sociosanitaria integral en las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla⁸.

En estas ciudades la atención al grupo de personas con necesidades de atención sociosanitaria se presta desde distintas entidades públicas y con la colaboración de diferentes asociaciones y entidades con y sin ánimo de lucro.

El objetivo común de todas ellas es aumentar la calidad asistencial, siendo necesario coordinar la actuación de todas las instituciones implicadas para facilitar la accesibilidad de los diferentes servicios y rentabilizar los recursos existentes.

El desarrollo de una red de atención sociosanitaria debidamente coordinada, con la implicación tanto de los servicios de salud como de los servicios sociales, creará un espacio de atención integral que mejorará no solo la eficacia del propio sistema, sino la calidad percibida por los usuarios del mismo.

Es de esperar que los resultados de este proyecto sirvan para que en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud se presente un proyecto de ámbito nacional sobre los cuidados de la atención sociosanitaria en España.

RESUMEN

El incremento de la esperanza de vida ha producido que la población envejezca a un ritmo importante. Este hecho hace necesario el desarrollo de actuaciones que tengan en cuenta las necesidades de cuidados que necesita este grupo de pacientes. Se trata de personas de edad avanzada en situación de dependencia y fragilidad, y por tanto con gran necesidad de cuidados. Es importante hacer una valoración integral, estructurada, que nos ayude a conocer las necesidades de las personas y

de este modo poder establecer un Plan de Cuidados que dé respuesta a su estado de salud. Los principales objetivos se centran en proporcionar cuidados que contribuyan a la recuperación de la salud, prevenir la dependencia, fomentar la autonomía y el autocuidado.

En este contexto es necesario replantearse el modelo de atención sanitaria centrado en los pacientes agudos, y girar hacia un modelo donde prime la atención sociosanitaria, coordinando los servicios de salud y los servicios sociales para atender a las enfermedades que requieren cuidados de larga duración, cada vez más frecuentes en nuestro país.

Dadas las características de la atención, la enfermera se articula como el profesional idóneo para atender a este grupo de personas, ejerciendo una labor clave en la educación sanitaria, prevención de complicaciones ante la enfermedad y coordinando la atención sanitaria en los diferentes niveles para conseguir una atención integrada y verdaderamente centrada en el paciente.

Es importante conocer los distintos niveles asistenciales, a fin de ubicar a la persona en el que de manera clara de respuesta a sus necesidades.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid. 2012.
2. Sánchez Fierro J. *Atención sociosanitaria: ¿Realidad o proyecto?* Actas de la Dependencia - Fundación CASER para la dependencia. Madrid. 2012.
3. Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad. *El reto de los cuidados sociosanitarios intermedios: mapa de recursos y propuestas de futuro*. Madrid. 2016.
4. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. *Libro blanco de la coordinación sociosanitaria en España*. Madrid. 2011.
5. Antares Consulting. *Claves para la construcción del espacio sociosanitario en España*. Barcelona. 2010.
6. Vicente Fuentes F. *La atención sociosanitaria*. Madrid. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2013.
7. Consejo Asesor de Sanidad. *Coordinación y atención sociosanitaria*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2013.
8. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Protocolo de actuaciones conjuntas de INGESA e IMSERSO para una atención sociosanitaria integral en las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla*. Madrid. 2017.

CUIDADOS PALIATIVOS

*María Carmen Mora Redondo. María Nuria García Arteaga.
Belén Sierra Vara*

■ INTRODUCCIÓN

Con el avance de los nuevos tratamientos, la supervivencia de las personas que sufren una enfermedad avanzada, sin posibilidad de curación, con alta demanda de recursos sanitarios y alto grado de sufrimiento, ha aumentado de forma considerable. La sociedad actual demanda beneficiarse de cuidados de calidad y tratamientos eficaces en esta etapa de vida y no solo en procesos oncológicos, sino también en fases muy avanzadas de insuficiencias de órganos u otros procesos en los que el objetivo del tratamiento ya no es la curación. Ante esta situación, lejos del “no hay nada más que hacer” o ante situaciones que van desde el abandono al encarnizamiento terapéutico, los cuidados paliativos ofrecen atención activa para disminuir el sufrimiento de las personas que pasan por esta experiencia.

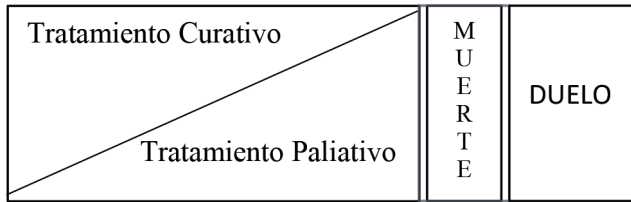
El modelo de atención en esta fase de enfermedad debe de estar basada en la multidisciplinaridad, la coordinación de los diferentes recursos asistenciales, la identificación precoz de los pacientes subsidiarios de dicha atención y la elaboración de un plan terapéutico individualizado que refleje las necesidades del paciente y familia en el nivel asistencial que corresponda de acuerdo a la complejidad del momento.

La atención a los pacientes en situación de enfermedad avanzada y/o terminal y sus familias es un derecho reconocido. El sistema sanitario está elaborando e implementando programas y estrategias para facilitar el acceso a dicha atención, bien desde equipos básicos o específicos.

En los últimos años se pasa de la atención centrada en el pronóstico y en pacientes con cáncer avanzado, por el de atención centrada en las necesidades y en pacientes con enfermedades no oncológicas, o lo que es lo mismo, empezamos a hablar de atención paliativa, entendiendo esta como “el abordaje sistemático de las necesidades multidimensionales de enfermos y familias con enfermedades avanzadas y practicada por un equipo interdisciplinario competente, con la ética clínica y el proceso de decisiones anticipadas como metodología fundamental en el proceso de toma de decisiones, la gestión del caso y la atención continuada, como metodología de seguimiento. El objetivo de la atención paliativa es garantizar el derecho

de los pacientes y familias, vivir el proceso final de vida con la máxima calidad y confort y con el mínimo sufrimiento¹.

El enfoque de esta atención paliativa se busca desde etapas precoces y por tanto debe de ser una realidad el combinarla de forma paralela con otros tratamientos de soporte sin que ambos resulten excluyentes.



■ ORIGEN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Durante la Edad Media los hospicios fueron el lugar de acogida a peregrinos que en muchas ocasiones llegaban gravemente enfermos. Eran el lugar donde se les proporcionaban cuidados hasta que sanaban o morían; tenían una función principalmente de carácter caritativo.

El movimiento Hospice se atribuye a la fundación de St Christopher's en 1967. La precursora de este movimiento fue Cicely Saunders, enfermera británica, trabajadora social y médico, quien demostró que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual consiguen mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias. Esta es la auténtica filosofía de lo que hoy conocemos como cuidados paliativos. Pocos años después crea los cuidados domiciliarios que dependían de dicha institución. Su deseo fue que los pacientes y sus familias pudieran sentir en el Hospice el ambiente acogedor que ofrece un hogar junto a la profesionalidad de los cuidados que ofrece el hospital.

El movimiento se fue extendiendo por otros países, y es en Estados Unidos donde estos cuidados se dirigen a otras patologías no oncológicas y son administrados en el ámbito domiciliario, más que en el propio hospital y estando compuestos principalmente por enfermeras.

En 1980 la OMS promueve el desarrollo del programa de cuidados paliativos como parte del programa del control de dolor a pacientes con cáncer. Es en 2002 cuando la Organización Mundial de la Salud define los cuidados paliativos como el “enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales”.

Es importante destacar la creación de la Asociación Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en enero de 1992. Compuesta por profesionales que trabajan

en el ámbito de cuidados paliativos, de carácter multidisciplinar (médicos, enfermeras, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadoras sociales, etc.). Es reconocida como una de las Sociedades Científicas de referencia. Posteriormente, en Junio del 2005, nace la AECPAL como Asociación de Enfermería de Cuidados Paliativos, compartiendo objetivos con la SECPAL y como impulso para fomentar el reconocimiento, formación e investigación de enfermería en esta disciplina.

■ FILOSOFÍA Y OBJETIVO DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS

Los cuidados paliativos consisten en la atención activa, global e integral de las personas y sus familias, que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, siendo el objetivo principal aliviar el sufrimiento, aportando una mayor calidad de vida. Pero, ¿qué entendemos por sufrimiento y calidad de vida?

Chapman y Gravin definen el sufrimiento como “Un complejo estado afectivo, cognitivo y negativo, caracterizado por la sensación que tiene el individuo de sentir amenazada su integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales psicosociales, que le permitían afrontar dicha amenaza”²; mientras que calidad de vida es un concepto multidimensional e individual. El concepto de calidad es objetivo, subjetivo y relativo, engloba los aspectos de sensación y percepción. Aristóteles ya hablaba de cómo las personas tienden a valorar lo que pierden. La diferencia entre las expectativas del paciente y la realidad que vive, tiende a mermar el concepto de calidad de vida.

Los Instrumentos básicos de los cuidados paliativos para conseguir una adecuada atención y alivio del sufrimiento son:

- El control adecuado de los síntomas.
- La comunicación eficaz.
- El equipo interdisciplinar.

■ ¿CUÁNDO INICIAR LOS CUIDADOS PALIATIVOS?

Se calcula que entre el 69 y 82% de las personas presentan un proceso de enfermedad avanzada y terminal previo al fallecimiento³. Este proceso va acompañado de un declive físico, déficit nutricional con intenso impacto emocional, frecuentes crisis de necesidades, demandas y dilemas éticos acompañados por un alto grado de sufrimiento⁴. En enfermedades avanzadas, además de la impresión clínica, la evidencia de progresión, la nula respuesta a tratamientos específicos, la presencia de síntomas y de parámetros analíticos (hiponatremia, hipercalcemia, hipoproteinemia, leucocitosis, linfopenia, entre otros), es fundamental tener en cuenta otros factores como edad, comorbilidad, polifarmacia, fragilidad socio familiar y funcionalidad. Para poder medir la funcionalidad y predecir estimación de supervivencia, disponemos de escalas validadas como son el Karnofsky, ECOG y Palliative Performance Scale (PPS). En caso de enfermos con procesos oncológico hay instrumentos que incluyen factores pronósticos propios como son Palliative

Prognostic Score (PPS) y el Palliative Prognostic Index (PPI), siendo las más usadas, aunque hay disponibles más herramientas.

Decidir el momento para iniciar una actitud de atención paliativa puede ser difícil. NECPAL-CCOMS es un instrumento utilizado principalmente por los equipos de atención primaria y servicios hospitalarios para identificar estas necesidades paliativas, sin que esto contraindique el tratamiento específico de la enfermedad. Por el contrario, servirá para ponderar el beneficio-riesgo de intervenciones y tratamientos, tomar decisiones y evitar tanto la obstinación terapéutica como el abandono.

Nos ayudará recordar algunos conceptos:

- *Enfermedad incurable avanzada*: enfermedad en progresión con afectación de la funcionalidad y calidad de vida y con poca respuesta al tratamiento específico. Se estima un pronóstico de vida a medio plazo.
- *Enfermedad terminal*: enfermedad muy avanzada con presencia de múltiples e intensos síntomas, refractarios a los tratamientos específicos con pérdida de funcionalidad y pronóstico de vida estimado en semanas o pocos meses.
- *Futilidad*: actuación que no aporta beneficio real para un paciente en particular.
- *Limitación del esfuerzo terapéutico*: decisión de restringir o cancelar algún tipo de medidas cuando se percibe una desproporción entre los fines y los medios terapéuticos, con objeto de no caer en la obstinación terapéutica⁵.
- *Sedación paliativa*: la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la consciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios físico y/o psicológico, con consentimiento explícito, implícito o delegado.

Los pacientes con enfermedades no oncológicas que pueden beneficiarse de los cuidados paliativos son principalmente aquellos que sufren enfermedad crónica avanzada pulmonar, cardíaca, hepática, renal, demencias muy evolucionadas, VIH y neurodegenerativas. Es necesario recordar que existen necesidades paliativas sin que haya criterios estrictos de terminalidad y que dependiendo de la complejidad de las mismas deberían ser atendidas por recursos tradicionales o específicos de cuidados paliativos.

■ ORGANIZACIÓN/ RECURSOS

La persona en esta fase de enfermedad tiene derecho a recibir la atención de cuidados paliativos independientemente del recurso asistencial en el que se encuentre, y es obligación de los profesionales y las instituciones garantizar el acceso, la coordinación entre ellos, estableciendo protocolos y criterios de derivación. Estudios realizados evidencian que los pacientes-familias valoran la continuidad entre nive-

les de forma muy positiva, consiguiendo así aumentar y fomentar la continuidad de cuidados en el domicilio y disminuir el uso y duplicidades de otros recursos sanitarios.

La mayoría de los programas o estrategias de cuidados paliativos consideran dos niveles de atención:

- *El nivel básico*, referido a los cuidados que se deben proporcionar a todo paciente en esta fase de enfermedad y que presentan complejidad baja, ya sea por los equipos de atención primaria o desde cualquier servicio de hospitalización. Dentro de este nivel se sitúa la enfermera de Atención Primaria, que en muchas ocasiones es la que primero detecta el deterioro funcional, fragilidad, aumento de las reagudizaciones y las opiniones del paciente y familia durante la enfermedad.
- *Nivel Avanzado*, compuesto por equipos multidisciplinares, con formación específica y avanzada en cuidados paliativos. Estos equipos tienen diferente grado de intervención, pero siempre su trabajo es la atención únicamente a personas en situación de enfermedad avanzada e incurable, suelen atender situaciones de complejidad media-alta las cuales pueden venir derivadas del propio paciente, de la familia, de la propia enfermedad, toma de decisiones, etc. Para determinar complejidad existe una herramienta diagnóstica, IDC-PAL; que ayuda a identificarla según sean dependientes del paciente, de la familia o de la organización.

Para conseguir una adecuada continuidad de cuidados es necesario la coordinación e integración de ambos niveles, básico y avanzado.

Aunque no todas las comunidades disponen del mismo modelo organizativo, nombraremos algunos de los recursos específicos de Cuidados Paliativos que contemplan la Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS, aprobada el 14 de marzo de 2007.

Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD). Su misión es tanto la de colaboración, soporte y asesoría a los profesionales de Atención Primaria en la atención integral al paciente-familia en situación de terminalidad, inmovilizados complejos; así como la de intervención directa, proporcionando cuidados, información y formación a pacientes y cuidadores para facilitar la adaptación y prevenir tanto la claudicación familiar como el duelo complicado. Además de la función de coordinación con otros niveles asistenciales. Su ámbito de trabajo es el domicilio, centro de salud y medios residenciales. Aporta importantes beneficios al paciente, disminuye la demanda de recursos sanitarios (servicios de urgencias, hospitalizaciones) y así el riesgo de tratamientos fútiles, incluso el encarnizamiento terapéutico. Están compuestos por médico, enfermero, psicóloga y trabajadora social, los últimos a tiempo parcial. Es un recurso que genera efectividad y eficiencia, gracias al cual el paciente puede cumplir el deseo de permanecer en el domicilio hasta el final, implica al cuidador como proveedor y receptor de los cuidados.

Equipos de Soporte Hospitalario (ESHCP). Son equipos multidisciplinares que atienden de forma compartida con el especialista responsable, a los pacientes que a demanda de este y desde cualquier servicio del hospital, solicita su intervención de forma puntual o bien continuada con el fin de realizar un adecuado control sintomático, atender necesidades psicoemocionales o buscar el recurso más adecuado de cara al alta hospitalaria de acuerdo a la complejidad y deseos del paciente. En definitiva, es un proceso de responsabilidad compartida. Dentro de estos equipos, el papel de la enfermera de soporte será la de proporcionar cuidados directos, y sobre todo indirectos, dar soporte a la familia, e instruir al cuidador en los cuidados que tendrá que administrar. Tiene también una función gestora y administrativa, siendo referente en el ámbito de trabajo para el resto de las enfermeras y es la encargada de coordinar y dar continuidad cuando el paciente cambia de nivel asistencial, identificando y movilizando recursos necesarios en el domicilio o en UCPMLE (silla de ruedas, nutrición enteral, dispositivos, fármacos, etc.). Estos equipos suelen atender una consulta externa para dar atención a pacientes que conservan buena funcionalidad y pueden acudir a ella o aunar las visitas al hospital con otros tratamientos (quimioterapia, radioterapia, consultas externas, técnicas en hospital de día, etc.). En el ámbito de la consulta externa, la enfermera del equipo es la encargada de la atención telefónica para confirmar adhesión al régimen terapéutico, adecuado control sintomático o presencia de nuevos síntomas anticipándose así a las crisis y demanda de los servicios de urgencias.

Unidades de Cuidados Paliativos de Agudos (UCPA). En esta unidad se dispone de camas propias para la atención de pacientes, dentro de un hospital generalmente de tercer nivel. La atención recae integralmente sobre el equipo de cuidados paliativos. Este tipo de unidad suele integrar el ESHCP y consulta externa, incluso Hospital de día para pacientes que con buena funcionalidad, aún precisa de ciertas intervenciones o tratamientos específicos de forma puntual. La enfermera de la UCPA es la profesional que recibe al paciente-familia cuando ingresa, y por tanto la encargada de realizar una adecuada acogida, que reduzca la ansiedad y miedo ante la situación y favorezca la adaptación. Posteriormente realizará una valoración integral.

Unidades de Media Estancia (UCPMLE). Son unidades hospitalarias externas a los hospitales de agudos con camas para pacientes que presentan complejidad baja-media pero que precisan cuidados que no pueden ser administrados en el domicilio por diferentes motivos, incluso, contemplan ingresos para descanso del cuidador, situaciones de claudicación, etc... Están atendidos por profesionales sanitario, médicas, enfermeras, auxiliares, trabajador social, psicólogo y asesora espiritual. En España no todas las comunidades disponen de este recurso. Las funciones de enfermería serán las mismas que las de una unidad de agudos.

PAL 24. Es un recurso de atención telefónica 24 horas. Lo forman un médico y enfermero expertos en cuidados paliativos y que dan respuesta telefónica, movilizándolo si es preciso algún otro recurso al domicilio o incluso en ocasiones desplazándose ellos. Están integrados dentro del servicio de urgencias 112. Este recurso solo está disponible en la Comunidad de Madrid, como parte del plan estratégico de cuidados paliativos 2010-2014 de la mencionada comunidad.

■ EL EQUIPO DE CUIDADOS PALIATIVOS

La atención paliativa es muy compleja y requiere la presencia de un equipo de profesionales, de diferentes disciplinas, competentes y con objetivos comunes para satisfacer las necesidades del paciente, que además de trabajar juntos, necesitan apoyarse mutuamente en momentos de carga emocional intensa y gran estrés profesional (Goldsmith, 2010).

El trabajo en equipo incrementa el índice de satisfacción del profesional y personal y disminuye la ansiedad. Actúa como soporte para resolver conflictos y soluciones complejas. Favorece las relaciones interpersonales, el desahogo y el reconocimiento. Permite compartir información, la toma de decisiones y las dificultades. Un equipo específico de cuidados paliativos debe de contar entre sus miembros con personal médico, enfermera, psicóloga, trabajador social, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, asesora espiritual, para dar respuesta a las necesidades multidimensionales de la persona. Dentro de este equipo tiene un papel importantísimo el profesional de enfermería por ser quien más tiempo pasa al lado de la persona enferma, de la familia y del cuidador principal. Ha de tener una visión integral que le ayude a identificar de forma precoz las necesidades de estas personas en esta fase final de vida y establecer así un plan de cuidados individualizado basado en cubrir estas necesidades o bien minimizarlas para ofrecer el mayor bienestar posible tanto a la persona enferma como a su familia. Adquiere un papel de apoyo y soporte para ambos, sin olvidar la historia de vida de la persona a la que atiende, sus valores, cultura, relaciones, dinámica familiar, rol que desempeña, etc., lo que le hace un ser único y diferente. El verbo cuidar no significa únicamente proporcionar asistencia o acciones directas, sino también preocuparse, reconocer al otro y reconocerle dignidad. Para Mayeroff, cuidar consiste en ayudar al otro a crecer.

La enfermera de cuidados paliativos ha de tener conocimientos, habilidades y actitudes, en definitiva, poseer competencias que permitan un rol autónomo dentro del equipo además de otro de colaboración con el resto de profesionales del mismo. Por tanto la enfermera desempeña una función asistencial y gestora, participando en actividades de formación y docencia tanto a nivel de pregrado como de formación continuada y avanzada, sin olvidar la investigadora.

■ COMUNICACIÓN

Mientras que la demanda de la sociedad y la familias para la intervención de los equipos de cuidados paliativos es el bienestar físico y emocional del ser querido, en una encuesta realizada por Ramon Bayés, lo que más ayuda a morir en paz a estos pacientes es poder sentirse cerca, comunicarse y estrechar vínculos afectivos con las personas queridas. La incertidumbre, el miedo, la desesperanza, la ansiedad incluso la hostilidad, son emociones que el paciente sufre y que el equipo sanitario y concretamente enfermería, por ser el profesional que más cerca está de él en sus momentos de más intimidad y más tiempo lo acompaña,

ha de establecer una relación de confianza que permita fomentar la expresión de sentimientos. La enfermera ha de desarrollar recursos de soporte emocional y comunicación tanto para la persona enferma como para su entorno y promover la adaptación, colocando y emponderando a la persona como sujeto de la atención, no a la enfermedad.

Albert Jovell nos recuerda “algunos profesionales te informan pero no te comunican, te oyen pero no te escuchan, te atienden pero no te acompañan” (6). Cuando estamos cara a cara con otra persona nuestra actitud ya está comunicando, es imposible no comunicar, por esto debemos atender no solo a la comunicación verbal sino también a la comunicación no verbal. La comunicación efectiva, es en sí misma una herramienta terapéutica cuyo objetivo es acoger al paciente-familia, disminuyendo la ansiedad, favoreciendo la adaptación y ofreciendo una relación de confianza, propia de la profesión enfermera. Para desarrollar esta comunicación debemos de tener conocimientos, habilidades y actitudes. La comunicación puede ser tanto verbal, a través de la palabra, como no verbal y ambas se complementan.

Para una correcta comunicación podemos ayudarnos de elementos como:

- Presentarnos, de esta manera iniciamos la acogida.
- Utilizar el nombre del paciente, preguntar cómo le gusta ser llamado y pedir permiso para hacerlo. Evitar diminutivos y el tuteo salvo que el paciente nos lo proponga.
- Cuidar el tono.
- Evitar barreras físicas entre el profesional y el paciente.
- Procurar evitar interrupciones, llamadas telefónicas, entradas y salidas durante la entrevista y si estas se producen pedir disculpas por ellas.
- Actitud no verbal adecuada: cuidar la postura, evitar cruzar los brazos, mantener contacto visual, cuidar expresión facial, tratar de ponernos a la altura del paciente por ejemplo, si está sentado tratar de sentarnos nosotros también.
- Utilizar silencios para favorecer la expresión de sentimientos, preocupaciones... Los silencios también comunican.
- Que nuestra comunicación verbal y no verbal sean coherentes.
- Mostrar empatía y respeto.
- Mostrar disponibilidad.

Los pacientes tienen mucha necesidad de expresar sus miedos, dudas y preocupaciones por esto la enfermera debe aprender a comunicar y sobre todo a escuchar. Esto nos permitirá indagar qué sabe el paciente y qué quiere saber, respetando siempre su deseo de ser informado o no. Un paciente bien informado será capaz de tomar decisiones.

En la comunicación podemos utilizar varias preguntas que nos ayuden a explorar sentimientos del paciente y a este, poder expresarlos.

- Preguntas claras, sencillas y concretas.

- Preguntas adecuadas a su situación. Si el paciente tiene dolor, primero habrá que controlar el síntoma y posteriormente hacer la entrevista. Si la anorexia es intensa, la entrevista tendrá que ser corta y preguntas muy dirigidas. Si por el contrario, se muestra comunicativo, no bloquear la comunicación. Iniciar la entrevista con preguntas menos comprometedoras, e ir avanzando con otras más difíciles. Intercalar momentos de distensión y silencios que le anime a expresarse.
- Preguntas abiertas: ¿qué le preocupa? ¿qué le han dicho de su enfermedad? ¿cómo se siente hoy? Estas respuestas están relacionadas con cómo está viviendo la enfermedad.
- Preguntas cerradas: ¿tiene dolor?

Otras preguntas o frases que nos pueden ayudar a establecer una correcta comunicación son:

- ¿Qué dudas tiene?
- ¿Cómo están las cosas?
- Imagino cómo se siente...
- Tenemos tiempo para hablar...
- ¿Cómo puedo ayudarle?
- ¿Qué es lo que más le molesta?, ¿qué es lo que más le preocupa?
- Normalizar “Es normal que se sienta triste”.

El *counselling* ha demostrado ser un instrumento eficiente en la comunicación, puede definirse como “proceso interactivo, que teniendo en cuenta el principio de autonomía de la persona, le ayuda a ésta a tomar las decisiones que considere más adecuadas para ella y siempre considerando su estado emocional. No es hacer algo por alguien sino hacerlo con él”⁷. El *counselling* requiere formación y entrenamiento. Las actitudes para poder llevarlo a la práctica son:

- Empatía: capacidad de una persona para comprender y transmitir los sentimientos de otra.
- Congruencia: coherencia entre lo que se dice y se siente, ser honesto con el paciente al que acompañamos.
- Aceptación incondicional: respeto al otro, sin juzgar, sin minimizar y teniendo en cuenta su dignidad.

Con una buena comunicación, el paciente adquiere una información ajustada a sus necesidades que le ayudará a tomar sus decisiones, resolver temas pendientes y evitar la soledad que conlleva la incomunicación y los pactos de silencio. Y ¿cómo romper el pacto de silencio? En principio para que este exista ha de haber un paciente que quiere saber y un familiar que no quiera que sepa porque piensa que no soportará la verdad, cuando la realidad es que son muchos los pacientes que ya lo saben y sienten la soledad de tener que vivir este momento sin compartir

sus sentimientos porque sus más allegados le bloquean poder expresar sus emociones. Como enfermera debemos prevenir esta situación apoyando a la familia en el proceso de adaptación y conteniendo sus emociones. Cuando el problema ya está instaurado, debemos de validar la preocupación y actitud de la familia, indagar las causas del miedo que hace ocultar la información, tranquilizarla y transmitir que nuestra intención es ayudar y no imponer. Anticipar posibles situaciones de la persona enferma si se mantiene esta actitud (desconfianza, engaño, aislamiento), llegar a pactos con ellos y ofrecerles que estén presentes durante el proceso de la información, si lo desean.

En definitiva, una comunicación empática y honesta ayudará a establecer una relación de confianza entre paciente-familia y de éstos con el equipo, para así establecer objetivos reales.

■ VALORACIÓN INTEGRAL DE ENFERMERÍA

Para poder elaborar un plan de cuidados la enfermera tiene que detectar necesidades y síntomas presentes, planificar los cuidados y definir quién va a administrar esos cuidados y así establecer objetivos realistas y evaluar resultados. Para ello realizamos la valoración de enfermería según los patrones de Marjory Gordon o las necesidades de Virginia Henderson. La enfermera seguirá una metodología y el uso de herramientas validadas (escala de funcionalidad, etc), en su práctica diaria, basada en la evidencia.

Hay una frase de Cicely Saunders que resume en pocas palabras el objetivo del equipo de cuidados paliativos “Si no podemos dar días a la vida, proporcionemos vida a los días”. Los pacientes paliativos son una población especialmente vulnerable. Pueden presentar una diversidad de síntomas que van cambiando a medida que va evolucionando la enfermedad, con la aparición de efectos secundarios del tratamiento y por la propia vivencia del paciente y su entorno. Nuestro objetivo como profesionales junto con los cuidadores consiste en tratar los síntomas de forma efectiva, manteniendo el máximo confort del paciente y minimizando los efectos adversos del tratamiento. La valoración requiere un trabajo conjunto con el enfermo, la familia y el equipo de cuidados paliativos, no solo para identificar la presencia de síntomas sino el impacto y significado que éste o éstos puede tener en el paciente y su entorno.

El uso de escalas validadas como la escala de Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) puede ser una manera útil para estandarizar la evaluación de síntomas y monitorizar la respuesta de una forma objetiva⁸. De igual manera nos ayudaremos de otras escalas de valoración que nos ayuden a detectar el deterioro funcional; como la escala de Barthel, Karnofsky, PPS y el índice de Lowton y Brody, entre otras. Es importante señalar que en la valoración, la importancia de los síntomas puede diferir entre la persona que los sufre y los profesionales que la atienden⁸. La prioridad del síntoma a tratar la determina el paciente.

La enfermera no solo identificará la necesidad o el síntoma sino que además intentará averiguar la causa y si es posible tratarla. El tratamiento será individua-

lizado, acorde a las necesidades de cada paciente y al momento de la enfermedad. Valoraremos las opciones de tratamiento, tanto farmacológicas como no farmacológicas. El paciente y la familia se mantendrán participes durante todo el proceso a la hora de seleccionar el plan terapéutico más adecuado. Es importante destacar cómo el entorno y los factores emocionales pueden ejercer gran influencia en el bienestar físico y en la respuesta al tratamiento de la persona, respuesta que en ocasiones será impredecible. Además de identificar los síntomas que pueden ser cambiantes, estos deben de ser monitorizados, evaluados y reevaluados de forma constante. El plan de actuación de enfermería ha de ser por tanto continuo, dinámico y flexible.

■ VALORACIÓN FÍSICA Y CONTROL DE SÍNTOMAS

Cuidados básicos en el paciente con enfermedad avanzada

A pesar de llamarlos cuidados, básicos no por ello son menos importantes. Las actividades de enfermería en el paciente con necesidad de atención paliativa no solo están encaminadas al confort y al autocuidado en la medida de lo posible, también será compromiso de la enfermera enseñar a la familia a realizar adecuadamente estos cuidados. Es importante reforzar el respeto de las decisiones del paciente.

Cuidados de la piel. Los problemas de la piel son muy frecuentes en estos pacientes. La desnutrición, la deshidratación y la inmovilidad son algunas de sus causas. El mantenimiento de la integridad cutánea es fundamental y se apoya en dos principios: conservar la piel limpia, seca e hidratada y vigilar la aparición de úlceras por presión. Es importante instruir a la familia en estos principios, respetando la intimidad y deseos en cuanto a la realización de los cuidados (frecuencia, horarios y disponibilidad). Las medidas preventivas más utilizadas son la hidratación con ácidos grasos hiperoxigenados, el uso de colchón antiescaras, el alivio de la presión con los cambios posturales y la movilidad del paciente según sus posibilidades. A pesar de reducir los riesgos, pueden aparecer úlceras por presión, en este caso, el objetivo principal es minimizar el impacto de la úlcera en la calidad de vida del paciente. A la hora de elegir el tratamiento tendremos en cuenta las características de la úlcera, la situación del paciente y su pronóstico; buscando si el objetivo puede ser la curación o solo el confort. En úlceras malolientes, se recomienda el uso de productos de carbón activado o metronidazol tópico. Otro aspecto importante a tener en cuenta es el impacto de la patología cutánea sobre la percepción de la propia imagen y sobre la vida del paciente y cuidadores.

Cuidados en la eliminación. A medida que avanza la enfermedad, el paciente puede perder el control de sus esfínteres provocando en él un gran impacto físico y psicológico. La disminución de la autoestima, la pérdida de dignidad, la alteración en las relaciones sociales y los problemas de autocuidado son algunos de los puntos que los cuidadores y el equipo de enfermería deben atender y ayudar a asumir para que pueda adaptarse a la nueva situación siempre respetando su intimidad. La adaptación supone un gran esfuerzo, donde el equipo de enfermería juega un papel

muy importante. En definitiva, son pérdidas y duelos que va sufriendo la persona enferma.

Movilización. Promover la movilidad del paciente de acuerdo a su capacidad y demanda e instruir a la familia sobre la necesidad de cambios posturales, cómo realizarlos y al uso de otros dispositivos de ayuda (bastón, silla de ruedas, andador).

Cuidados para el control de síntomas

En una situación de enfermedad avanzada, son varios los síntomas presentes, de intensidad variable y cambiante. La enfermera además de identificarlos y dependiendo del recurso en el que sea atendido el paciente, ha de contribuir no solo a administrar cuidados directos para al mejor control sintomático sino también ha de enseñar a la familia a detectar los síntomas que puedan ir apareciendo a lo largo de la enfermedad, monitorizarlos, instruir en cómo prevenir las complicaciones, explicar las causas y cómo responder ante su aparición. Es importante que aprendan a administrar la medicación, cómo cuidar la vía subcutánea en el caso de que el paciente sea portador y a identificar cuándo ha fallecido y cómo actuar ante la muerte. Se le dará por escrito todo lo que el cuidador-paciente necesite para dar continuidad y seguridad en el domicilio.

Náuseas y vómitos. Sensación desagradable en la parte alta del tracto digestivo, acompañada o no de vómitos. Las causas son varias: fármacos (quimioterapia, opioides, antiinflamatorios no esteroideos), obstrucción intestinal, estreñimiento, entre otras. Las medidas a adoptar son: tomar alimentos a temperatura ambiente o fríos, masticar bien los alimentos, comer despacio, pequeñas cantidades y con frecuencia. Evitar el olor de la comida mientras se cocina, las comidas dulces, los fritos y el vinagre y mantener una adecuada hidratación e higiene bucal. A veces es necesario no comer durante un tiempo e ir progresando la dieta paulatinamente (dieta líquida, dieta blanda...) según tolerancia. Las medidas agresivas como la colocación de sonda nasogástrica se valorará individualmente teniendo en cuenta la opinión del paciente y el beneficio que pueda aportarle sea superior al perjuicio.

En cuanto a medidas farmacológicas se recomienda el uso de antieméticos.

Estreñimiento. Falta de movimiento regular del intestino provocando una defecación infrecuente o con esfuerzo. Puede ocasionar una serie de molestias como distensión abdominal, flatulencia, mal sabor de boca, anorexia, incluso náuseas, vómitos, inquietud o estado confusional. Las causas pueden ser la enfermedad, la disminución de la ingesta de sólidos y líquidos, el tipo de dieta, el tratamiento farmacológico, la inactividad, entre otras. El abordaje inicial del paciente estreñido comienza por la vigilancia de la aparición de síntomas, la valoración diaria del patrón de eliminación (frecuencia y características de las deposiciones) y la prevención, como por ejemplo el uso de laxantes asociado a la administración de opiáceos. El tratamiento inicial se basa en una serie de medidas no farmacológicas como fomentar la ingesta de líquidos, valorar una dieta rica en fibra (legumbres, frutas, verduras, cereales integrales) y la actividad física dentro de sus capacidades. Se recomienda asegurar una deposición al menos cada 48 horas. Es especial-

mente importante por parte del cuidador y del personal de enfermería responder rápidamente al deseo de evacuación, ya sea ayudándole a ir al baño, colocándole la cuña, o cambiando el pañal o absorbente.

Los fármacos más utilizados habitualmente son los laxantes teniendo en cuenta la optimización de la dosis y el laxante adecuado. Evitar aplicar medidas rectales salvo ineficacia de los anteriores. Antes de iniciar las medidas farmacológicas es necesario descartar la presencia de fecalomas. En situación de últimos días, evitaremos cualquier medida de disconfort al paciente (enemas...), independientemente de los días de estreñimiento.

Astenia. Estado que incluye cansancio ante mínimos esfuerzos, disminución de la capacidad funcional, sensación de debilidad definida como la sensación anticipada de incapacidad de iniciar cualquier actividad, disminución de la capacidad de concentración, alteración de la memoria y labilidad emocional⁹. Las causas de la astenia pueden ser: el dolor, la anemia, infecciones, efectos secundarios de fármacos, la enfermedad. Nuestro objetivo consiste en ayudar al paciente a adaptarse a la nueva situación; que supone la disminución de la capacidad funcional y la incapacidad para mantener sus actividades habituales. Tenemos que prestar especial atención a lo que esto puede significar para él. Ayudarle a establecer objetivos realizables y a corto plazo, animarle a manifestar sus sentimientos y atenderemos todas sus necesidades haciéndole partícipe junto a su familia en todo momento. Otras actividades que pueden mejorar la astenia son el ejercicio físico, intervenciones psicosociales y terapia farmacológica.

Anorexia. Es la falta de apetito. Puede estar producida por la enfermedad, la presencia de alteraciones en la boca, el miedo al vómito, la saciedad precoz, el estreñimiento, el dolor, la disnea, los fármacos, entre otros.

Hay que tener en cuenta el significado sociocultural de la pérdida de apetito. Habitualmente la familia le da mucha importancia y suele asociar la buena alimentación con salud. Algunos consejos sobre alimentación que pueden ayudar al paciente son: comer pequeñas cantidades de comida y con frecuencia, personalizar la dieta acorde a sus gustos y preferencias, experimentar nuevos sabores y texturas, servir la comida de manera atractiva, enriquecer las comidas (con queso, leche, huevos...), comer en compañía para evitar el aislamiento y no beber antes de las comidas para evitar la sensación de saciedad. Las dietas blandas son mejor toleradas.

Una de las acciones de enfermería será trabajar con la familia y valorar las restricciones dietéticas que a veces tienen por alguna enfermedad previa como la diabetes, la hipertensión, etc., priorizando la ingesta oral en la fase de enfermedad en que se encuentra y que en muchas ocasiones la anorexia es consecuencia de la enfermedad, no la causa. Forzar la ingesta puede generar en el paciente enfado, vómitos y sentimientos de culpabilidad al no poder cumplir los deseos del familiar. Cuando la vía oral no es posible y según el pronóstico del paciente, existen otras alternativas de nutrición artificial y suplementación, que son motivos de controversia y que hay que analizar de forma individualizada.

Caquexia. Cuadro de desnutrición y pérdida de peso, muy prevalente en pacientes con enfermedades crónicas principalmente en situaciones de hospitaliza-

ción. La desnutrición tiene importante repercusión sobre otros órganos de vital importancia. Como en muchos síntomas digestivos, la etiología es multifactorial: anorexia, vómitos, diarrea, fármacos, entre otros. Una vez identificada la causa, el tratamiento es etiológico. La presencia de este síntoma aumenta el riesgo de complicaciones, el deterioro funcional y de la movilidad, por lo que los cuidados de enfermería irán encaminados a enseñar a los cuidadores a cómo movilizar a su ser querido, a adaptar la actividad de este y a prevenir tanto el riesgo de caídas como de alteración de la integridad de la piel relacionada con la pérdida de la masa muscular y mayor inmovilismo.

Xerostomía y otros problemas de la boca. La prevención de problemas bucales como la infección, la deshidratación, la placa bacteriana, la halitosis o el dolor, son un componente esencial en el bienestar del paciente. Es importante detectar la presencia de alteraciones en la mucosa oral como hongos y mucositis. La enfermera enseñará al paciente y a su cuidador a inspeccionar y a mantener una buena higiene bucal básica (cepillar los dientes después de las comidas). Realizaremos un cuidado especial a los pacientes portadores de prótesis dentales. No podemos olvidar hidratar los labios con aceite de oliva o crema hidratante específica para esa zona y evitar el uso de vaselina en pacientes con oxigenoterapia. Reforzaremos el hecho de que con unos cuidados de boca adecuados mejora la sensación de sed. La xerostomía es la sensación subjetiva de sequedad de la boca que puede ir acompañada o no de una disminución en la producción de saliva. La ausencia de saliva aumenta el riesgo de úlceras e infecciones además de dificultar la alimentación, la comunicación y provocar una sensación desagradable. Nuestro objetivo será mantener unos cuidados de la boca adecuados. Para mantener una adecuada hidratación bucal se recomienda beber pequeños sorbos de agua, zumos de frutas, polos (antes de usarlos humedecer la mucosa oral), utilizar estimulantes de la salivación como enjuagues de manzanilla con limón, cubitos de hielo o saliva artificial, con la frecuencia que sea necesaria. En pacientes con bajo nivel de conciencia limpiar la boca cada 2-4 horas con una torunda o con el dedo índice; cubiertos de gasa humedecida en manzanilla con limón o antiséptico, prestando especial cuidado para que el líquido no entre en la boca.

Retención aguda de orina. Incapacidad de poder evacuar la orina. Es un síntoma que con frecuencia pasa desapercibido. Puede estar relacionado con fármacos (opioides), encamamiento y estreñimiento. En pacientes con dolor abdominal, agitación y/o desorientación es importante que la enfermera valore la presencia de globo vesical y/o micción por rebosamiento. En caso de evidenciarse su presencia se procederá a la colocación de sonda vesical que quedará instaurada en situación de últimos días.

Disnea. Sensación subjetiva de dificultad para respirar. En primer lugar valoraremos la disnea y en la medida de lo posible trataremos las causas. Puede resultar útil el uso de la escala de Borg modificada. La disnea puede aparecer en los últimos días o semanas por la evolución de determinados cánceres o por un fracaso multiorgánico, también puede ser causa de anemia, infección, e insuficiencia cardíaca y EPOC.

Los cuidados de la enfermera y de la familia irán dirigidos a acompañar al paciente, no dejarle solo en plena crisis, tranquilizarle, elevar el cabecero de la cama en posición fowler, ejercicios de relajación (inspiraciones profundas y espiraciones lentas con labios semiocuidos), aplicar aire fresco sobre la cara y disminuir la actividad hasta recuperación. Mantener la habitación fresca, permanecer pocas personas en la habitación y aplicar medidas farmacológicas prescritas. El uso de oxígeno, broncodilatadores y corticoides puede ser útil. Los opioides son fármacos de primera elección en el tratamiento sintomático de la disnea.

Delirium y síndrome confusional agudo. El delirium se define como un estado confusional agudo que resulta de una disfunción cerebral difusa. Clínicamente se caracteriza por la alteración simultánea de la atención, la percepción, el pensamiento, la memoria, la conducta psicomotora, la emoción el ritmo sueño-vigilia¹⁰.

Puede variar en intensidad, pudiendo pasar desapercibido (delirium hipoactivo) ya que los síntomas se asemejan a otras situaciones del paciente. Como en muchos otros síntomas, la etiología es multifactorial: fármacos como los opiáceos, la retención urinaria o fecal, la deshidratación, el dolor, entre otros.

La acción de enfermería debe ir dirigida a prevenirlo, identificarlo y corregir según la causa: reducción de dosis o retirada del fármaco, colocación de sonda vesical en caso de retención, administración de enemas si estreñimiento, hidratación parenteral o analgesia, corregir los déficit en los órganos de los sentidos (gafas, audífono, iluminación...), disminuir estímulos sensoriales, facilitar la reordenación de forma progresiva, estimular cognitivamente al paciente (fotografías, periódicos) y promover la independencia (movilización precoz, ingesta, continencia).

Insomnio. Dificultad para conciliar el sueño o mantenerlo por la noche. La valoración del insomnio comienza por conocer el patrón de sueño habitual del paciente y la aparición de los factores que desencadenan el insomnio para corregirlos, como pueden ser: impacto psicológico de la enfermedad (preocupación, ansiedad, miedo, soledad), mal control de los síntomas, permanencia durante muchas horas en la cama, horario sueño-vigilia irregular, la oscuridad, entre otros. La presencia del insomnio del paciente repercute directamente en el cuidador. Se recomienda iniciar tratamiento no farmacológico: mantener unas condiciones ambientales adecuadas para dormir (temperatura, ventilación, ruidos, luz, interrupciones), crear un ambiente tranquilo, un hábito de sueño regular, disponer de acompañante por la noche, evitar permanecer en la cama o dormir por el día, evitar las comidas copiosas antes de acostarse y relajación. La enfermera favorecerá la expresión de sentimientos, acompañará al paciente y optimizará el tratamiento farmacológico para un adecuado control sintomático.

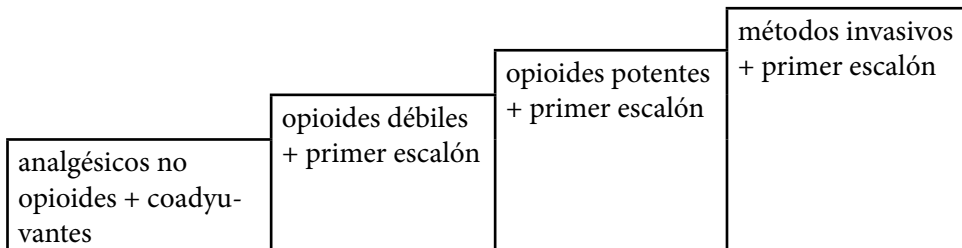
Dolor. Es el síntoma más temido e incapacitante para el enfermo y su familia. La Asociación Internacional para el Estudio y Tratamiento para el Dolor (IASP) lo define como una experiencia desagradable, sensorial y emocional, asociada a una lesión tisular real o potencial, que se describe como ocasionada por esa lesión. Y añadió que el dolor es un fenómeno subjetivo y quien mejor puede informar de su dolor es el paciente. Cicely Saunders, fundadora de los cuidados paliativos modernos habla del dolor total, relacionando el dolor con todos los aspectos de la

persona y viceversa tanto físicos, psicológicos, sociales y espirituales, precisando un abordaje holístico por parte de todos los profesionales que forman parte del equipo de trabajo.

Es importante que la enfermera sepa realizar una adecuada valoración del dolor, incluyendo cómo el enfermo lo describe y lo vive. Para esta valoración podemos seguir el acróstico “ALICIA”: Aparición, Localización, Irradiación, Características, Intensidad y Alivio del dolor. La herramienta más utilizada para medir el dolor es la Escala Visual Analógica (EVA). Consiste en una línea horizontal de 10 cm en cuyos extremos se contraponen los términos: no dolor (0 puntos) y dolor máximo (10 puntos) donde el paciente debe situar la marca que corresponda a su dolor. También existen escalas adaptadas a niños.

En 1986 la OMS publicó una escalera analgésica para el control del dolor, que se ha ido modificando, hasta recibir el nombre de “ascensor analgésico”. La escalera consiste en el uso ascendente de fármacos para el dolor según intensidad de éste, no dependiendo nunca de la supervivencia del paciente. También encontramos una serie de elementos que nos pueden ayudar a predecir una baja respuesta a la analgesia, como puede ser la presencia de dolor de origen neuropático, conducta adictiva o en casos de deterioro cognitivo.

Escalera de analgesia de la OMS



La contribución de enfermería en el control de este síntoma irá dirigida a:

- Valorar el dolor del paciente con preguntas abiertas del tipo: ¿dónde le duele?, ¿cómo es dolor?, ¿desde cuándo?, ¿cuánto le dura?, ¿si hay posturas o movimientos que lo disminuyen?, ¿qué lo alivia?.....
- No juzgar el dolor que el paciente dice tener: dolor es lo que el paciente dice tener y no lo que piensan los demás que debería ser (McCaffery). El dolor es una sensación subjetiva, por lo que se debe creer al paciente evitando el uso de frases como: “tienes que aguantar un poco”, “eres un quejica”, “no te pude doler tanto”, “si te acabo de poner un calmante”, “es que estas muy nervioso”.
- Administrar el tratamiento analgésico prescrito, respetando los horarios para evitar picos y valles de la analgesia. Lo ideal es anticiparse al dolor administrándolos a “horas fijas” según la vida media del fármaco. Evitar la analgesia “a demanda”. Lo idóneo es anticiparse al dolor. Evaluar y registrar la respuesta al tratamiento.

- Administración de rescates de analgesia cuando aparezca episodios de dolor, insistiendo a la familia y al paciente que los demande o administren cuando lo necesiten y no aguantar el dolor hasta que sea más intenso y más difícil de controlar, repitiendo las dosis necesarias hasta su alivio.
- Reducir el estímulo doloroso siempre que se pueda evitando movimientos innecesarios y adoptando las posiciones más adecuadas para evitar el dolor.
- No usar placebos, resulta poco ético y genera la desconfianza por parte del enfermo hacia el profesional.
- Controlar síntomas que pueden alterar la percepción del dolor como la ansiedad, insomnio, miedo, cansancio, tristeza, depresión, introversión, rabia, etc.
- Mantener un entorno adecuado, prestando atención a la luz, temperatura, olores, música, colores, fotografías, pósters y plantas. Esto hace que el enfermo enfoque su atención en sensaciones agradables.
- Animarle a utilizar métodos de distracción según sus preferencias: leer, ver la televisión, pintar, escuchar música y pasear.
- Valorar otras medidas complementarias: técnicas de relajación, hipnosis, musicoterapia, estimulación transcutánea, acupuntura, etc.
- Evaluar, monitorizar y registrar los resultados de la valoración del dolor, la respuesta del paciente a las medidas adoptadas para su alivio para poder diagnosticar, planificar y tratar el dolor.

La vía subcutánea

La elección de la vía de administración depende de factores relacionados con el paciente, con el fármaco y de factores de tipo organizativo (disponibilidad de formulaciones, nivel asistencial, etc.). La principal vía de administración en cuidados paliativos es la oral, ya que es una vía sencilla, no invasiva y segura para el paciente y cuidadores.

Cuando la vía oral no está asegurada, por alteraciones del nivel de conciencia, de la deglución o mala adherencia al tratamiento; la alternativa es la subcutánea, por ser de fácil acceso, poco invasiva y no requiere hospitalización. Esta vía nos permite la administración en forma de bolos (no superiores a 2 ml) o infusión continua de fármacos (Hipodermocclisis). Se recomiendan soluciones salinas o glucosalinas y catéteres no metálicos.

El lugar de inserción del catéter más habitual es la cara lateral del brazo, la zona pectoral, el abdomen (zona de elección para la hipodermocclisis) y la zona anterior del muslo; descartando zonas de piel irradiada, edematosa, inflamada o con pérdida de solución de la piel. En caso de paciente agitado, evitar zonas de fácil de acceso para él.

Revisar la zona de inserción del catéter, para detectar problemas locales (como induración, enrojecimiento, hematoma o infección) que puedan dificultar la absorción del fármaco. En el caso de cambio de vía es importante rotar los puntos de inserción.

Recordar que hay fármacos que interactúan o precipitan y deben administrarse por diferente vía.

Valoración sociofamiliar

“La enfermedad es una experiencia que interrumpe el ritmo de vida habitual, pone en crisis las relaciones con el propio cuerpo, consigo mismo y con el mundo en que vive la persona”¹¹, y mucho más cuando no hay un horizonte de salida.

El enfermo paliativo sufre una progresión de pérdidas: rol, amigos, trabajo, proyectos, imagen..., que le hacen mirar al pasado y vivir el presente con miedo e incertidumbre. La enfermera va a acompañar al paciente y a su familia por ese camino, ayudándoles en la adaptación al proceso, fomentando la participación de la familia en los cuidados y manteniendo el confort del enfermo. En primer lugar, es necesario llevar a cabo una valoración sociofamiliar. Identificar si la familia se encuentra preparada y dispone de los recursos necesarios tanto físicos, psicológicos y materiales para acompañar y cuidar al paciente en esta etapa. Existen varios aspectos a valorar que pueden afectar y condicionar la atención, como pueden ser: la estructura familiar, el rol del paciente y del resto de los miembros en la familia, presencia de menores en el núcleo familiar o de personas a cargo de la persona enferma, la calidad de las relaciones familiares, la situación económica, condiciones básicas de habitabilidad, el trabajo, el confort de la vivienda y la cultura. La enfermera de atención primaria es la profesional con una visión más real para esta valoración, al vivir los cuidados dentro del entorno cotidiano del paciente y a lo largo del tiempo en la mayoría de los casos. Esto marcará la planificación de los cuidados, quién los va a realizar, cómo, el lugar, y velando por la adhesión al plan terapéutico.

Cada persona tiene su realidad, es decir, a lo largo de la vida va adquiriendo una historia, una cultura, unos pensamientos, unas creencias y unos valores a los que hay que respetar con objetividad evitando juicios de valor. Todo ello hará que cada persona y cada familia afronten la enfermedad y los cambios de una manera distinta y que puede variar a lo largo de la evolución de la enfermedad. No podemos olvidar que cada persona es un ente autónomo que debe estar bien informado y debe ser el que finalmente guíe las decisiones clínicas.

En segundo lugar, hay que proceder a la identificación del cuidador principal. Será la persona que habitualmente proporciona los cuidados a la persona enferma y el vínculo entre el paciente y el equipo de enfermería. Con frecuencia es un miembro de la familia o del grupo de amigos.

El cuidador principal adquiere un rol muy importante en el cuidado, durante el desarrollo de la enfermedad irá asumiendo una serie de funciones con el objetivo de mantener el confort y el bienestar del paciente.

Si el deseo del paciente es ser cuidado en casa, conseguir este objetivo depende del cuidador principal y es al que más tengamos que reforzar.

Atención al cuidador. Este cuidar y descuidarse puede tener importantes repercusiones para el cuidador en su salud física, psicológica y social. La enfermera

debe abarcar con el cuidador principal cómo cuidarse a sí mismo. Es importante fomentar que cubra todas sus necesidades físicas, prestando especial atención al reposo físico y psíquico y una buena alimentación y que aprenda a gestionar bien su tiempo, mantener sus relaciones sociales y buscar apoyo en otros familiares o delegar en el personal sanitario.

El equipo de enfermería así como el propio cuidador deben prevenir y estar alerta ante la aparición de síntomas de sobrecarga, a lo largo de todo el proceso. Es importante saber identificarlos a tiempo antes de que deriven en una claudicación familiar. Algunos instrumentos como la Escala de Zarit pueden ayudar a la enfermera a evaluar la sobrecarga del cuidador.

La claudicación familiar es la incapacidad de afrontar y soportar las demandas emocionales y físicas que requieren los enfermos, claudicando y dejándolo todo en manos del personal sanitario, siendo una de las primeras causas de ingreso¹².

Soporte emocional al cuidador. El cuidado de una persona con una enfermedad terminal produce un gran impacto emocional: aceptar que un ser querido se está muriendo, entender los síntomas que van a aparecer, asumir la dependencia que puede generar la enfermedad y la muerte; son algunas de las cosas a las que se enfrentan. Nuestra labor se centrará en apoyar emocional y espiritualmente a la familia durante el proceso, que le ayude a asumir y adaptarse a la nueva situación. Una de las claves para un mejor afrontamiento es escuchar a la familia, fomentar la comunicación entre ellos y con el equipo y dejar que expresen sus dudas, miedos y emociones.

Algunas de las dudas más habituales son sobre el momento de la muerte: ¿cómo será?, ¿qué síntomas tendrá?, ¿cómo los identificaré?, ¿qué tengo que hacer cuando esto suceda? Probablemente el miedo que más atormenta a las familias es que el paciente se encuentre solo en ese momento. También se preguntan si serán capaces de cuidar al enfermo, cómo asumirá los cambios y temen su sufrimiento y agonía y no saben cómo hablar con él sobre la enfermedad. En este momento es importante aclarar todas las dudas, lo cual ayudará a su adaptación y participación en la toma de decisiones. También es importante informar a la familia sobre los recursos sociales disponibles y facilitar el contacto con otros profesionales que puedan ayudarla: ayuda domiciliaria, voluntarios, centros de día, ayudas económicas, apoyo psicológico.

La persona enferma puede sufrir la pérdida de su rol y la familia tiene que redistribuir funciones, adquirir habilidades, además de cuidar al paciente, sin olvidar su propia vida personal. Encontrando el equilibrio entre la necesidad de sobreprotección y el respeto de la autonomía del paciente.

El equipo de enfermería va a ser el encargado de atender y dar las instrucciones necesarias para favorecer la adaptación al proceso y reforzar continuamente a la familia, y en especial al cuidador principal, destacando su trabajo, para mejorar su autoestima y su rol de cuidador y su autocuidado. Esto fomentará la seguridad en los cuidados administrados por su parte. En caso de presentar cualquier duda, el equipo de enfermería les va a ofrecer en todo momento su disponibilidad y apoyo, vía telefónica o con visitas mientras los cuidados se realicen en el domicilio, o durante su estancia en el hospital. El profesional de enfermería será el elemento de

cohesión y conexión de la familia con el resto del equipo sanitario incluso con los diferentes recursos.

Valoración emocional

Ante la información de una situación de enfermedad avanzada tanto el paciente como la familia sufren un importante impacto emocional que altera toda su realidad, y que deben superar movilizándolo sus propios recursos. La respuesta emocional y estrategias de afrontamiento del paciente pueden ser adaptativas o desadaptativas en función de si le ayuda o no a hacer frente a la situación que vive.

Explorar las necesidades emocionales no solo conlleva la expresión de emociones sino reconocerlas, hacerles frente, ponerle nombre y buscar cómo atenderlas. Como enfermeras tenemos que ser capaces de:

- Entender y contener las reacciones del paciente desde la empatía, ponerles nombre e indagar la causa que la produce.
- Ayudar al paciente a entender sus propias emociones desde la situación que está viviendo.
- Confrontar las emociones del paciente, acogerlas desde la empatía para que reflexione sobre ellas y sea capaz de tomar sus propias decisiones.
- Ayudarle a descubrir sus propias estrategias para disminuir la percepción de las amenazas y así favorecer el proceso de adaptación.
- Buscar apoyos en su entorno más cercano (familia, amigos).

Recordar que la enfermera de cuidados paliativos debe estar capacitada para atender y ofrecer un apoyo emocional básico y detectar necesidades que no pueden ser atendidas por ella y derivar a otros profesionales para intervención específica o tratamiento farmacológico; como estado de ánimo ansioso o depresivo, o angustia vital.

Valoración espiritual

La OMS considera la espiritualidad como una importante dimensión de la calidad de vida del paciente¹³.

Las necesidades espirituales se relacionan con la búsqueda de sentido, propósito y valor de la vida y no tienen porqué estar relacionada con la fe religiosa¹⁴⁻¹⁶.

La vivencia de una situación de enfermedad avanzada puede desencadenar una crisis de angustia vital, sobre todo cuando la persona ve amenazado aquello que le hace sentir quién es (identidad/dignidad). Las pérdidas secundarias a la enfermedad y la vivencia del malestar por los síntomas pueden llevarle al abandono, al aislamiento y la pérdida del sentido y significado de vida.

En esta etapa las personas tienen miedo, sentimientos de culpa, conflictos y en muchas ocasiones necesitan reconciliarse consigo mismo y con sus seres queridos. Valorar lo bueno que han hecho y no dejar asuntos pendientes les ayuda a acercarse a sus seres queridos y encontrar la calma y el perdón.

Las necesidades más frecuente, en esta dimensión suelen ser la necesidad de esperanza, de sentido de vida, de amar y ser amado, de trascendencia y de afrontamiento a la muerte^{17,18}.

■ SITUACIÓN DE AGONÍA O DE ÚLTIMOS DÍAS (SUD)

Tiempo anterior a la muerte, con importante y progresivo deterioro físico, intensa astenia, dificultad para la ingesta y alteración o pérdida del nivel de consciencia. El pronóstico estimado de vida es de días u horas.

Menten identificó ocho signos y según él la presencia de más de cuatro signos se asocia al fallecimiento en los siguientes días:

- Nariz fría o pálida.
- Extremidades frías.
- Livideces.
- Labios cianóticos.
- Estertores.
- Pausas de apnea.
- Anuria.
- Somnolencia.

Los cuidados de enfermería irán dirigidos tanto al paciente como a su entorno más cercano y serían^{19,20,21}:

- Revisar junto al facultativo los fármacos para el adecuado control sintomático y las técnicas o procedimientos que en esta situación no sean necesarias.
- Higiene cuidadosa evitando el dolor producido por la inmovilidad. Valorar expresiones no verbales de incomodidad o dolor.
- Masajes corporales con cremas oleosas, AGHO (ácidos grasos hiperoxigenados).
- Extremar los cuidados de la boca, retirar prótesis dentales, dar cacao en los labios, lubricar la mucosa oral bien con el uso de infusiones de manzanilla con limón, saliva artificial.
- Limpieza de los ojos con SF al 0,9%.
- Limitar los cambios posturales, favoreciendo las posiciones en las que esté cómodo.
- Si presenta úlceras por presión, el objetivo no será la curación sino el confort y el tratamiento irá enfocado al control del dolor, del exudado y del olor.
- Ingesta de alimentos y líquidos a demanda del paciente si el nivel de consciencia lo permite. Valorar si la vía oral es segura para la administración de fármacos y si no lo es rotar a otra vía de administración, siendo la vía subcutánea la de segunda elección.

- Si aparecen estertores, colocar al enfermo en decúbito lateral con el cuello ligeramente flexionado y revisar fluidoterapia. Usar fármacos que sequen o disminuyan las secreciones. No aspirar las secreciones ya que crea malestar y no está demostrado su beneficio, las aspiraciones frecuentes irritan la mucosa y contribuyen al aumento de secreciones. Tranquilizar a la familia y el paciente²².
- Ante la aparición de incontinencia urinaria y/o fecal uso de pañal colector. Vigilar aparición de RAO (retención aguda de orina), si esta se demuestra realizar sondase solo si el paciente está inquieto o con gesto de dolor y dejar la sonda instaurada.
- Proporcionar habitaciones individuales (en el caso de estar hospitalizado), mantener una adecuada ventilación y temperatura de la habitación. Evitar ruidos estridentes. El uso de luces indirectas y sábanas sin arrugas.
- Administrar el tratamiento farmacológico prescrito para el control de síntomas.
- Averiguar los deseos y preocupaciones del enfermo respecto a los cuidados, tranquilidad y bienestar y lugar de fallecimiento.
- Permitir la intimidad de la familia.
- Dosificar y organizar las visitas, siendo flexibles con las normas en caso de hospitalización.
- Evitar comentarios a pie de cama. Favorecer la comunicación no verbal (contacto físico).
- En 1969 V. Henderson, en un documento de la OMS afirmaba que respetar las necesidades espirituales de los enfermos y asegurar que puedan satisfacerlas en todas las circunstancias forma parte de los cuidados de enfermería y las intervenciones irán dirigidas a:
 - Ser empáticos. Dejar que hablen de su enfermedad, de su muerte, de su trayectoria y de sus esperanzas.
 - Favorecer el sentido de la vida, de la muerte.
 - Ponerles en contacto con los representantes espirituales según sus creencias religiosas y preocuparse por sus necesidades espirituales.
- Independientemente del lugar donde se administren los cuidados (domicilio, hospital), los objetivos a conseguir como enfermeras serán²³:
 - Confort: es el principal objetivo que debemos proporcionar tanto al paciente como a la familia, para ello es necesario averiguar que síntomas, miedos e información pueden generar disconfort y en qué medidas podemos resolverlos, los objetivos deben ser realistas y adaptarse a cada situación. Otra consideración importante que debemos tener en cuenta en medida de lo posible son los deseos del enfermo.
 - Prevención de las crisis: cómo actuar ante la aparición de convulsiones, estertores, sangrado, etc., así como lo que puede presentar la familia o cuidadores, agotamiento físico, claudicación emocional, angustia, etc.
 - Prevención del "recuerdo doloroso": para ello debemos evitar situaciones, imágenes, sonidos, olores, comentarios que puedan evocar alteración en el estado de ánimo de familia y cuidadores.

En cuanto a la atención a la familia, es importante implicarla en los cuidados, les hace sentirse útiles y por parte del personal de enfermería es importante el refuerzo positivo, así como mostrarse abiertos para que nos expresen sus sentimientos, temores y miedos. Informar de la proximidad de la muerte explícitamente, de los cambios que se van a producir y cómo manejarlos. Todo ello les aporta tranquilidad y seguridad, disminuyendo la ansiedad y la incertidumbre de lo que va a pasar. Apoyar y enseñar a los cuidadores en los cuidados que se deben dar. Facilitar por escrito cómo se debe actuar en caso de eventos inesperados. Proporcionar información relativa sobre documentación necesaria, certificado de defunción, DNI, seguro funerario y trámites a seguir tras el fallecimiento. Favorecer que la despedida del ser querido. Tranquilizar a la familia sobre la alimentación e hidratación en esta fase, hacerles entender que no querer comer (anorexia) no es la causa si no una consecuencia de la situación²⁴.

La situación de últimos días es dinámica, lo que produce muchos cambios que necesitan ser valorados frecuentemente.

■ EL DUELO

Según la NANDA, el duelo se define como el complejo proceso normal que incluye respuestas y conductas emocionales, físicas, espirituales, sociales e intelectuales mediante las que las personas, familias y comunidades incorporan a su vida diaria una pérdida real, anticipada o percibida. La elaboración del duelo es un trabajo, la tarea de aceptar una nueva realidad (Freud). Afecta tanto al paciente como a la familia y la intensidad del mismo dependerá de varios factores y expectativas²⁵.

Varios autores hablan de las distintas fases por la que una persona en duelo pasa, Klüber-Ross habla de:

- Incredulidad-Negación: la persona se siente pérdida, en estado de shock. No se lo puede creer...
- Furia-Ira: aparecen sentimientos de ira contra el ser querido por el abandono. Nacen sentimientos de tristeza, pánico, dolor, soledad, llanto y desesperación.
- Negociación-Culpa: la persona hace cualquier cosa para no sentir el dolor de la pérdida. En esta etapa la culpa está muy presente.
- Desolación-Depresión: aparece la sensación de vacío y el duelo entra en un nivel más profundo. La depresión no es un síntoma de enfermedad, sino la respuesta correcta ante una gran pérdida.
- Aceptación: en esta etapa se acepta la realidad nuestro ser querido ya no está, se ha ido físicamente y no va volver es una realidad permanente. No se estará de acuerdo con esta realidad y no gustará, pero al final se acepta y se aprende a vivir con ella. La curación implica acciones de recordar, recomponerse y reorganizarse.

Desde enfermería, la atención en el duelo comenzará en el momento en que se tiene conocimiento del riesgo de pérdida (duelo anticipado), para prevenir la aparición de duelo complicado con acciones como:

- Ofrecer disponibilidad y espacio para la escucha activa y desahogo tanto del paciente como de la familia.
- Facilitar a la familia los rituales que ayuden a despedirse del ser amado.
- Ayudar a normalizar el proceso, favoreciendo la comprensión del comportamiento para así que no se sientan cuestionados.
- Animarles a pedir ayuda si la necesitan.
- Prestar atención a la comunicación no verbal.
- Evitar aconsejar. Las personas en duelo no se sienten capaces de seguir ciertos consejos y esto puede incomodarlos e incrementar la inseguridad y discomfort.
- Reforzar el papel de cuidador y su validez.
- Recapitular situaciones similares y descubrir vías de solución.
- Ofrecer esperanza “es un proceso duro, pero lo superará”.
- Ofrecer entrar en grupos de apoyo al duelo.

El nivel asistencial ideal para ayudar a la persona en el duelo es la Atención Primaria con llamada telefónica, visitas programadas y así valorar el riesgo de duelo complicado y si éste aparece, derivar a otros profesionales.

El duelo está elaborado una vez que hablar de la pérdida no suponga dolor, aunque se añore y se eche de menos a la persona. Aunque es difícil determinar cuando finaliza el duelo, el proceso suele durar entre uno y dos años.

■ RESUMEN

Cuidar y curar son acciones diferentes. No es posible curar sin cuidar pero sí puede haber cuidados sin curación (M. Leininger).

Ante personas con enfermedad crónica avanzada y etapa de final de vida, la enfermera ha de estar capacitada para identificar las necesidades de esta etapa de vida. La cercanía a la persona enferma y a su entorno, sobre todo la enfermera de atención primaria, hace que sea el profesional que antes detecta el deterioro funcional y clínico, las crisis de necesidad o recidivas, la demanda de recursos sanitarios, los riesgos de la polifarmacia, la existencia o no de soporte familiar y en definitiva la fragilidad del individuo en particular. La identificación de necesidades paliativas de un paciente, no conlleva el abandono del tratamiento específico según la patología, sin embargo puede ayudar a planificar la etapa final de vida ayudando y acompañando a que la persona que pasa por esta experiencia, tenga la información que necesita y, de acuerdo a esta, pueda tomar sus propias decisiones y planificar, si así lo desea, sus voluntades anticipadas.

La enfermera que atiende a personas en la fase final de vida establece con éstas, una implicación emocional para la que se requiere una formación adecuada que

le ayude a identificar, cuidar con responsabilidad ética y prolongar estos cuidados más allá de la muerte con la atención al duelo.

Lo que más hace sufrir a una persona no es la propia muerte, sino la pérdida de la dignidad, el dolor que causa a su familia esta situación y sus propias emociones. La comunicación eficaz, los cuidados y el acompañamiento que la enfermera quiere y sabe dar es motivo de alivio en este momento de vida.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Martínez MB, Monleon M, Carretero Y, Garcia-Baquero MT. *Enfermería en cuidados Paliativos y al final de la vida. Situación actual de los cuidados paliativos*. Ed. Elsevier. 2012.
2. Chapman CR, Gavin J. Suffering and its relationship to pain. *J Palliate Care* 1993; 9 (2): 5-13.
3. Murtagh FEM, Bausewein C, Verne J, Groeneveld EI, Kaloki YE, Higginson IJ. How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliate Med* 2014; 28:49-58.
4. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Espinosa J, Coctel JC, Ledesma A. Identifying needs and improving palliative care of chronically ill patients: a community-oriented, population-based, public-health approach. *Curr Opin Support Palliate Care*. 2012;6:371-8.
5. Astudillo W, Casado A, Clavé E, Morales A. *Dilemas éticos en el final de la vida*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2004.
6. Martínez MB, Monleón M, Carretero Y, García-Baquero MT. *Enfermería en cuidados Paliativos y al final de la vida. La comunicación empática fortalecedora o todo lo contrario*. Ed. Elsevier. 2012.
7. Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelos y protocolos*. Ed Ariel. 2010.
8. Astudillo W, Orbegozo A, Díaz-Albo E, Bilbao P. *Los cuidados Paliativos, una labor de todos*. San Sebastián: Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 2007.
9. Sweeney C, Neuenschwader H, Bruera E. Fatigue and asthenia. En: Doyle D, Hanks G, Chreny N, Calman K, eds. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Third ed. Oxford: Oxford University Press. 2004.
10. Centeno C, Sanz A, Bruera E. Delirium in advanced cancer patients. *Palliat Med*. 2004;18(3): 184-94.
11. Sandrin L. *Psicología el enfermo. El hilo verde de la esperanza*. Santander: Sal Terrae. 2015.
12. Arratibel MC, De Campo A, Carrera I, Chico MT, Crespo JM, Eskisabel B, et al. *Guía de Enfermería en Cuidados Paliativos. Equipo consultor de Cuidados Paliativos*. Hospital de Donosita: Servicio Vasco de Salud. 2001.
13. Kang J, Shin DW, Choi JY, Parkn CH, Baek YJ, Mo HN, et al. Addressing the religious and spiritual needs of dying patients by healthcare staff in Korea: Patient perspectives in a multi-religious Asian country. *Psychooncology*. 2012;21:374-81.
14. Herman CP. The degree to which spiritual needs of patients near the end of life are met. *Oncol Nurs Forum*. 2007;34:70-8.

15. Yong J, Kim J, Han SS, Puchalsky CM, Development and validation of a scales assessing spiritual needs for Korean patients with cancer. *J Palliat Care*, 2008;-24:240-6.
16. Benito E, Barbero J, Payás A. *El acompañamiento espiritual en cuidados paliativos. Una introducción y una propuesta*. Madrid: SECPAL, Arán Ediciones, SL. 2008.
17. Galek, Flannelly KJ, Vane A, Galek RM, Assessing a Patient`s spiritual needs. *Holist Nurs Pract*. 2005;19:62-9.
18. Rufino M, Ramos A, Prada ML, Güel E, Fariñas O, Blasco T. ¿ Qué referencias espirituales verbalizan los pacientes atendidos por un equipo hospitalario de cuidados paliativos? *Med Paliat*. 2016;23(4):172-178.
19. Salvador MR, Garrido N, Perea I, Martin ML, Regife V, Fernandez A. El valor del Instrumento de Complejidad en cuidados paliativos para identificar la complejidad en pacientes tributarios de cuidados paliativos. *Med Paliat*. 2017; 24(4):196-203.
20. Gracia-Rueda N, Errasti-Ibarrondo B, Arantzamendi M. La relación enfermera-paciente con enfermedad avanzada y terminal: revisión bibliográfica y análisis conceptual. *Med Palit*. 2016;23(3):141-152.
21. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. *Guía de Cuidados Paliativos* [En línea] [Consulta: 1 Mayo 2018] <http://www.secpal.com/guíaacp/index.php>
22. Gómez-Sancho M, et al. *Control de Síntomas en el enfermo de cáncer terminal*. Ed. ASTA Médica. 1992.
23. Calsina-Berna A, Gómez Batista X. *Manual de atención integral de persona con enfermedades crónicas y avanzadas. Introducción. Características de los pacientes con enfermedades avanzadas*. Ed. Elsevier. 2017.
24. Martínez MB, Monleon M, Carretero Y, García-Baquero MT. *Enfermería en cuidados Paliativos y al final de la vida. Situación actual de los cuidados paliativos*. Ed. Elsevier. 2012.
25. Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A. *Manual de control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal*. Edit. Arán. 2005.

ENFERMERA EDUCADORA EN AUTOCUIDADOS, ESCUELA DE PACIENTES Y SALUD

Juana Mateos Rodilla

■ INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas se está produciendo un cambio en el rol tradicional que hasta ahora han adoptado los pacientes respecto a su enfermedad; las personas quieren conocer y participar en el cuidado y en las decisiones sobre su salud. Del mismo modo, se está produciendo un cambio en el modelo de relación entre profesionales y pacientes, pasando de uno “paternalista” y “directivo” a otro “colaborativo”, que acepta y fomenta su implicación en los autocuidados y en la toma de decisiones sobre la salud/enfermedad. En este modelo, la educación no es una simple transmisión de conocimientos desde el profesional de salud sino que, con un compromiso activo de los pacientes, les ayuda a comprender sus conductas de salud, a estimular sus habilidades y a desarrollar sus propias estrategias para vivir tan saludablemente como puedan y quieran.

De este planteamiento emergen nuevas concepciones sobre el rol de paciente como “paciente informado, activo, experto y empoderado”. Un paciente activo es aquella persona que, con uno o varios problemas de salud, demuestra una capacidad para buscar, entender, valorar y utilizar la información disponible sobre la salud y es responsable de sus acciones de autocuidado y de la toma de decisiones informada.

La atención a las personas con enfermedades crónicas se debe producir en un contexto en el que los pacientes suficientemente informados y formados tengan un papel activo y sean protagonistas de su salud. En relación a la evidencia científica existente sobre la efectividad de las intervenciones en pacientes crónicos, destaca el soporte para el autocuidado como un elemento con impacto positivo y con mayor nivel de evidencia, junto al seguimiento telefónico por la enfermera y las visitas domiciliarias proactivas¹.

Se han mostrado como elementos clave las iniciativas de soporte al autocuidado, potenciando el desarrollo de pacientes expertos y pacientes activos². A nivel internacional, el *Chronic Disease Self Management Program* (CDMSP)³ es el pionero en las iniciativas de soporte para el autocuidado y el que cuenta con el enfoque estructurado más utilizado y con mayor evidencia de su efectividad.

La enfermera puede y debe liderar este rol de soporte y educación para el autocuidado. La promoción del autocuidado es una estrategia necesaria para la búsqueda del bienestar integral en la vida cotidiana y para lograr el desarrollo humano. Hace referencia a todas aquellas iniciativas que promueven la adaptación de las personas a su entorno y circunstancias, con el fin de conseguir la mejor calidad de vida posible, favoreciendo la integración en su ámbito habitual (familiar, educativo, laboral y social) y la autogestión de la enfermedad.

■ EL AUTOCUIDADO

El *autocuidado* es definido por Dorotea Orem⁴⁻⁵ como una conducta aprendida e intencionada, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud y bienestar. Se produce déficit de autocuidado cuando las capacidades de autocuidado de la persona no pueden satisfacer sus necesidades y/o demandas de autocuidado presentes.

Orem describe en su teoría de los sistemas de enfermería tres maneras de ayudar al individuo a llevar a cabo y a mantener acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de la misma: sistema totalmente compensatorio, sistema parcialmente compensatorio y sistema de apoyo y educativo.

Para determinar la forma de actuación se hace necesario una valoración individual, sistemática, integral y multidimensional de la persona, familia y su entorno (próximo y social), con un enfoque holístico para que la enfermera junto con el paciente puedan⁶:

- Evaluar el impacto de la situación de salud sobre su estilo de vida.
- Identificar los beneficios del autocuidado para que el paciente tome conciencia de su estado de salud.
- Identificar las estrategias actuales utilizadas por el paciente para afrontar su situación.
- Analizar las capacidades (conocimientos, habilidades y actitudes) que permiten a las personas realizar sus acciones de autocuidado, así como las limitaciones que lo dificultan.
- Identificar el nivel de desarrollo de los cuidados alcanzado por el paciente y familia así como los sistemas de soporte disponibles para el paciente.
- Identificar las necesidades, expectativas e intereses de aprendizaje.

A partir de esta valoración se podrá:

- Identificar la naturaleza de cualquier déficit o necesidad de refuerzo de autocuidado.
- Definir objetivos de cuidados, siendo el paciente quien tome la decisión de adopción, mantenimiento o eliminación de ciertas conductas en respuesta a unas necesidades específicas.

- Diseñar un plan de cuidados, asegurando la existencia de los recursos necesarios para llevarlo a cabo.
- Fomentar la motivación y el deseo consciente del paciente de satisfacer las necesidades de autocuidado adquiriendo las competencias necesarias.
- Capacitar al paciente para que pueda llevar a cabo las acciones/intervenciones decididas en el plan.
- Realizar seguimiento y refuerzo de su plan de cuidados.
- Evaluar los resultados obtenidos, definiendo criterios de evaluación de la efectividad del plan.

El aprendizaje del autocuidado

El autocuidado es una acción que resulta del aprendizaje y crecimiento vital producidos por las experiencias como cuidador de sí mismo y de quienes forman parte de su entorno. Por ello cobra auge como concepto educativo con gran potencial para influir positivamente en el estilo de vida de las personas. Esta influencia es lo que hace que el fomento del autocuidado, desde los sistemas de enfermería de apoyo/educación definidos por Orem, constituya una estrategia clave para el desarrollo de conductas de protección de la salud⁷.

La enfermera, como experta en el cuidado y como acompañante constante de las personas con una enfermedad crónica, es la profesional idónea para conseguir que mejoren la conducta de autocuidado y se comprometan con el cuidado de su salud.

En este momento adquiere relevancia el desarrollo de estrategias de apoyo y soporte al autocuidado que promuevan la participación y la implicación de las personas en el mismo. Al mismo tiempo, con el desarrollo de las tecnologías de la información y la comunicación, cada vez es más frecuente contar con pacientes que buscan de manera activa información sobre sus problemas de salud. Se está produciendo así un cambio en el rol tradicional que hasta ahora han adoptado los pacientes respecto a su enfermedad, las personas quieren conocer y participar en las decisiones sobre su salud. Del mismo modo debe cambiar el modelo de relación entre profesionales y pacientes, pasando de uno “paternalista” y “directivo” a otro “colaborativo”, que acepta y fomenta su implicación en la toma de decisiones sobre su salud.

Cabría preguntarse si estar informado significa estar en condiciones de tomar decisiones sobre la salud. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como “empoderamiento para la salud” al proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud. El empoderamiento para la salud puede ser un proceso social, cultural, psicológico o político mediante el cual los individuos y los grupos sociales son capaces de expresar sus necesidades, plantear sus preocupaciones, diseñar estrategias de participación en la toma de decisiones y llevar a cabo acciones políticas, sociales y culturales para hacer frente a sus necesidades. Mediante este proceso, las personas perciben una relación más estrecha entre sus metas y el modo de alcanzarlas y una correspondencia entre sus esfuerzos y los resultados que obtienen⁸.

La OMS considera que el empoderamiento es un concepto esencial de la promoción de la salud. Aparece como uno de los seis puntos clave en la guía de actuaciones de la Estrategia Europea de Prevención y Control de las Enfermedades No Trasmisibles: “las personas deben ser empoderadas para promocionar su propia salud, para interactuar con los servicios sanitarios y participar activamente en la gestión de la enfermedad”⁹.

También la OMS propugna un modelo de atención a pacientes crónicos, que tiene entre sus componentes el apoyo a la educación de estos y su familia y habla de “el cuidado innovador para enfermedades crónicas”. En este modelo la educación no es una simple transmisión de conocimientos desde el profesional de salud sino que, con un compromiso activo de los pacientes, les ayuda a comprender sus conductas de salud, a estimular sus habilidades y a desarrollar sus propias estrategias para vivir tan saludablemente como puedan y quieran¹⁰.

De este planteamiento emergen nuevas concepciones sobre el rol de paciente como “paciente informado, activo, experto y empoderado”. Existen matices entre estos conceptos aunque a veces se utilizan de manera indistinta.

¿Qué es un paciente activo?

Entendemos por paciente activo aquella persona con uno o varios problemas de salud que demuestra una capacidad para buscar, entender, valorar y utilizar la información disponible sobre la salud y es responsable de sus acciones de autocuidado y de la toma de decisiones informadas. Demuestra competencia para:

- Acceder a información sobre salud y a los recursos existentes.
- Entender la información sobre salud.
- Identificar y reconocer los mensajes necesarios para cuidar de su salud.
- Distinguir la información correcta y útil.
- Identificar la aplicabilidad de la información para su vida y su salud.
- Participar activa y positivamente en la toma de decisiones junto a los profesionales sanitarios.
- Aprender nuevas técnicas y habilidades.
- Demostrar una actitud y enfoque constructivo en la resolución de problemas en su vida relacionados con la salud.
- Autoevaluar, comprender y controlar lo que le sucede.
- Planificar sus autocuidados.
- Realizar sus autocuidados; realizar y mantener conductas y hábitos saludables.
- Resolver problemas.
- Tomar iniciativa en la comunicación con los profesionales.
- Identificar signos de alarma y saber actuar.
- Cumplir el régimen terapéutico.

Evidencias de la activación de los pacientes

El proceso de participación e involucración de las personas con su propia salud, así como con la organización y el uso de los diferentes servicios sanitarios¹¹, presenta un continuo que se puede clasificar en tres fases secuenciales: activación, empoderamiento y liderazgo compartido.

Activación

La activación es la disposición de conocimiento, habilidades y confianza por parte del individuo para manejar su propia salud y atención sanitaria, de modo que refleja de forma global el autoconcepto que tiene la persona como gestor de su propia salud y su percepción de confianza en ese rol. Un paciente activo es alguien que sabe cómo manejar su enfermedad y prevenir el deterioro de su salud.

Existen numerosos estudios que han investigado y que permiten afirmar, en relación a la activación de pacientes, lo siguiente¹²:

- Cuenta con un elevado grado de uniformidad conceptual.
- Cuenta con una métrica robusta a través del *Patient Activation Measure* (PAM).
- Dispone de un cuerpo de evidencia sólido y creciente (EE UU, Dinamarca, Japón, Noruega, Canadá, Australia y Reino Unido).
- Los cambios en el nivel de activación tienen un carácter perdurable en el tiempo.

La activación, por lo tanto, se entiende como la disposición de conocimiento y habilidades por parte de la persona para manejar su propia salud.

Patient Activation Measure (PAM) es una herramienta que mide la activación del paciente en una escala de cuatro niveles y que ha sido validada en numerosas patologías (asma, hipertensión, EPOC¹³⁻²⁰, diabetes, esclerosis múltiple, Parkinson, cáncer, dolor crónico, osteoporosis, artritis, enfermedades cardiovasculares, insuficiencia cardíaca congestiva, esquizofrenia, depresión, entre otras) y en diferentes entornos geográficos (Japón, Alemania, Dinamarca, Holanda, Australia, Noruega, Canadá, EE UU y Reino Unido). La evidencia existente en este ámbito señala que los pacientes más activados presentan las siguientes características¹¹:

- Más participativos y empoderados. Presentan una mayor participación y compromiso con hábitos preventivos y de autocuidado.
- Más sanos.
- Con mejor calidad de vida.
- Más satisfechos con los servicios recibidos.
- Con mejores estilos de vida.
- Mejor informados.
- Más dispuestos a cambiar hacia hábitos de vida más saludables.

- Más “cumplidores” con los tratamientos.
- Más satisfechos en su trabajo.
- Con diferente conceptualización del autocuidado como capacidad para seguir con sus vidas.
- Menor uso de los recursos sanitarios: realizan menos visitas médicas y recurren en menor medida a urgencias. Asimismo, presentan un menor número de ingresos y estancias en hospital.
- Menos costosos: son pacientes con menor gasto sanitario (21% menos).

Empoderamiento

El empoderamiento del paciente es la adquisición de la capacidad y la motivación que los pacientes pueden utilizar para involucrarse o participar en la toma de decisiones.

Para desarrollar el empoderamiento es preciso que el individuo alcance el nivel de motivación necesario para adquirir una mayor responsabilidad en el cuidado de su condición de salud y asumir un rol más activo en su relación con el profesional sanitario.

A este respecto, un paciente empoderado (no solo activado) se convierte en un agente comunitario que contribuye activamente al propio proceso de activación y cambio.

Liderazgo compartido

El “liderazgo compartido” es el grado en que los pacientes y la ciudadanía en general toman parte en el proceso de toma de decisiones. Denota un grado de transferencia de poder desde el profesional al individuo o desde una gestión sanitaria corporativa a una co-gestión compartida con la ciudadanía en general.

El liderazgo compartido es el resultado de la efectiva aplicación del empoderamiento del paciente e implica comunicación entre dos partes. En el marco de la relación profesional sanitario-paciente supone la aceptación por parte del profesional sanitario de su nuevo rol para culminar el cambio de paradigma en la relación profesional-paciente, pasando de una relación paternalista en la que el profesional decide lo que cree que es mejor para su paciente, a otra donde ambos comparten conocimiento e incertidumbre y deciden conjuntamente el plan de tratamiento y cuidados a seguir. La decisión unilateral por parte del paciente no es el objetivo de su activación.

¿Cómo educa la enfermera en el autocuidado?

En los modelos de atención a las personas con enfermedades crónicas (*Cronic Care Model*) se contempla como uno de los ejes fundamentales la activación, la educación y el entrenamiento en el autocuidados de los pacientes. Este proceso se realiza mediante una actividad sistemática y estructurada de capacitación y empoderamiento de las personas²².

Capacitar en salud es desarrollar las competencias de las personas para conseguir el máximo potencial de salud en un proceso que se desarrolla a lo largo

de toda la vida y que tiene que ver, no solo con el individuo en diferentes edades, características y etapas vitales, sino también con las condiciones en las que vive.

Para activar a los pacientes, se puede hacer uso de los siguientes instrumentos:

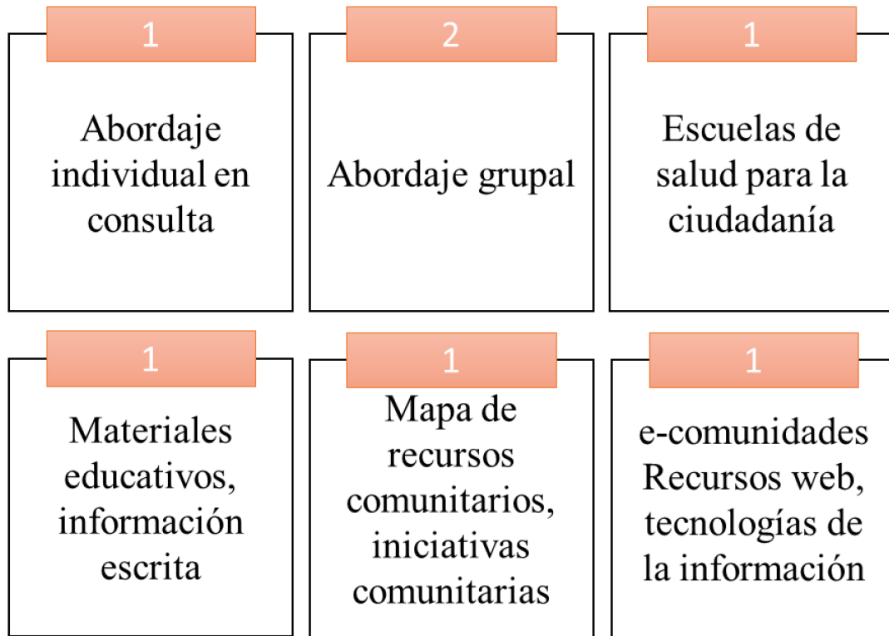


Figura 5.1. Intervenciones para la activación de pacientes. Fuente: elaboración propia.

En el desarrollo del tema, se comentará la capacitación mediante el abordaje individual en consulta y en las escuelas de pacientes.

Proceso de enseñanza-aprendizaje individual en consulta

El proceso de activación de los pacientes es un proceso de enseñanza y aprendizaje que se puede realizar en la consulta individual, donde un profesional sanitario (enfermera) conduce el proceso de capacitación de la persona mediante métodos de la pedagogía activa y significativa, siendo el entrenador/educador que facilita y acompaña en la adquisición de habilidades del paciente.

En este proceso, la enfermera ayuda al paciente a:

- Identificar los beneficios del autocuidado responsable.
- Analizar las barreras y dificultades que impiden al paciente realizar el autocuidado responsable.
- Fomentar la motivación y adquisición de las competencias necesarias.
- Realizar una evolución y seguimiento de un programa de autocuidado.

Las fases de este proceso se presentan en el siguiente cuadro:



Figura 5.2. Fases del proceso enseñanza-aprendizaje. Fuente: elaboración propia.

En el proceso de capacitación/activación de un paciente se realizan las acciones necesarias para que el paciente vaya progresando en la siguiente secuencia:

1. Conocer, comprender, aceptar y elaborar el diagnóstico de la enfermedad.
2. Identificar la respuesta emocional y la actitud ante la misma. Expresar la situación. Reflexionar sobre el área emocional. Analizar diferentes aspectos sobre la vida.
3. Disponer de información sobre la enfermedad, sus signos y síntomas, causas o factores predisponentes, tratamiento y cuidados, signos y síntomas de alerta, evolución, seguimiento y pronóstico, adherencia al tratamiento. Profundizar.
4. Desarrollar habilidades y recursos para cuidarse.
5. Tomar decisiones. Tener un plan de vida.
6. Experimentarlas en la realidad.
7. Evaluarlas.

Es importante que el paciente tenga conciencia de su enfermedad, de su vulnerabilidad y de su severidad (“darse cuenta de lo que tiene”). Se explora también cómo le afecta a su vida, a su funcionamiento, a su proyecto vital, así como los mecanismos de adaptación o reajuste que pone en marcha. También se explora el valor que otorga a “cuidarse”.

Se exploran las posibilidades, los recursos internos y externos que tiene, la opinión de las personas que son importantes para él, los obstáculos. Se plantea sobre la mesa las alternativas que tiene, para que pueda tomar decisiones informadas.

Se recomienda plantear la idea de que tendrá que hacer cambios en su vida. En el concepto de cambio, se trabaja con el paciente: beneficios percibidos, barreras

percibidas, red de apoyo social, procesos o intención de cambio, autoeficacia percibida, arrepentimiento anticipado, conocimiento de las recomendaciones, control-autonomía individual, dependencia.

Los contenidos a desarrollar respecto a su enfermedad o enfermedades son:

- Proceso de enfermar. Consciencia.
- Conocer, comprender, aceptar y elaborar el diagnóstico de la enfermedad.
- Identificar la respuesta emocional y la actitud ante la misma. Expresar la situación. Reflexionar sobre el área emocional. Analizar diferentes aspectos de la vida.
- Disponer de información sobre la enfermedad, sus signos y síntomas, causas o factores predisponentes, tratamiento y cuidados, signos y síntomas de alerta, evolución, seguimiento y pronóstico, adherencia al tratamiento. Profundizar.
- Desarrollar habilidades y recursos para cuidarse.
- Conductas saludables.
- Funciones del rol para cumplir los requerimientos terapéuticos.
- Estrategias para eliminar conductas de riesgo y no saludables.
- Autocontrol de la enfermedad.
- Régimen terapéutico.
- Procedimientos terapéuticos.
- Recursos sanitarios (contacto, continuidad).
- Recursos comunitarios que aumentan la salud.
- Control interno.
- Identificar signos de alerta.
- Tomar decisiones. Tener un plan de vida. Actuar.
- Experimentarlas en la realidad.
- Evaluarlas.



Figura 5.3. Proceso de capacitación/activación en salud.

■ ESCUELAS DE PACIENTES, ESCUELAS DE SALUD PARA LA CIUDADANÍA

Una escuela de pacientes se constituye como un espacio facilitador de diferentes estrategias proactivas, que van desde la canalización de la información veraz para los ciudadanos, a la alfabetización o a la capacitación en autogestión y en autocuidado, potenciando elementos comunes de seguridad y de toma de decisiones compartidas entre pacientes y profesionales sanitarios, e incluyendo la aplicación de métodos de formación/capacitación, entrenamiento y educación para la salud para fortalecer la participación e implicación de la personas en el cuidado de la propia salud.

Además, se sustentan en plataformas que permiten la transferencia de conocimientos, facilitan el intercambio de experiencias y albergan la participación de ciudadanos, pacientes, asociaciones, profesionales, sociedades científicas, autoridades y todos aquellos agentes que pueden contribuir al empoderamiento del ciudadano y de la comunidad sobre su salud.

¿Qué es una escuela de salud?

Una escuela de salud para los ciudadanos es un espacio de participación ciudadana y de aprendizaje compartido que tiene por objetivo promover la adopción de hábitos y estilos de vida saludables y fomentar la corresponsabilidad de las personas en el cuidado de su salud y en la autogestión de su enfermedad. Permite el intercambio de conocimientos y experiencias y ofrece a los pacientes y sus asociaciones, a las personas cuidadoras, a los profesionales sanitarios y a la población general, información de calidad y formación *on line* y/o presencial relacionada con la salud²³.

Una escuela de salud desarrolla la gestión del conocimiento y difunde las mejores prácticas de promoción y educación para la salud, así como incrementa la alfabetización sanitaria proporcionando a la ciudadanía información básica sanitaria actualizada, contrastada y veraz que pretende servir de apoyo para la toma de decisiones dirigidas a promover y mantener una buena salud.

En las escuelas de salud para la ciudadanía se ofertan cursos, talleres, actividades, encuentros dirigidos a ciudadanos con el objetivo de entrenar y educar para que las personas sean competentes y sean capaces de cuidar de su vida, de su salud y de su bienestar.

Resultados esperados en una escuela de salud para la ciudadanía/ escuelas de pacientes

- Ciudadanos con competencia para obtener, comprender y utilizar la información básica sanitaria para tomar decisiones dirigidas a promover y mantener una buena salud.
- Ciudadanos competentes para realizar por sí mismos los cuidados para promover, mantener y mejorar su salud, en su entorno y en sus circunstancias.

- Ciudadanos con habilidades para la vida capaces de afrontar activamente las diferentes situaciones que influyen en su salud y que pueden comprometerla.
- Ciudadanos competentes para afrontar las etapas y situaciones vitales que se les presenten.
- Pacientes informados y activos. Responsables de sus cuidados y de gestionar de forma eficiente una o varias enfermedades crónicas y/o agudas.
- Personas cuidadoras competentes para ejercer el rol del cuidador sin agotarse.
- Poblaciones y comunidades competentes para promover y mantener su salud colectiva.
- Agentes de salud, sociedad civil, profesionales en sinergia y colaboración para promover la salud de la población.

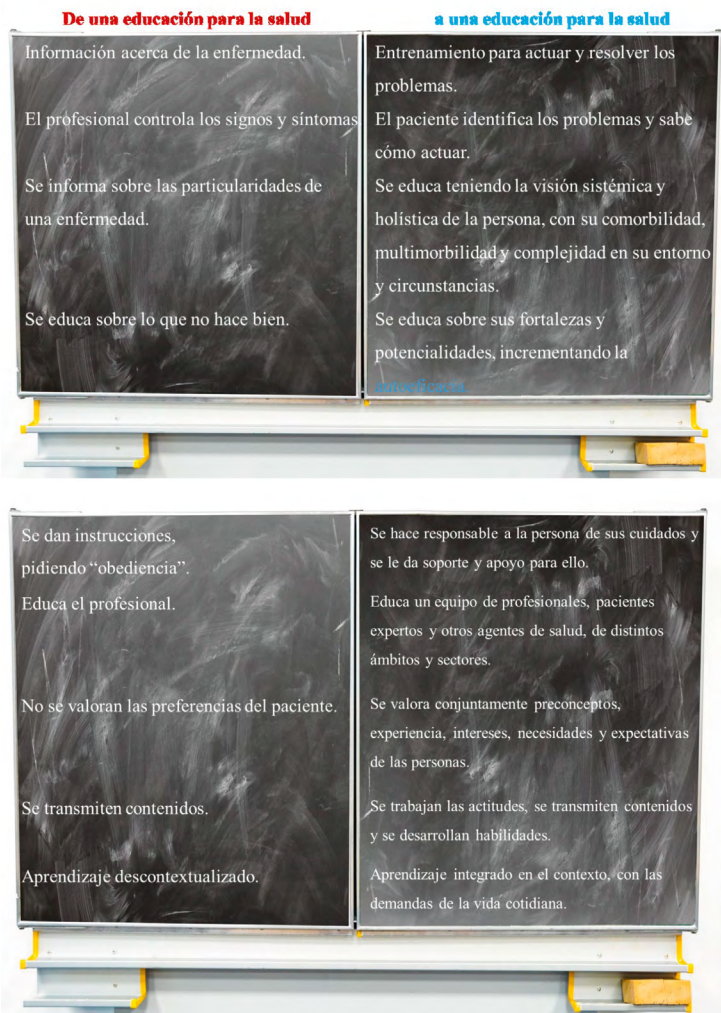


Figura 5.4. Cambios en la forma de educar en una escuela de salud. Fuente: elaboración propia.

Principios rectores de las escuelas de pacientes

Los principios rectores de las escuelas de pacientes le confieren un enfoque sólido y compartido para su desarrollo. A continuación se exponen algunos de los más significativos:

Impulso de la autonomía y el autocuidado de las personas

Se fomenta la autonomía de las personas y se impulsa la capacidad de las mismas para cuidar de su vida, su bienestar y su salud. Se promueve el autocuidado. Para promover el autocuidado en las personas se realiza entrenamiento guiado, facilitando el aprendizaje de las habilidades necesarias. Este aprendizaje recuerda al aprendizaje de pedalear una bicicleta, pues se basa en los mismos principios: el aprendiz se cae muchas veces, tropieza con obstáculos, pero gradualmente va adquiriendo soltura, conduce la bicicleta con mayor facilidad y llega hasta cualquier meta prevista, porque la práctica le conduce a estos resultados. Para ello, es necesario un entrenamiento guiado.

Autoeficacia y empoderamiento

Empoderar es capacitar a la persona o a los grupos, dándoles responsabilidad para la toma de decisiones con objeto de que tengan un profundo sentido de compromiso y autonomía personal. En las escuelas se fomenta y se da soporte para que las personas tomen el control de su vida, salud y bienestar, asumiendo su responsabilidad en el cuidado de las mismas. Se trata de que “lleven la batuta” de sus vidas. Se fomenta que la persona y/o sus personas cuidadoras respondan y gestionen efectivamente sus enfermedades. En la escuela se promueve la autoeficacia, teniendo en consideración la teoría de Bandura²⁴ que establece que las variables predictivas clave del cambio exitoso de la conducta son la confianza (autoeficacia) en la capacidad de realizar una acción y la expectativa de que se logrará una meta en particular. El aumento de la autoeficacia es un requisito previo para el cambio de conducta, por tanto, se impulsará esta condición en las personas.

Personas informadas y activadas

Con el objetivo de que los ciudadanos desarrollen conductas y hábitos saludables, se promoverá que sean personas informadas y activas²⁵⁻²⁹. Esto significa desarrollar la capacidad de buscar, entender y utilizar la información disponible en salud para tomar decisiones informadas y realizar las acciones necesarias para cuidarse.

Activar a las personas significa fortalecer sus competencias y capacidades para gestionar su propia vida. Esta activación es especialmente importante cuando se tiene una o varias enfermedades crónicas. Las enfermedades crónicas constituyen un reto que ha de asumir la persona en su cotidianidad, para lo cual debe ser competente para saber enfrentarlas³⁰.

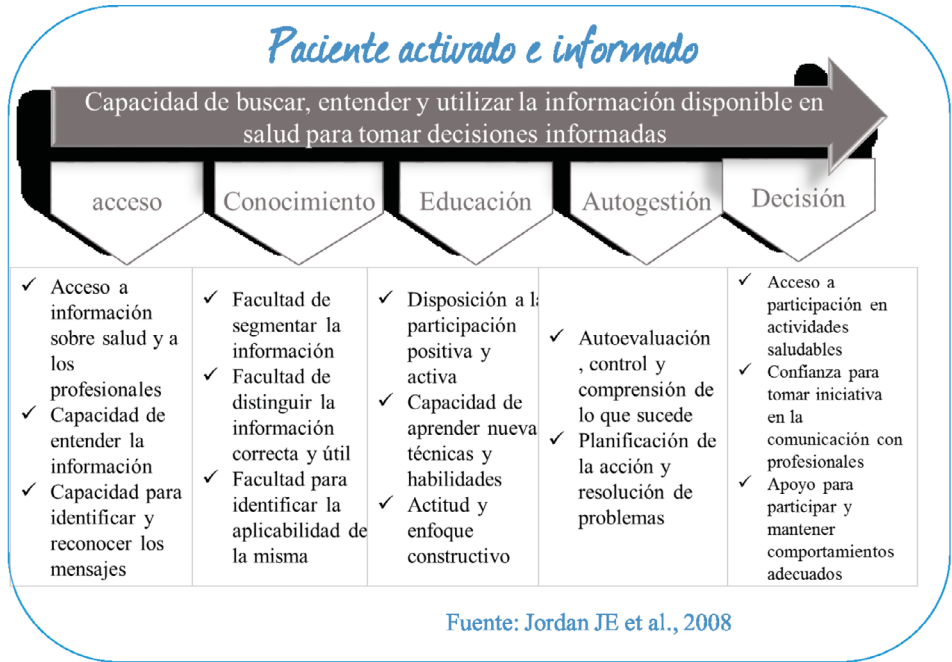


Figura 5.5. Pacientes informados y activados. Fuente: Jordan JE.

Las habilidades para la vida: un modelo para educar con sentido

La Organización Mundial de la Salud dio a conocer en 1993 un conjunto de 10 competencias psicosociales³¹, entendidas como “la habilidad de una persona para enfrentarse exitosamente a las exigencias y desafíos de la vida diaria”, a las que denominó habilidades para la vida, y aunque inicialmente fueron concebidas para educar a niños y jóvenes, pueden emplearse perfectamente en el caso de los adultos, sobre todo si padecen condiciones crónicas.

Estas habilidades conocidas también como destrezas psicosociales, permiten a las personas transformar conocimientos, actitudes y valores en habilidades, es decir, saber: qué hacer y cómo hacerlo; de hecho, les facilitan comportarse en forma saludable, siempre que deseen conseguirlo y tengan la oportunidad para ello. Las habilidades sobre cómo hacer algo no son los únicos elementos que influyen en la conducta, pues la motivación y la capacidad para comportarse en forma saludable también se relacionan con el apoyo social y los factores culturales y ambientales. Sin duda alguna, esas habilidades servirán a las personas para relacionarse mejor consigo mismas, con los demás y con el entorno, así como también para proceder de cierta manera saludable, de acuerdo con la motivación individual, en el campo de acción y el contexto sociocultural en el que viven.

Estas habilidades son: capacidad para tomar decisiones, habilidad para resolver problemas, capacidad para pensar de forma creativa, capacidad para pensar en forma crítica, habilidad para comunicarse en forma efectiva o asertiva, habilidad para

establecer y mantener relaciones interpersonales, capacidad para conocerse a sí mismo, capacidad para entablar empatía, habilidad para manejar las propias emociones, habilidad para manejar las tensiones o el estrés. Lorig³² ha añadido otras destrezas genéricas necesarias para enfrentar las enfermedades crónicas: habilidad para manejar los síntomas y detectar complicaciones y habilidad para manejar medicamentos y aparatos de auto-monitorización.

Respecto al cumplimiento del plan terapéutico se hace necesaria la habilidad de planificación y organización para determinar eficazmente las metas y prioridades de su salud, estimulando la acción, cumpliendo los plazos y utilizando los recursos requeridos. Incluye el seguimiento para vigilar los avances y llevar a cabo medidas correctoras o preventivas si fuera preciso. Otra habilidad importante es la capacidad para gestionar los recursos existentes; se trata de tener la habilidad para identificar los recursos disponibles gestionándolos y asignándolos de manera eficiente de forma rápida y confiable en diferentes situaciones.



Figura 5.6. Significado de psico-activar a la persona/paciente: "Conducir la vida". Fuente: elaboración propia.

Enfoque de responsabilidad y de desarrollo de las competencias de las personas

Se impulsa el desarrollo de las competencias necesarias para que las personas sean capaces de cuidar de sí mismas. Para que una persona lleve a cabo un determinado comportamiento es preciso que además de unos rasgos se den una serie de componentes que incluyen: el saber, es decir, disponer de los conocimientos técnicos necesarios para la tarea; el saber hacer o capacidad de aplicar y utilizar dichos conocimientos mediante el despliegue de las habilidades y destrezas apropiadas; el saber estar, es decir, adoptar las actitudes y desarrollar el comportamiento adecuado a las normas y cultura de la comunidad; el querer hacer, mostrando el interés y

la motivación precisos; y el poder hacer o disponer de los medios necesarios para llevar a cabo la actividad.

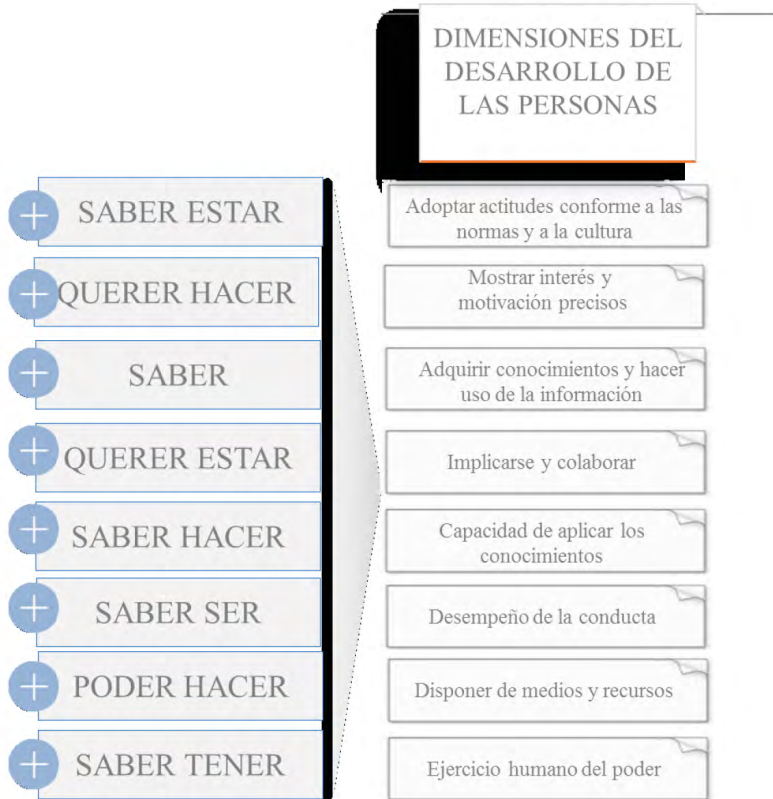


Figura 5.7. Dimensiones del desarrollo de las personas. Fuente: elaboración propia.

Enfoque de salud positiva

El enfoque de salud positiva o salutogénica¹⁴ se caracteriza por poner énfasis en el origen de la salud y no en la enfermedad, centrándose en los aspectos que hacen que las personas, familias y comunidades aumenten el control sobre su salud y la mejoren. En este contexto, se da relevancia a la promoción de la salud y a las fortalezas o activos de la comunidad para mejorar la salud y el bienestar.

Enfoque de contexto/entorno

La persona se mueve en un entorno social y por ello ha de ser capaz de articular sus comportamientos en función de las características de su medio. Esto quiere decir que el desarrollo de personas dista mucho del simple aprendizaje de patrones fijos de comportamientos. Más bien al contrario, se aboga por un aprendizaje marcadamente contextual en el que el entorno determina en gran medida la idoneidad de un comportamiento frente a otro²³.

Ayuda para la gestión de las enfermedades crónicas y la discapacidad

Tomando como referencia el *Chronic Disease Self Management Program* (CD-MSP)²⁶, pionero en las iniciativas de soporte para el autocuidado y que cuenta con el enfoque estructurado más utilizado y con mayor evidencia de su efectividad, desde las escuelas de salud se desarrollarán las interacciones productivas entre el equipo de salud y los ciudadanos/pacientes y sus personas cuidadoras, dando apoyo y soporte para el autocuidado y la gestión de la enfermedad, en sinergia y alianza con la comunidad y sus recursos.

Se potenciará el rol de enfermera educadora/entrenadora en autocuidados^{33,34}, en colaboración con todos los profesionales del equipo sociosanitario y otros agentes de salud. La intervención se adaptará a las necesidades de cada paciente y/o persona cuidadora en función del nivel de riesgo en el que se encuentre (Pirámide Kaiser Permanente)³⁵, considerando los aspectos sanitarios y sociales como dos partes integradas de la atención que requiere un individuo (Pirámide definida por el King's Fund en el Reino Unido)³⁶:

1. Población general.
2. Pacientes con enfermedades crónicas de bajo riesgo.
3. Pacientes con enfermedades crónicas de mayor riesgo.
4. Pacientes crónicos complejos y sus personas cuidadoras.



Figura 5.8. Adquisición de conductas saludables. Fuente: elaboración propia.

En el abordaje de las actividades educativas dirigidas a personas con enfermedades crónicas se considerarán los factores relacionados con la complejidad, comorbilidad y multimorbilidad. Se intentará no tener una perspectiva reduccionista que aborde solo intervenciones circunscritas a una enfermedad crónica específica. Así mismo, se diseñarán actividades contextualizadas, incluidos los determinantes sociales, la red relacional, con una perspectiva sistémica y holística.

Se educará al paciente no como si fuese una caja vacía que no supiera nada, sino como una persona que ha acumulado o acumula cierta experiencia adquirida en el trascurso de su enfermedad; por consiguiente, se impone aceptar que también puede tener suficiente experiencia y competencia para convertirse en experta, hasta el punto de compartir sus vivencias al respecto y enseñar a otros pacientes, profesionales y agentes de salud.

Enfoques estructurados

El proceso de promoción de la salud de los ciudadanos se llevará a cabo a través de enfoques estructurados y sistemáticos, resultantes de los modelos teóricos del cambio de conducta, de la pedagogía activa y significativa y de la evidencia científica existente.

Enfoques multiprofesionales, intersectoriales, interprofesional

La complejidad de las condiciones de salud y enfermedad hace que el conocimiento solo del médico y la enfermera resulte limitado para una efectiva preparación de los ciudadanos/pacientes, por lo que en las escuelas de pacientes se promoverán intervenciones educativas conducidas por equipos multiprofesionales, desde la colaboración interprofesional. Se establecerán sinergias con otros agentes de salud de otros sectores comunitarios, técnicos y de la administración estatal, autonómica y local. La existencia de una ciudad, municipio o comunidad saludable, donde todos los organismos, instituciones y factores de bienestar se cohesionen para dar una respuesta satisfactoria a esta necesidad, coadyuvará mucho más a mejorar la salud de los ciudadanos.

Enfoque holístico

En las intervenciones de las escuelas de salud para la ciudadanía se abordarán los aspectos de integralidad de las personas, vistas de manera holística en todas sus dimensiones: corporal, emocional, social y espiritual. La educación no se limitará a la persona, se ampliará a sus allegados, seres queridos y personas cuidadoras. Para ello, se tendrá en cuenta las preferencias, expectativas, necesidades e intereses de los ciudadanos, pacientes y personas cuidadoras. Se abordarán los factores relacionados con los cambios de conducta, tal y cómo se muestran en la figura siguiente:

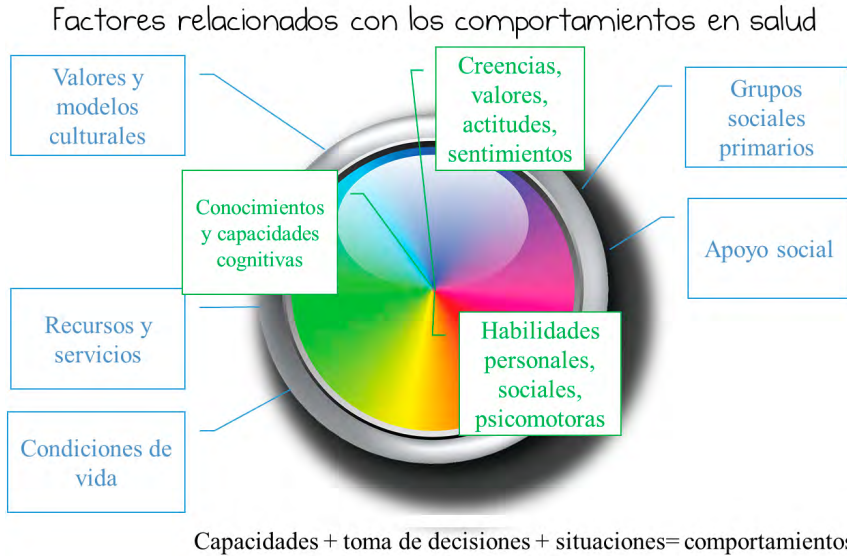


Figura 5.9. Factores relacionados con los comportamientos en salud. Fuente: elaboración propia.

RESUMEN

- El autocuidado es una acción que resulta del aprendizaje y crecimiento vital producidos por las experiencias como cuidador de sí mismo y de quienes forman parte de su entorno.
- La enfermera, como experta en el cuidado y como acompañante constante de las personas con una enfermedad crónica, es la profesional idónea para conseguir que mejoren la conducta de autocuidado y se comprometan con el cuidado de su salud.
- Es importante desarrollar estrategias de apoyo y soporte al autocuidado que promuevan la participación y la implicación de las personas en el mismo. Con el desarrollo de las tecnologías de la información y la comunicación, cada vez es más frecuente contar con pacientes que buscan de manera activa información sobre sus problemas de salud.
- La enfermera lidera el rol de soporte y educación para el autocuidado. La promoción del autocuidado es una estrategia necesaria para la búsqueda del bienestar integral en la vida cotidiana y para lograr el desarrollo humano.
- Un paciente activo es aquella persona con uno o varios problemas de salud que demuestra una capacidad para buscar, entender, valorar y utilizar la información disponible sobre la salud y es responsable de sus acciones de autocuidado y de la toma de decisiones informadas.
- Activar a los paciente supone cambiar el modelo de relación entre profesionales y pacientes, pasando de uno “paternalista” y “directivo” a otro “co-

laborativo”, que acepta y fomenta su implicación en la toma de decisiones sobre su salud.

- El proceso de participación e involucración de las personas con su propia salud, presenta un continuo en tres fases secuenciales: activación, empoderamiento y liderazgo compartido.
- Para desarrollar el empoderamiento es preciso que el individuo alcance el nivel de motivación necesario para adquirir una mayor responsabilidad en el cuidado de su condición de salud y asumir un rol más activo en su relación con el profesional sanitario.
- Una escuela de pacientes se constituye como un espacio facilitador de diferentes estrategias proactivas, que van desde la canalización de la información veraz para los ciudadanos, a la alfabetización o a la capacitación en autogestión y en autocuidado, potenciando elementos comunes de seguridad y de toma de decisiones compartidas entre pacientes y profesionales sanitarios.
- En las escuelas de pacientes se ofertan cursos, talleres, actividades, encuentros dirigidos a ciudadanos, pacientes y personas cuidadoras con el objetivo de promover y entrenar en el autocuidado de la vida, la salud y el bienestar.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Health Services Management Centre (HSMC). *Evidence for transforming community Services. Review: Services for long term conditions*. Birmingham: University of Birmingham. 2009.
2. Battersby M, Von Korff M, Schaefer J, Davis C, Ludman E, Greene SM, et al. Twelve evidence-based principles for implementing self-management support in primary care. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2010; 36(12):561-70.
3. Stanford School of Medicine [sede Web]*. Palo Alto: Patient Education Research Center; *Chronic Disease Self-Management Program* (Better Choices, Better Health® Workshop); 2013. Disponible en: <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>
4. Cavanagh SJ. *Modelo de Orem. Aplicación práctica*. Barcelona: Masson- Salvat Enfermería. 1993.
5. Orem D. *Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica*. Barcelona: Masson- Salvat Enfermería. 1993.
6. Consejería de Sanidad. *Definición del rol de Enfermera educadora /entrenadora en autocuidados*. Madrid: Servicio Madrileño de Salud. Gerencia asistencial de Atención Primaria. 2016.
7. SEMAP. *El autocuidado en las personas con enfermedades crónicas. Cuadernos de Enfermería Familiar y Comunitaria*. Madrid: Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria. 2015.
8. Organización Mundial de la Salud. *Promoción de la Salud: glosario*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. 1999.
9. OMS. *Empoderamiento del usuario de salud mental. Declaración de la Oficina Regional para Europa de la OMS*. Copenhague: Organización Mundial de la Salud. 2010.

10. Bonal Ruiz R, Almenares Camps H, Marzán Delis M. Coaching de salud: un nuevo enfoque en el empoderamiento del paciente con enfermedades crónicas no transmisibles. *Medisan*. 2012;16(5).
11. Expertos FDE. *El potencial de la mHealth en el manejo de las enfermedades crónicas*. 2014;
12. Health DBS. *La activación del paciente: clave en la transformación sanitaria*. Bilbao: Deusto Business Scholl Health/Novartis. 2015.
13. Wisbaum W. *Promoviendo la triple meta de mejor salud, mejores cuidados y menores costes con la medida de activación del paciente PAM*. Sanitario B prácticas en el sector, editor. Funcas. 2015.
14. Outcomes. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2012 May 30; 27(5):520–6. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11606-011-1931-2>
15. Skolasky RL, Green AF, Scharfstein D, Boulton C, Reider L, Wegener ST. Psychometric Properties of the Patient Activation Measure among Multimorbid Older Adults. *Health Serv Res* [Internet]. 2011 Apr; 46(2):457–78. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1475-6773.2010.01210.x>
16. Salyers MP, Matthias MS, Spann CL, Lydick JM, Rollins AL, Frankel RM. The Role of Patient Activation in Psychiatric Visits. *Psychiatr Serv* [Internet]. 2009 Nov; 60(11):1535–9. Available from: <http://psychiatryonline.org/doi/abs/10.1176/ps.2009.60.11.1535>
17. Schmittziel J, Mosen DM, Glasgow RE, Hibbard J, Remmers C, Bellows J. Patient Assessment of Chronic Illness Care (PACIC) and Improved Patientcentered Outcomes for Chronic Conditions. *J Gen Intern Med* [Internet]. 2008 Jan 21; 23(1):77–80. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s11606-007-0452-5>
18. Mosen DM, Schmittziel J, Hibbard J, Sobel D, Remmers C, Bellows J. Is Patient Activation Associated With Outcomes of Care for Adults With Chronic Conditions? *J Ambul Care Manag*. 2007; 30(1):21–9.
19. Hibbard JH, Greene J, Overton V. Patients With Lower Activation Associated With Higher Costs; Delivery Systems Should Know Their Patients' "Scores." *Health Aff* [Internet]. 2013 Feb 1; 32(2):216–22. Available from: <http://content.healthaffairs.org/cgi/doi/10.1377/hlthaff.2012.1064>
20. Sacks RM, Greene J, Hibbard J, Overton V, Parrotta CD. Does patient activation predict the course of type 2 diabetes? A longitudinal study. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2017 Jul; 100(7):1268–75. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0738399117300149>
21. Hollingworth K, Müllerová H, Landis S, Aisanov Z, Davis K, Ichinose M, et al. Health behaviors and their correlates among participants in the Continuing to Confront COPD International Patient Survey. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis* [Internet]. 2016 Apr; 881. Available from: <https://www.dovepress.com/health-behaviors-and-their-correlates-among-participants-in-the-contin-peer-reviewed-article-COPD>
22. Wagner E. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pr*. 1988; ago-sep 1(1):2–4.
23. Comunidad de Madrid. *Documento Marco de la Escuela Madrileña de Salud*. Madrid: Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. 2017 [Acceso: 9 marzo 2018]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017989.pdf>

24. Bandura AI. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: WH Freeman. 1997.
25. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. 2013. [Acceso: 7 septiembre 2017]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/estrategiaPromocionyPrevencion.htm>
26. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012. [acceso el 30 de septiembre de 2017] Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
27. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Documento de trabajo Red de Escuelas de Salud para ciudadanos*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012 disponible en internet [acceso el 2 de mayo de 2017] Disponible en: http://www.escuelas.msssi.gob.es/conocenos/laRed/docs/Documento_trabajo_Red_Escuelas.pdf
28. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract*. 1998 Ago-Sep; 1(1):2-4.
29. Stanford School of Medicine [sede Web]*. Palo Alto: Patient Education Research Center; *Chronic Disease Self-Management Program* (Better Choices, Better Health® Workshop); 2013. [Acceso: 7 septiembre 2017]. Disponible en: <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>
30. Ruiz R. La complejidad de la educación al paciente crónico en la Atención Primaria. *Revista Finlay* [revista en Internet] [Acceso: 6 septiembre 2017]. Disponible en: <http://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/130>
31. World Health Organization. *Life skills education in schools: introduction and guidelines to facilitate the development and implementation of life skills programmes* [Internet]. Geneva: World Health Organization, 1994. [Acceso: 7 septiembre 2017]. Disponible en: http://www.asksourc.info/pdf/31181_lifeskillsed_1994.pdf
32. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*. 2003; 26 (1): 1-7.
33. Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad. *Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid*. Madrid: Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid. 2013. [Acceso 28 septiembre de 2017]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>
34. Gerencia de Atención Primaria. *Estrategia de calidad de los cuidados de Atención Primaria*. Madrid: Servicio Madrileño de Salud. 2014. [Acceso: 7 septiembre 2017]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017571.pdf>
35. Nuño R. Buenas prácticas en gestión sanitaria: el caso Kaiser Permanente. *Rev Adm San*. 2007; 5(2):283-92.
36. Humphries, R. *Social care funding and the NHS. An impending crisis? The King's Fund*. 2011. [Acceso: 7 septiembre 2017]. Disponible en: http://www.kingsfund.org.uk/publications/social_care_funding.html

■ INTRODUCCIÓN

La organización de los centros sanitarios y en especial la de los hospitales ha reportado indudables beneficios para el desarrollo de las funciones asistenciales, pero adolece de la suficiente flexibilidad y en ocasiones de una óptima implicación de los profesionales, a pesar de que en los últimos años se han hecho esfuerzos continuos para lograrlo. Los cambios en la organización de los centros tienen que tener dos ejes fundamentales, la mejora de la atención al paciente y la participación de los profesionales¹.

En España, asistimos a lo largo de los últimos años a innovaciones organizativas en hospitales en una búsqueda de nuevos modelos de organización y gestión basados en la gestión clínica. En este sentido existen numerosos ejemplos de conversión de servicios tradicionales en institutos y unidades de gestión clínica (UGC), cuya esencia es la agrupación de especialidades y servicios en torno al proceso asistencial que garantice una respuesta integral al paciente².

La participación es la clave para el éxito de los modelos organizativos basados en la gestión clínica, sin dar a las organizaciones mayores márgenes de autonomía de gestión. De hecho, hasta la propia iniciativa de crear estas unidades debe partir de los profesionales cuya inquietud por mejorar la asistencia los ha llevado a apostar por otra forma de ordenación de los servicios¹.

La concepción de un servicio hospitalario y de los requerimientos de su líder ha cambiado con el paso del tiempo, esto supone el paso del paradigma explicativo al paradigma predictivo en el proceso de toma de decisiones con el objetivo de disminuir la incertidumbre. La consecuencia de ello es que los servicios hospitalarios requieren una dirección que contemple la posibilidad de gestionar el servicio como un todo con sus procesos y resultados globales y también que cada profesional se responsabilice de su propia actividad, su tiempo y sus resultados. A su vez, los servicios requieren un sistema organizativo claro y flexible, acorde con las necesidades asistenciales, docentes y de investigación³.

Por ello, las tendencias en gestión sanitaria se dirigen hacia una nueva realidad en la que el paciente sea el eje del sistema provisor, la calidad del producto ofre-

cido sea una cuestión en la que el paciente intervenga activamente y un mayor y evidente protagonismo de los profesionales que desarrollan el servicio⁴.

■ ¿QUÉ ES LA GESTIÓN CLÍNICA?

La gestión clínica es una forma de gestionar unidades asistenciales, basada fundamentalmente en la participación activa y responsable de los profesionales en la consecución de los objetivos¹.

Como estableció Lister, es la gestión de los procesos clínicos, de todas las actividades que en ellos se engloban y de los recursos necesarios para llevarlos a cabo, lo cual lleva implícito un rediseño organizativo que necesita identificar el liderazgo de profesionales médicos y de enfermería para su desarrollo. No se trata de convertir a los clínicos en gestores, sino de establecer que los clínicos y gestores trabajen coordinadamente⁵.

Bajo el término “gestión clínica” se engloban aspectos tan diferentes como la gestión de procesos (*disease management*), la gestión clínica de recursos (*managed care*), y, la gestión de pacientes (*patient management*). El cambio de comportamiento de los clínicos es esencial a la hora de implantar un modelo de gestión clínica⁶.

Este cambio viene determinado porque los clínicos han de asumir que la “gestión clínica” no es solo la realización de la actividad, sino la planificación, el diseño organizativo y la gestión de la actividad en términos de oportuna, precisa, correcta, a un coste razonable y con óptima calidad, propiciando la satisfacción del usuario y la del conjunto de los profesionales que prestan el servicio o facilitan su realización. La gestión clínica pretende incrementar la eficiencia del Sistema Sanitario, mejorando la utilización de los recursos diagnósticos y terapéuticos y dotando a los profesionales de la responsabilidad necesaria para que puedan tomar decisiones en beneficio de los pacientes, gestionando la demanda desde criterios éticos, epidemiológicos y científicos. Los objetivos básicos de esta nueva forma de organización son:

1. Descentralizar y horizontalizar la organización.
2. Garantizar la atención integral al paciente, focalizando la actividad en la gestión por procesos.
3. Mejorar la eficacia, la eficiencia y la calidad, con la estandarización de tareas y protocolización de procedimientos basados en la evidencia científica.
4. Facilitar la implicación y responsabilización de los profesionales en la gestión, incrementando su intervención en la toma de decisiones no clínicos, en la utilización correcta de recursos y en la optimización de rendimientos, e incentivando el esfuerzo y los resultados, tanto en su componente clínica como de gestión¹.

Este planteamiento de horizontalizar la organización, acercando la toma de decisiones al paciente, coincide con la tendencia más actual, orientada a reducir

los niveles jerárquicos y a desarrollar estructuras matriciales, sobre todo cuando, como en este caso, los productos o servicios finales son el resultado de un procedimiento multidisciplinar, basado en el conocimiento científico. La microgestión mediante la gestión clínica y de cuidados supone dotar a los profesionales sanitarios de los incentivos, la información y la infraestructura física y organizativa precisas para tomar las decisiones asistenciales de una forma coste-efectiva y con orientación al paciente, sus expectativas y coste social de oportunidad. Este enfoque obliga a identificar a los profesionales que están a cargo directo de los pacientes como responsables de las diferentes líneas de producción sanitaria. Es necesario generar un escenario que posibilite la innovación, la calidad y la mejora continua, al tiempo que se potencia la identificación y el compromiso con la institución. La diversificación de competencias, la excelencia técnica, la adquisición de habilidades y conocimientos, además de los resultados obtenidos, deberán incorporarse a los sistemas retributivos y de incentivos. Cada proyecto de integración a la gestión clínica debe tener sus variantes y especificaciones; pero es fundamental que exista un planteamiento genérico común a todos ellos. También parece interesante garantizar desde el modelo, la horizontalidad, sencillez y operatividad, evitando que se recarguen los organigramas. Los sistemas de agrupación de servicios, implica la gestión de:

- Recursos directos. Son los recursos y sus costes generados por la utilización directa de recursos humanos, materiales y tecnológicos en una actividad determinada.
- Recursos indirectos. Son los recursos relacionados con la infraestructura imputable, utilizada pero no asignada, propia del hospital y objetivada por criterios de utilización.
- Recursos inducidos. Son los recursos necesarios como consecuencia de la toma de decisiones clínicas sobre diagnósticos y tratamientos que directa o indirectamente inducen el consumo de recursos, en otro nivel asistencial, u otro servicio o unidad, y no son asignadas en la cuenta de resultados de la unidad¹.

Es necesario destacar dos claves esenciales para el éxito del desarrollo de los modelos de gestión clínica:

- Uno son las personas, los profesionales. Son el principal activo de toda organización.
- El otro es el liderazgo, indispensable, tanto por parte de la dirección del centro como del responsable de la unidad de gestión clínica o instituto¹.

La sociedad nos plantea nuevas demandas que no pueden ser gestionadas en solitario con el modelo productivo, sino que deben serlo desde una perspectiva más amplia: el servicio, los resultados, la información...; y esto solo se puede hacer desde el núcleo clínico.

El ciudadano sigue identificando al médico y a la enfermera como sus interlocutores; y hacia ellos dirige sus expectativas. Pero actualmente hay que ir desde la actual línea de decisión técnica del modelo productivo hacia la de decisión personal e individual del modelo clínico y desde el sistema divisional imperante en este momento a la organización en redes estratégicas de conocimiento. Solo pueden hacerlo con garantías y desde la perspectiva del conocimiento los clínicos. Por otro lado, quien mejor gestiona un proceso es quien lo conoce: en este caso, el médico y la enfermera⁷.

■ EVOLUCIÓN HISTÓRICA DE LA GESTIÓN CLÍNICA

Desde hace ya varias décadas, los responsables de los servicios sanitarios en los países desarrollados vienen mostrando una fundada preocupación en relación con el futuro de la viabilidad financiera de los sistemas sanitarios como consecuencia del continuo incremento de los costes económicos que el funcionamiento de los servicios ha evidenciado año tras año. El intento de dotar de capacidad gestora a las unidades asistenciales clínicas no es nuevo, ni mucho menos exclusivo de nuestro país. Es especialmente a finales de la década de los ochenta y a lo largo de toda la década de los noventa cuando han sido más frecuentes las propuestas de reforma de los sistemas de salud en Europa las cuales buscaban fundamentalmente conseguir ahorros en la gestión de los presupuestos sanitarios, una mayor eficiencia en la gestión y una mayor satisfacción de profesionales y usuarios de los servicios de salud^{8,9}.

En el Reino Unido los conceptos *Patient Focused Care* y *Clinical Governance* aparecen ya en la década de los noventa del pasado siglo. La atención centrada en el paciente se concibe como medio para mejorar la calidad asistencial, abogándose por equipos multidisciplinares, guías de atención clínica, valoración de la productividad y del rendimiento, métodos de incentivación y asignación de recursos a los equipos clínicos y creación de un instituto para la excelencia en este ámbito. El “National Health Service” (NHS) fue pionero en la implantación de sistemas de información clínica, programas de formación continuada de los profesionales, desarrollo de evaluación sistemática por “pares” y trabajo conjunto entre clínicos y gestores. La gestión clínica desarrollada por estas organizaciones o equipos está fundamentada en el proceso, la continuidad asistencial entre niveles (atención primaria, hospitales, atención sociosanitaria) y cuenta, con indicadores de evaluación enfocados hacia los resultados de salud. En Francia, *les pôles d’activité* están regulados por la normativa *Ordonnance 406*, de 2005. Se trata de experiencias similares a los institutos desarrollados en España. Su creación obedece a una lógica de simplificar la gestión, el trabajo en equipo multidisciplinar y la mejora de la calidad mediante una organización centrada en el paciente. En EE UU, en los años ochenta, la crisis económica y la alta competitividad entre hospitales obligaron a una reingeniería organizativa “centrada en el paciente”. De todas las experiencias desarrolladas se decantó una gran variedad de modelos organizativos dentro de los diez hospitales mejor clasificados

según el “US News Report 2007”. En la mayoría de ellos persisten los servicios clínicos clásicos pero algunos centros como “Mount Sinai”, “Jhons Hopkins” o “Mayo Clinic” cuentan con conglomerados de servicios denominados institutos, fundamentalmente en Cardiología, Neurociencias y Oncología. En otros casos se fundamenta la fusión en la atención a un determinado tipo de patología como la mama, el asma o el dolor. Los resultados evaluados en EE UU muestran que los cambios organizativos sanitarios fundamentados en integraciones, tanto horizontales (unidades hospitalarias, hospitales) como verticales (primaria, especializada..) son los más exitosos y relativamente sencillos desde el punto de vista administrativo. En los países nórdicos y en Australia, posiblemente debido a la gran dispersión de sus poblaciones, las experiencias más relevantes tratan sobre la integración de redes sanitarias y la centralización en determinados hospitales de la atención, fundamentalmente quirúrgica, de determinadas patologías muy complejas y de baja frecuencia, con el objeto de garantizar la calidad. El Observatorio Europeo (OE), establece que los mejores resultados se alcanzaron en hospitales en los que la reorganización se acompañó de una nueva infraestructura o remodelación orientada al proceso, y subraya la necesidad de garantizar la continuidad asistencial, ya sea entre niveles, entre centros del mismo nivel o entre servicios de un mismo centro, como fórmula para mejorar la calidad asistencial. Las tendencias actuales de reorganización en los diferentes países abogan por nuevos modelos “centrados en el paciente”, con un carácter multidisciplinar, exigiendo una gestión por procesos y un acuerdo entre diferentes organizaciones. Este tipo de modelos que implican al sector sanitario y al sociosanitario, son más difíciles de implantar que las agrupaciones de servicios o unidades de un hospital, al depender de varios gestores e implicar culturas y enfoques diferentes. Sin embargo, desde el punto de vista de la efectividad, los programas que implican a todos los niveles de cuidados parecen ser más efectivos¹⁰.

En España, a finales de los años noventa ya se había empezado a trabajar en programas de integración asistencial, en los que cobra especial importancia la atención longitudinal de la enfermedad, el empleo de guías de práctica clínica que cubran no solo la prevención y el control, sino también el abordaje y el tratamiento de las complicaciones. La actual relevancia de las instituciones sanitarias, centros de salud, hospitales, centros sociosanitarios, disminuirán, y cobrará protagonismo la atención global y la autonomía de los pacientes¹¹. El desarrollo de la medicina basada en la evidencia tendrá un papel importante¹².

El modelo diseñado por el extinto Instituto Nacional de la Salud (INSALUD), exigía una serie de requerimientos tanto al hospital como a la unidad o área, con carácter previo a la aprobación de su constitución. La evolución de estos modelos en las distintas CCAA, es el que se destaca a continuación¹³:

- La Comunidad Valenciana ha regulado mediante normativa, Decreto 74/2007, las Áreas Clínicas y Unidades Clínicas como nuevas fórmulas organizativas de integración de los recursos asistenciales que fomenten la autonomía y la gestión clínica¹⁴.

- En el País Vasco, Osakidetza, en su Plan Estratégico 2008-2012, se inclina por un modelo asistencial innovador que desarrolle la integración del proceso de atención al paciente entre los diferentes niveles asistenciales¹⁵.
- El Servicio Andaluz de Salud ha regulado las Unidades Clínicas, estas se han ido implantando de modo paulatino en atención primaria y especializada desde 1998¹⁶
- En la Comunidad Autónoma de Cataluña, el Instituto Catalán de la Salud, en 2000 refrendó la reorganización centrada en la gestión clínica a través del Proyecto de Direcciones Clínicas. A ello se añade que el Hospital Clínic de Barcelona fue uno de los primeros en desarrollar Institutos Hospitalarios¹⁷.
- En la Comunidad Autónoma de Galicia, las experiencias en gestión clínica han sido aisladas y ligadas a determinados centros como los Institutos, fundamentalmente el de Cardiología del Hospital Juan Canalejo y el Hospital de Santiago, aunque en la actualidad, la estrategia del Sergas, contempla la extensión de las áreas funcionales y de la gestión integrada de procesos a más hospitales¹⁸.
- En la Comunidad Autónoma de Navarra en el año 2008 se ha regulado (Decreto Foral 71/2008) la estructura y funcionamiento del área clínica del corazón, dependiente del Hospital de Navarra, es un órgano de carácter multidisciplinar que integra la atención médico – quirúrgica de la patología cardiovascular, aglutinando servicios y unidades del Hospital de Navarra y del Hospital Virgen del Camino¹⁹.

En España, los modelos de gestión clínica, deben contemplar las lecciones aprendidas del ámbito nacional e internacional y las tendencias actuales que se orientan a la gestión por procesos, de enfermedades crónicas o procesos agudos, con formas organizativas flexibles que garanticen la integración de cuidados, propicien el seguimiento longitudinal de los pacientes, con varias enfermedades crónicas en múltiples casos, la continuidad asistencial y la atención compartida, evitando la fragmentación y los compartimentos estanco. En todos los casos, la estrategia clínica debe ser la razón primordial y las organizaciones y asignación de recursos, son sólo apoyos o instrumentos para adaptarse en consonancia y minimizar los efectos perversos. Con independencia del reflejo en la normativa, en todas las CC AA los principios que rigen las iniciativas de gestión clínica incluyen la voluntariedad de los profesionales que se acogen al modelo de gestión clínica. Se establecen además unos requerimientos específicos para optar al modelo tanto por parte de las instituciones implicadas, sean de atención primaria o de atención especializada, estos requerimientos son: la existencia de un plan estratégico; de un sistema de información clínico-económico; un modelo de calidad instaurado, así como de las unidades en sí (misión, visión, valores, cartera de servicios, protocolización clínica y gestión por procesos, plan de inversiones), y de sus directivos y responsables (liderazgo, elaboración de memoria, formación directiva). En cualquier caso se contemplan los “contratos de gestión”, como instrumento para fijar objetivos y resultados de actividad y calidad: asistencial, docente, e investigadora¹³.

Algunas de las razones que nos han impulsado a comprender el nacimiento de la gestión clínica en España son, entre otras por el agotamiento del modelo hospitalario iniciado en los años *setenta*, así como la necesidad de devolver el poder a los clínicos, el nuevo equilibrio entre gestores y clínicos, la orientación de estructuras y procesos hacia el paciente, la nueva cultura de empresa orientada a la confianza, el diálogo, el consenso y los objetivos comunes, así como los nuevos perfiles y habilidades de los clínicos; el desarrollo de sistemas de información, y la mejora de los procesos asistenciales y de soporte. El proyecto de Gestión Clínica en los Hospitales Españoles a finales de los años noventa, pretendía iniciar este proceso de descentralización y autonomía de gestión de los centros dentro del Plan Estratégico del INSALUD del año 1997, siendo una alternativa organizativa a la que actualmente existe en los hospitales. La elaboración del modelo marco de Gestión Clínica, ha supuesto un importante reto, ya que ha sido necesario plasmar los objetivos corporativos, las inquietudes profesionales, la validación de experiencias existentes¹.

Nos encontramos pues frente al inicio de experiencias organizativas que pretenden ser la base de un nuevo concepto de organización hospitalaria, el hospital centrado en el paciente y el profesional como responsable de esa relación.

■ ASPECTOS RELEVANTES DE LA GESTIÓN CLÍNICA EN LAS ORGANIZACIONES SANITARIAS

La Gestión Clínica en las organizaciones sanitarias se desarrolla como consecuencia de buscar el punto de confluencia entre las buenas prácticas clínicas y las buenas prácticas de gestión. El uso del conocimiento clínico, desde la perspectiva global del hospital, para optimizar el proceso asistencial, para proporcionar el servicio requerido y contratado, y para gestionar el tiempo asistencial, tanto del enfermo como de su entorno, es la magnitud ética y clínica de la eficiencia. En gestión clínica se delimitan tres niveles:

- *Gestión de la asistencia sanitaria individual.* Se refiere a la elección de un determinado tratamiento o de una indicación quirúrgica, buscando la eficacia en la decisión profesional. Se entiende por eficacia los beneficios obtenidos por un paciente cuando sobre él se aplica, en condiciones ideales, los conocimientos clínicos. La aparición de nuevas técnicas, junto a las nuevas oportunidades de la tecnología de la información, permite evaluar y plantear nuevas estrategias en las decisiones clínicas. Es importante considerar, en este nivel de decisiones, el aumento de la demanda de cuidados de enfermería motivado por la evolución demográfica y los cambios en los patrones epidemiológicos que han modificado el perfil de pacientes del hospital. Las características de los ancianos y de los pacientes crónicos hacen que la eficacia de la terapia individual dependa, junto a una buena medicina, de un buen plan de cuidados de enfermería elaborado a partir de información sobre la capacidad de autocuidado del paciente, necesidades

básicas, de los aspectos educativos y de las características de las redes de apoyo familiares.

- *Gestión de los procesos asistenciales.* Este segundo aspecto de la Gestión Clínica tiene que ver con la efectividad clínica y con la mejora en la gestión de los procesos tanto asistenciales como administrativos. La efectividad mide los beneficios obtenidos por un paciente, o un conjunto de pacientes, cuando los conocimientos o la tecnología se aplican en condiciones reales, es decir, la medida en que se consiguen los objetivos deseados. Lo esencial es garantizar la atención integral al paciente.
- *Gestión de la unidad o de la utilización de los recursos.* Dentro de la gestión clínica es imprescindible asumir este nivel de decisiones para poder hablar de responsabilidad sobre la eficiencia. Se entiende por eficiencia la relación entre los beneficios obtenidos y los costes que se han empleado en obtenerlos. Es un término relativo y, por tanto, debe analizarse en términos comparativos²⁰.

La Gestión Clínica tiene características que la identifican:

- Considera al paciente como el elemento nuclear de todas las actuaciones, incorporando sus expectativas. Los cuidados de salud se dirigen a las necesidades específicas de los pacientes, convenientemente caracterizados y agrupados mediante sistemas de clasificación.
- Se orienta hacia el proceso asistencial, cuyo objetivo fundamental es la continuidad asistencial.
- Posibilita la autonomía de gestión y la descentralización en la toma de decisiones, implicando a los profesionales en la gestión de los procesos.
- Una práctica clínica adecuada que disminuya su variabilidad, basada en guías de práctica clínica y planes de cuidados estandarizados y que incorpore los conocimientos, innovaciones y metodología de la medicina basada en la evidencia.
- El fomento de la autoevaluación y la medición de los resultados en salud como método de mejora continua de la calidad.
- Sistemas de información integrados que permitan evaluar las intervenciones para la mejora continua²¹.

Podemos por ello, determinar que la Gestión Clínica es un proyecto asistencial, en el que la gestión de los procesos clínicos, de las actividades y de los recursos, pone al usuario en el centro de un sistema organizado en función de sus necesidades. Este modelo, lo que pretende es situar a los directivos de la empresa al servicio de los negocios, e invertir el organigrama para dar el protagonismo a los profesionales de la salud, como se puede ver en la Figura 6.1.

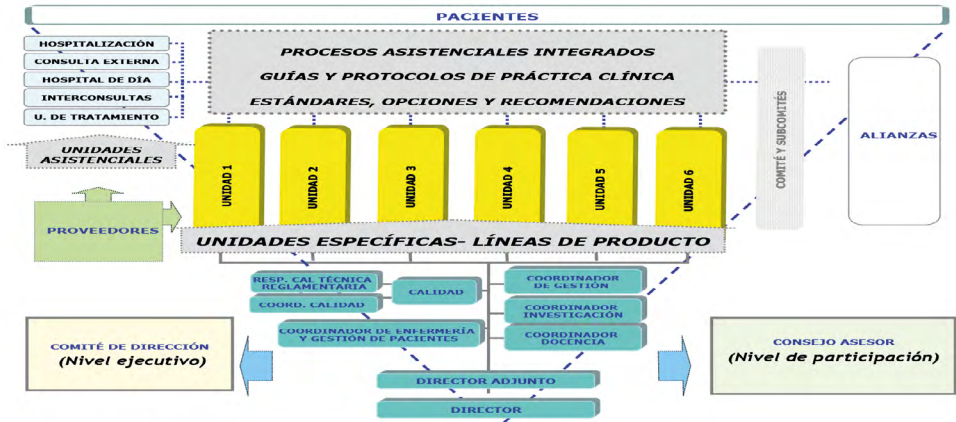


Figura 6. I. Ejemplo Modelo de Organigrama. Fuente: Elaboración propia HCSC.

Hay una serie de criterios comunes que van a cumplir los nuevos modelos de gestión clínica, y que se resumen en:

- Existencia de un responsable que asume la representación de la unidad respecto a la dirección del centro.
- Cartera de servicios de productos finales de la organización.
- Posibilidad de disponer de una asignación de recursos a través de los presupuestos clínicos.
- Autonomía y capacidad para gestionar todos los recursos y orientarlos hacia el rediseño y la gestión de procesos.
- Disponibilidad de un sistema de información orientado a los resultados.
- Ser identificable por los usuarios para posibilitar su elección.
- Deben ofrecer un valor añadido en la relación de los servicios sanitarios con el usuario.
- Existencia de un sistema de evaluación continua de la calidad²¹.

Por otra parte, la Dirección de los Centros tiene que asumir una serie de compromisos con los servicios o unidades que quiera asumir este nuevo reto de la Gestión Clínica, entre esos compromisos, están.

- Suministrar la información necesaria para el seguimiento del acuerdo de gestión.
- Facilitar la organización y coordinación con otras unidades clínicas, diagnósticas y administrativas del centro
- Acordar los procedimientos administrativos para la citación de pacientes.
- Poner a disposición el personal administrativo necesario²¹.

■ MODELOS DE GESTIÓN CLÍNICA

Existen distintos modelos de desarrollo en el ámbito de la gestión clínica, y que algunos han ido evolucionando con el paso del tiempo y la experiencia acumulada. Así, tenemos las Unidades de Gestión Clínica, los Institutos y en los últimos tiempos, han empezado a aparecer lo que se denomina Unidades Funcionales de segunda generación.

Cualquiera que sea el modelo, lo que la gestión clínica ha de permitir es que se consiga evaluar la efectividad de la actuación clínica y determinar los factores condicionantes; a partir del conocimiento de un nivel determinado de efectividad en la práctica clínica en un servicio o unidad determinada de cualquier servicio sanitario y a partir de la determinación de sus factores condicionantes, habrá que elaborar estrategias de gestión clínica que, basándose en los criterios de la medicina basada en la evidencia, pretendan mejoras concretas de la efectividad y su acercamiento paulatino a la eficacia²².

La decisión de desarrollar un modelo u otro de organización en la gestión clínica, debe partir de la definición y evaluación de los resultados que se quieren alcanzar sobre una población usuaria y no usuaria en un periodo de tiempo definido, seleccionando las intervenciones clínicas más apropiadas, a la luz de la evidencia científica disponible, para la consecución de esos resultados, previendo y evaluando también el impacto económico de las intervenciones clínicas seleccionadas, para estudiar su adaptación a los recursos disponibles y necesarios para su ejecución, y, subordinando las formas de organización de la actividad al desarrollo de las intervenciones y al alcance de los resultados⁶.

Tantos las UGC como los institutos son dependientes de la Gerencia del hospital, que ha delegado en ellas algunas capacidades de gestión, teniendo que cumplir una serie de características a tener en cuenta como:

- Evaluación continua de balance de resultados clínicos, económicos y de calidad, a través de una comisión de seguimiento y apoyo.
- Profundiza en la autonomía de gestión, pero sin personalidad jurídica propia.
- Contrato de gestión propio, pactado directamente con las estructuras de asignación de recursos de su hospital y en el marco del contrato de gestión del propio hospital.
- Tienen asignados unos recursos definidos y un presupuesto anual.
- Gestión de sus recursos materiales y humanos, pactados en su contrato.
- Tienen organización y normas internas propias.
- Diseño funcional basado en Gestión de Calidad Total¹.

Unidades de Gestión Clínica

Son unidades asistenciales que pueden coincidir con un servicio clínico, con una unidad funcional, un área de apoyo, o una unidad de cuidados. Tienen capacidad

de gestión y tienen delegada la responsabilidad del correcto funcionamiento de la unidad y de la actividad del personal, así como la custodia y utilización adecuada de los recursos materiales que tenga asignados. Se basan en conceptos que suponen la gestión de las acciones, tareas y los recursos disponibles para mejorar los niveles de salud de los pacientes, realizada con la implicación activa y responsable de los profesionales, así como la toma de decisiones con criterios de adecuación y coherencia en la utilización de recursos, respecto a sus propios objetivos sanitarios y los institucionales¹.

La implantación y el desarrollo de las UGC en los centros sanitarios precisa del liderazgo del equipo directivo y debe contar con la iniciativa de los profesionales; del nivel de sus conocimientos, de sus habilidades y motivación surgen las principales fortalezas y debilidades de las UGC²¹.

En definitiva, se trata de que la organización se oriente hacia un modelo dirigido hacia las necesidades de los pacientes, aglutinando profesionales y conocimientos y mejorando la gestión de los recursos con el objetivo de mejorar la asistencia sanitaria (Ejemplo: UGC Medicina Nuclear).

Institutos

Los institutos se enmarcan dentro de los nuevos modelos de organización como una alternativa a la tradicional configuración de nuestros hospitales, que se debe hacer cuando por la configuración de la cartera de servicios varios servicios atienden el mismo proceso desde diferentes especialidades médica, quirúrgica, de diagnóstico o de tratamiento, y las circunstancias del centro así lo aconsejen, y cuenta con el acuerdo de todos los servicios que van a participar en optar por este modelo organizativo. Consisten en la agrupación de servicios y especialidades en una única unidad de gestión, estructurada en función de criterios homogéneos de asistencia y cuidados, y orientados a un tipo específico de procesos. Es un modelo organizativo interno diseñado para facilitar la gestión clínica y la atención integral del paciente. Su estructura y funcionamiento siguen los criterios de descentralización organizativa respecto al hospital, manteniéndose la personalidad jurídica *única del centro*. Este sistema multiservicios (agrupación de servicios complementarios) puede aportar notables ventajas respecto al tradicional servicio único y aislado:

- Consecución del efecto sinergia. Las unidades asistenciales integradas se complementan.
- Obtención de economías de escala y reducción de costes operativos y de transacción.
- Reducción de demoras, al poder programar coordinadamente.
- Mayor capacidad de resolución, al complementarse el trabajo integrado y la experiencia de diversos equipos.
- Mejora de la calidad percibida por el paciente, ya que se actúa con acciones coordinadas de mayor efectividad.
- Resolución de los procesos más efectiva, eficiente y con mejor calidad.

- Mejora de las condiciones de trabajo de los profesionales, al configurarse equipos interdisciplinarios complementarios.
- Mejora del clima laboral, por mayor grado de implicación y democratización en la organización.
- Capacidad de optimizar costes, en el total del proceso¹.

La agrupación de servicios sería por tanto, una estructura organizativa facilitadora de la gestión clínica, donde puede llevarse a cabo un tratamiento integral a los pacientes con enfermedades participadas por un gran número de profesionales sanitarios de diferentes áreas de conocimiento (Ejemplo: Instituto Cardiovascular).

Unidades Funcionales de segunda generación

Estas unidades se han constituido recientemente como consecuencia de las necesidades que han ido surgiendo en torno a un proceso, en el que es necesario que en determinados momentos del mismo, tengan que confluír algún servicio, o alguna Unidad de Gestión Clínica, o algún servicio de los que están integrados en un Instituto. Su denominación está determinada incluso, por el proceso en torno al cual se desarrolla. Las constituye un equipo multidisciplinar formado por distintos profesionales y por distintos servicios y áreas asistenciales. Ejemplo Figura 6.2.



Figura 6.2. Unidad Funcional de Mama. Fuente: Elaboración propia.

■ GESTIÓN DE LOS RECURSOS DENTRO DE LA GESTIÓN CLÍNICA

Descentralizar las organizaciones sanitarias implica trasladar progresivamente la capacidad de decisión de los clínicos porque disponen de una valiosa información

que les dota de capacidad de respuesta inmediata, ya que desempeñan su labor profesional en el lugar mismo donde se generan los problemas, incrementando así la capacidad resolutoria de la institución y su eficiencia. El desarrollo de la Gestión Clínica requiere disponer de información actualizada sobre indicadores de gestión hospitalarios (estado de las listas de espera, demora en consultas externas, resultados clínicos, consumo de recursos, satisfacción de los pacientes, etc.), con vistas a posibilitar una respuesta ágil y eficaz ante problemas concretos que permita mantener y mejorar los niveles de calidad ofertados^{23,24}.

Gestión de Recursos Humanos

El ejercicio profesional basado en el trabajo por procesos requiere que se le transfieran a los profesionales nuevas competencias que refuercen, cualifiquen y combinen las actividades médicas y las de gestión clínica (*Managed Care*). La diversificación de competencias, la excelencia técnica, la adquisición de habilidades y conocimientos, además de los resultados obtenidos, deberán incorporarse a los sistemas retributivos y de incentivos. Se asignarán los recursos humanos que van a formar parte de la UGC. Esta, puede estar compuesta por personal de la unidad o servicio y por otros profesionales que presten servicio a tiempo total. En los Institutos, una vez cumplidos los trámites de aprobación y autorización, se procederá a asignar los recursos humanos al área. Podrá quedar asignado al instituto:

- El personal facultativo de los servicios, unidades y especialidades que se definen en el proyecto.
- El personal de enfermería y de gestión de los servicios y unidades que preste servicio a tiempo total, si así se estima necesario. Este personal dispondrá de los procedimientos habituales para solicitar su traslado interno en el hospital.
- Podrá existir personal médico y de enfermería y no sanitario del hospital que preste sus servicios de forma parcial al Instituto y sin estar asignado a la misma¹.

La motivación del personal debe ser el primer paso para realizar cualquier mejora en el sistema. Asimismo, todas las organizaciones deben tener definida una filosofía o unos objetivos alrededor de los cuales han de girar todas las decisiones y actuaciones. En un estudio realizado en los diez hospitales más prestigiosos de Estados Unidos (Beckham, 1989) se identificaron las siguientes características comunes a todos ellos:

- Una afortunada confluencia de personal sanitario y gestores con talento.
- Unas características propias que los diferenciaban de los demás hospitales.
- Consistencia, constancia y concentración en los objetivos perseguidos.
- Líderes claros dentro de las organizaciones.
- Orgullo de pertenecer a ese hospital y a esa UGC o Instituto.

- Capacidades clínicas punteras.
- Integración entre los intereses del personal y los del hospital²³.

Gestión de Recursos Materiales

La gestión de compras se ajustará a la legislación vigente. La UGC o el Instituto dispondrán de un catálogo propio de productos. Además del subsistema de información económico-administrativa de la UGC o del Instituto, que formará parte del sistema del Hospital, cada Instituto o Unidad deberá disponer de:

- Estimaciones del coste de cada uno de sus procedimientos, así como de su Case-Mix.
- Información contable interna, que incluya información asimilable a una cuenta de resultados.

Al inicio de sus actividades, cada UGC o Instituto dispondrá de una contabilidad analítica, que deberá desarrollarse a partir de la general del hospital, para los procedimientos incluidos en su oferta de servicios¹.

Gestión de Unidades Asistenciales y de Cuidados

La implicación de los profesionales de enfermería en los proyectos de gestión clínica significa un compromiso que requiere refuerzos importantes. Pero, es la oportunidad que tiene la profesión enfermera para conseguir un modelo de organización de los cuidados que demuestre a los ciudadanos la contribución de la profesión al cuidado de la salud, que asegure que los servicios enfermeros respondan a las necesidades y expectativas de los clientes de los servicios sanitarios y, asimismo, que contribuya al desarrollo profesional de la enfermería. La gestión clínica, como herramienta de gestión aplicada a los servicios de enfermería, supone integrar la mejor práctica de enfermería con el mejor uso de recursos. Es decir, organizar la aplicación del conocimiento de la disciplina enfermera e incorporar a los profesionales de enfermería en la toma de decisiones, tanto sobre su práctica como en el rediseño organizativo de los procesos. En esta línea, la gestión clínica de los cuidados de enfermería pretende:

- Garantizar que los servicios y técnicas que realizan las enfermeras estén respaldados por los resultados de la investigación y de la experiencia.
- Conseguir que los servicios que prestan y la idoneidad de los procedimientos que utilizan, sean los que generen el máximo beneficio para el paciente o la comunidad.
- Asegurar que todos los cuidados se prestan con la mayor calidad posible y con una gestión adecuada de los recursos.

Por este motivo, el rol de los directivos y supervisores de enfermería ha de adaptarse a estas nuevas estructuras de gestión. Los directivos de enfermería del primer

nivel se convierten en gestores facilitadores que apoyan la gestión clínica con los recursos, información y formación necesarios. Los responsables de las unidades (supervisores o coordinadores) deben desarrollar la gestión operativa de los programas de cuidados y el liderazgo en cuidados como verdaderos expertos en la gestión de los mismos. La finalidad del puesto es garantizar el mejor cuidado posible a los pacientes y el apoyo necesario para las familias. Los directivos intermedios de enfermería formarán parte de las unidades staff desempeñando un papel de asesoramiento, coordinación y desarrollo de la política de cuidados. Los miembros de estas unidades son los responsables de dar apoyo metodológico en la protocolización y evaluación de los procesos y diseño de instrumentos de medida²⁵.

Gestión de nuevas tecnologías

La telemedicina, la historia clínica en red, la prescripción electrónica y el uso creciente de infraestructuras digitales de comunicación de datos con tecnologías como Internet, son algunos ejemplos de aplicaciones cuya implantación supone cambios importantes de la práctica sanitaria. La incorporación de las nuevas tecnologías y las nuevas infraestructuras está abriendo paso a la aparición de nuevos modelos de provisión de cuidados y nuevas formas organizativas que aprovechan las características de ubicuidad de acceso a la información y la comunicación, movilidad de los agentes y mayor capacidad de diagnóstico, tratamiento y protección de la salud.

La historia clínica, como elemento integrador de los datos sanitarios y fuente de información para los profesionales, es el elemento esencial de un sistema sanitario eficiente y de calidad. Tener reunidos todos los datos de un paciente, y actualizados con toda la nueva información que se obtiene, es un objetivo estratégico desde el punto de vista asistencial, de gestión y de investigación. La relación cada vez mayor entre aspectos sociales y de salud preventiva de los ciudadanos, por un lado, y calidad asistencial del sistema sanitario por otro, ha llevado a desarrollar modelos para integrar toda esta información, es decir, la historia electrónica de salud. La telemedicina es una tecnología que aplica a la medicina las redes de telecomunicaciones como medio para intercambiar información. Se creó para designar un nuevo modelo de practicar la medicina basado en el empleo de las tecnologías de la información y de las comunicaciones, así, en las últimas décadas, la telemedicina ya ha pasado a formar parte de los nuevos modelos de gestión sanitaria, tanto pública como privada. Si analizamos las ventajas que el uso de esta tecnología aporta al sistema sanitario, tanto en el sector público como en el privado, los beneficios se pueden resumir en los siguientes puntos:

- Permite proporcionar servicios sociosanitarios en lugares donde no es viable la presencia de profesionales por razones de distancia, emergencias, etcétera.
- Permite mejorar la relación coste/calidad de los servicios, como ocurre en el caso de la asistencia domiciliaria, acceso a especialistas, etcétera.

- Facilita el acceso a la información y al conocimiento, evitando duplicidad de datos; permite un mejor conocimiento de los pacientes, etcétera.

El sector sanitario del siglo XXI no es igual que el del siglo XX, y ello se percibe no solamente en los profesionales sino también en los ciudadanos, que se han convertido en el eje del sistema, pasando de ser agentes pasivos que aceptan lo que este les ofrece, a ser sujetos activos que exigen.

Las organizaciones tienen que ser conscientes de este gran cambio y modificar sus estructuras, eliminando las actuales y creando otras nuevas que faciliten la provisión de servicios sociosanitarios a los ciudadanos. Internet se ha convertido en un elemento muy importante en la sociedad actual como medio de comunicación y de acceso y distribución de la información. Actividades como solicitar una segunda opinión médica, pedir una cita en el centro de salud, contactar con otras personas afectadas por una determinada enfermedad, etcétera, ha pasado a ser algo más sencillo y habitual al no obligar a desplazarse y poder llegar a cualquier parte. Y ello repercute claramente en la calidad del sistema sanitario, porque permite que los ciudadanos estén más informados y tengan mejores servicios. La utilización de Internet en la sanidad, o e-salud como se ha denominado, la podemos dividir en las siguientes líneas:

- Asistencial: consulta por la red, alarmas, etc.
- Gestión: gestión de HHCC, receta electrónica, cita previa, etc.
- Información: acceso a información de centros y recursos, enfermedades, etc.
- Comercio: central de compras, venta de productos y servicios.

Las nuevas tecnologías, no son ajenas a la gestión clínica, es más, son una herramienta imprescindible que ayuda a la toma de decisiones tanto asistenciales como de gestión de los recursos²⁶.

■ LA GESTIÓN CLÍNICA EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE CRÓNICO

En el modelo de atención a pacientes crónicos, uno de los elementos esenciales que interactúan para lograr una óptima atención sanitaria a los pacientes crónicos es el diseño del sistema asistencial. La organización de la atención sanitaria ha de ser diseñada para responder a las necesidades de estos pacientes. Como ha descrito D. R. Bengoa, no se trata de resolver un episodio, sino de que una vez que el paciente es detectado en el radar del sistema es necesario que permanezca en la pantalla para poder intervenir sobre él²⁷.

La orientación hacia una mejor atención a las necesidades de la cronicidad implica por lo tanto un cambio de roles, tanto para el paciente como para todo el equipo de profesionales que participan en la asistencia al mismo y su entorno. Así, estos modelos, frente a modelos tradicionales excesivamente escorados hacia el papel del

médico, hacen hincapié en el trabajo en equipo, de forma que se aprovechen las competencias y capacidades de todos los profesionales involucrados en la atención al paciente y se refuerce el enfoque holístico en la atención a sus necesidades. Destaca particularmente el desarrollo de los roles de enfermería, llamada a desempeñar un papel fundamental en relación a actividades de prevención y promoción, de apoyo a la educación sanitaria y al desarrollo y apoyo de las capacidades de autocuidado del paciente, así como de los cuidadores no formales. También son claves las funciones de coordinación y enlace entre distintos profesionales y dispositivos asistenciales, así como en relación a un seguimiento más continuado de los casos más complejos y con mayores necesidades asistenciales. Es necesario además generar entornos organizativos más participativos en los que los pacientes asuman mayor responsabilidad a la hora de cuidar de su salud, participen en la toma de decisiones y en la prevención de enfermedades, dando un papel fundamental al desarrollo del autocuidado, dotando al paciente de herramientas que le permitan afrontar de manera activa su proceso de enfermedad, y dejando atrás el modelo paternalista actual²⁸.

Las Unidades Clínicas en el ámbito del paciente crónico son un instrumento que facilita la organización de los servicios para adecuarlos a las necesidades detectadas en la reingeniería de procesos. Se muestran así como un elemento fundamental de integración de este modelo de atención a pacientes crónicos complejos, pluripatológicos o con enfermedades avanzadas, al permitir que todos los profesionales trabajen en red, utilizando cada uno de los diferentes dispositivos asistenciales según las necesidades de los pacientes²⁹.

Estas Unidades Clínicas podrían estar constituidas por un núcleo inicial de profesionales de Atención Primaria, un núcleo de profesionales del hospital, el núcleo de profesionales de hospitalización a domicilio y la unidad de cuidados de enfermería, buscando con ello la atención más integral de estos pacientes y la mejora de la continuidad asistencial.

■ INTRODUCCIÓN A LA GESTIÓN POR PROCESOS

Los hospitales se encuentran entre las organizaciones más complejas de gestionar ya que el binomio cliente-persona, que percibe valor mediante las actuaciones de una empresa, (en su faceta de cliente que paga y persona que siente), se complica enormemente por el tercer aspecto: el de paciente. Uno de los gurús de la innovación organizativa y la estructuración de organizaciones, Henry Mintzberg, propone un modelo que establece cuatro “mundos” integrados pero con sus propias particularidades que denomino las 4 ces (*Care, cure, control* y *community*): curar (médicos), cuidar (enfermeros y otro personal asistencial), controlar (gerentes y personas que gestionan) y comunidad (enfermos y familiares, resto de la comunidad). La innovación organizativa debe intentar el equilibrio estable entre estos “mundos” utilizando cualquier metodología, modelo o herramienta que permita hacer las cosas diferentes y hacerlas mejor³⁰.

La gestión por procesos constituye un elemento clave para la mejora del funcionamiento de cualquier organización. Esta realidad es especialmente patente en los

hospitales en los que coexisten una gran diversidad de procesos asistenciales y no asistenciales, algunos de ellos de una gran complejidad, que interrelacionan entre sí y deben estar perfectamente sincronizados¹.

La Gestión por Procesos en los servicios de salud, y la Gestión Clínica en salud, son modernas tendencias en gestión sanitaria que empoderan a los profesionales de la salud. Los principios de la gestión con un enfoque basado en procesos permite a las organizaciones identificar indicadores para poder evaluar el rendimiento de las distintas actividades que se llevan a cabo, no solo consideradas de forma aislada, sino formando parte de un conjunto estrechamente interrelacionado. El enfoque basado en procesos es un principio de gestión básico y fundamental para la mejora de los resultados, y así se recoge tanto en la familia ISO 9000 como en el modelo de excelencia de la EFQM. La mayor evidencia de esto es precisamente el hecho de que esta familia de normas se sustenta en ocho Principios de Gestión de la Calidad:

1. Enfoque al cliente: las organizaciones dependen de sus clientes y por lo tanto deben identificar sus necesidades actuales y futuras procurando satisfacer los requisitos de los clientes y esforzándose en exceder sus expectativas.
2. Liderazgo: los líderes establecen el propósito y la orientación de la organización.
3. Participación del personal: el personal, es la esencia de cualquier organización y su total compromiso posibilita que sus habilidades sean usadas para el beneficio de la organización.
4. Enfoque basado en procesos: un resultado se alcanza más eficientemente cuando las actividades y los recursos relacionados se gestionan como un proceso.
5. Enfoque de sistema para la gestión: identificar, entender y gestionar los procesos interrelacionados como un sistema, contribuye a la eficacia y eficiencia de una organización en el logro de sus objetivos.
6. Mejora continua: del desempeño global de la organización debería ser un objetivo permanente de ésta.
7. Enfoque basado en hechos para la toma de decisión: las decisiones eficaces se basan en el análisis de los datos y la información.
8. Relaciones mutuamente beneficiosas con el proveedor: una organización y sus proveedores son interdependientes y una relación mutuamente complementaria aumenta la capacidad de ambos para crear valor³¹.

Este enfoque conduce a cualquier organización hacia una serie de actuaciones, tales como:

- Definir de manera sistemática las actividades que componen el proceso.
- Identificar la interrelación con otros procesos.
- Definir las responsabilidades respecto al proceso.
- Analizar y medir los resultados de la capacidad y eficacia del proceso.
- Centrarse en los recursos y métodos que permiten la mejora del proceso.

Al poder ejercer un control continuo sobre los procesos individuales y sus vínculos e interrelaciones dentro del sistema de procesos (incluyendo su combinación e interacción) se pueden conocer los resultados que obtiene cada uno de los procesos y cómo los mismos contribuyen al logro de los objetivos generales de la organización. A raíz del análisis de los resultados de los procesos y sus tendencias, se permite, además, centrar y priorizar las oportunidades de mejora³¹.

■ ¿QUÉ ES LA GESTIÓN POR PROCESOS?

La gestión por procesos busca reducir la variabilidad innecesaria que aparece habitualmente cuando se producen o prestan determinados servicios y trata de eliminar las ineficiencias asociadas a la repetitividad de las acciones o actividades, al consumo inapropiado de recursos, etc. Facilita la coordinación y la sinergia entre los diferentes procesos que se dan en una organización y es una base sólida para organizar el *empowerment*, la asunción de responsabilidad por parte de los profesionales en el ámbito de actuación de su proceso y su trabajo diario. En las organizaciones sanitarias se aprecia de forma clara la visión sistémica que define este tipo de gestión: un conjunto de personas, servicios u organizaciones (proveedores) que solicitan que se lleven a cabo una serie de actividades (procesos) para una serie de personas o servicios que reciben los resultados (clientes)³².

Hay una clara diferencia entre la gestión tradicional, y la gestión por procesos, como se puede verse en el siguiente cuadro³³:

| GESTIÓN TRADICIONAL | GESTIÓN POR PROCESOS |
|---|--|
| Centrada en procesos de práctica clínica. | Se desarrolla en base a la gestión por procesos. |
| Gran variabilidad clínica. | Se incorpora la práctica clínica basada en evidencia. |
| No contempla procesos de gestión. Basada en Gestión Funcional. | Contempla procesos de gestión, soporte y logísticos. |
| No contempla la continuidad asistencial como ámbito integrador para el paciente. | Contempla integración asistencial entre niveles de atención. |
| Organización vertical: prevalecen servicios y unidades, determinada por departamentos o áreas. | Organización orientada a procesos. |
| Orientación de actividades enfocadas hacia el Jefe o Departamento. | Orientación de actividades enfocadas hacia cliente externo e interno. |
| Autoridad: basada en jefes departamentales. | Autoridad: basada en responsables de procesos. |
| Ejercicio de mando: basado en la vigilancia. | Ejercicio de mando: por excepción, basado en el apoyo o la supervisión. |
| Fundamentada en el aprendizaje esporádico dentro de la organización. | Aprendizaje sistemático dentro y fuera de la organización. Benchmarking. |
| El principio de eficiencia se fundamenta en ser más productivo. | El principio de eficacia se fundamenta en ser más competitivo. |

Fuente: Elaboración propia.

Al utilizar la gestión por procesos en una organización debe describirse de forma clara su misión, para qué y por qué existe y para quién se realiza el proceso, concretando, a continuación, entradas y salidas, e identificando clientes internos, proveedores del mismo y clientes externos, destinatarios de los servicios, etc. Se puede medir la cantidad y la calidad de lo producido, el tiempo desde la entrada hasta la salida y el coste invertido en añadir valor; y, por último, ha de poder asignarse la responsabilidad del cumplimiento de la misión del proceso a su propietario del proceso. La representación gráfica de los procesos facilita su comprensión y a veces supone una base sólida para la mejora de circuitos o su coordinación³².

La metodología de función de integración del modelo distingue diversos niveles en la arquitectura de los procesos, siendo los utilizados con más frecuencia: 1º proceso; 2º subproceso; 3º actividades; y 4º tareas³⁴.

Un proceso es un “qué” se hace. No tiene existencia real, pero es un concepto muy útil para organizar lo que hacemos, medirlo y mejorarlo. En cambio, un procedimiento es la descripción detallada de las instrucciones operativas para llevar a cabo un proceso o parte de él; es un “cómo” se hacen las cosas³⁵.

Aunque existen diferentes métodos para describir un proceso, para su representación gráfica, se suele recurrir a los elementos de la Figura 6.3, que recoge los pasos esenciales para la descripción de un proceso. Como indicamos, se trata de una tarea cíclica que no finaliza con su definición y diseño, sino que continúa con la monitorización de los indicadores que permiten conocer si se alcanzan los estándares de calidad del propio proceso y con propuestas para lograr la mejora de sus resultados.

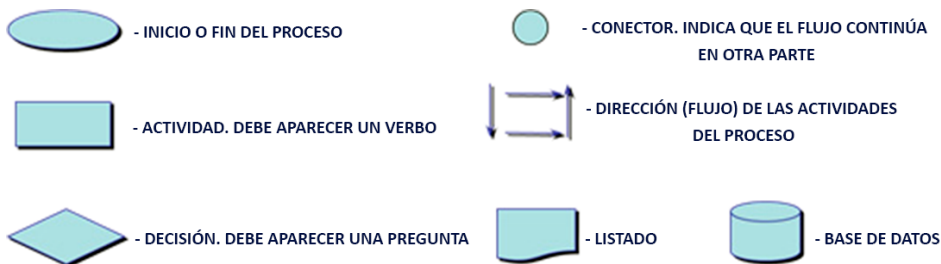


Figura 6.3. Elementos para representar un proceso. Fuente: Elaboración propia.

La mejor manera de poder visualizar como estos elementos se incorporan en la descripción y definición de un proceso, es representarlo gráficamente con un ejemplo, como el que se puede ver en la Figura 6.4:

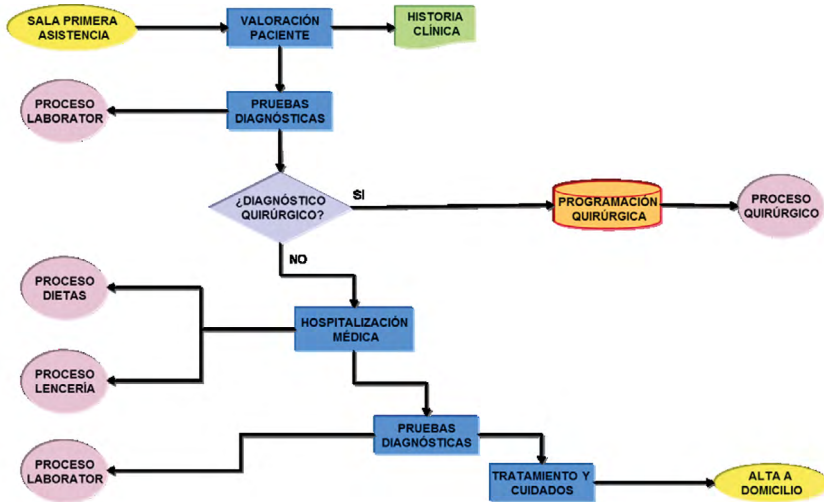


Figura 6.4. Proceso de Hospitalización. Fuente: Elaboración propia.

El fin último de cualquier organización es satisfacer las necesidades y expectativas de sus clientes. Para poder cumplir con ello es necesario: primero saber quiénes pueden considerarse clientes y, segundo, identificar sus necesidades y expectativas. Conviene diferenciar entre dos tipos de clientes: los internos y los externos.

- Clientes internos. Son los individuos o servicios dentro de la propia organización que reciben nuestros productos o servicios para utilizarlos en su trabajo.
- Clientes externos. Son los clientes finales, los que disfrutan de los productos o servicios de nuestra organización³⁶.

Los procesos que constituyen el corazón de la actividad asistencial y que dan sentido y definen el tipo de centro asistencial que quiero desarrollar, son, en definitiva, los procesos principales. Se relacionan con el paciente y la actividad asistencial, proporcionan una visión horizontal de la organización que permite analizar los enlaces entre las unidades funcionales (especialidades), rompen la visión vertical típica de las organizaciones permitiendo entender las conexiones entre las diferentes funciones y por lo tanto la gestión del rendimiento del proceso. Al mismo tiempo se necesitan definir aquellos procesos, que si bien no son asistenciales, deben permitir el correcto funcionamiento o apoyan a los principales en su función asistencial.

Los procesos se clasifican en tres grandes grupos, como puede verse en la Figura 6.5:

1. Estratégicos: son procesos a medio plazo, que facilitan guías, limitaciones, líneas estratégicas o normas de actuación para los procesos de la organización. Habitualmente son procesos de dirección o de gestión.

2. **Clave:** son aquellos que se realizan en tiempo real con el cliente externo y son la razón de ser de la organización.
3. **Soporte o apoyo:** son los que facilitan la realización de los anteriores mediante la aportación de recursos o sistemas de apoyo.

Además cualquier proceso puede ser crítico o *core*: son aquellos especialmente importantes para el éxito de la organización ya sea por su importancia estratégica, la importancia para el cliente o la trascendencia de un fallo en su realización³⁷.

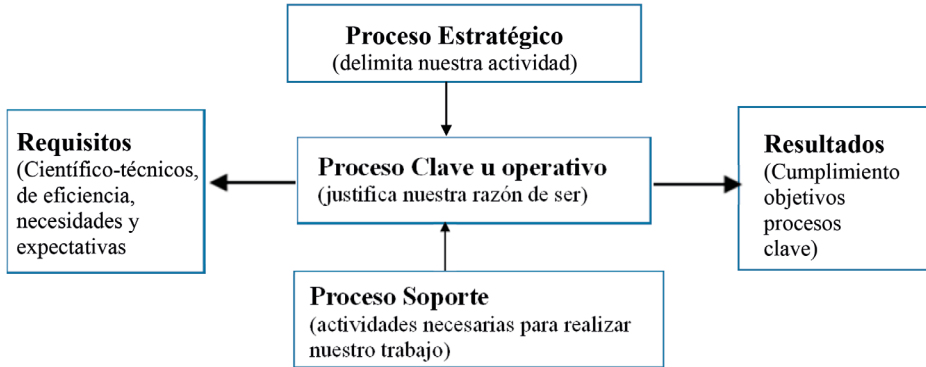


Figura 6.5. Representación gráfica de un proceso. Fuente:³⁷

Para describir un proceso se recomienda seguir este orden, según se puede ver también en la Figura 6.6:

- Definirlo, especificar de qué se trata, sus límites y responsable. Definir su misión y objetivos. Conocer el marco donde se desarrolla (procesos estratégicos).
- Identificar quién es el beneficiario del proceso (paciente, profesional, otro servicio), conocer los requisitos científico-técnicos, describir sus expectativas y sus necesidades como "salidas" del proceso, e identificar los estándares de calidad aceptables para nuestros clientes, en función de sus necesidades y expectativas.
- Relacionar las actividades que se incluyen en el proceso, sus elementos, diagrama, secuencia, "entradas" y requisitos de calidad.
- Especificar el método de evaluación y de revisión que adoptaremos para introducir mejoras en el proceso, lo que incluye determinar indicadores del proceso.
- Analizar los resultados y formular propuestas para mejorar el proceso en sí y sus resultados³⁸.

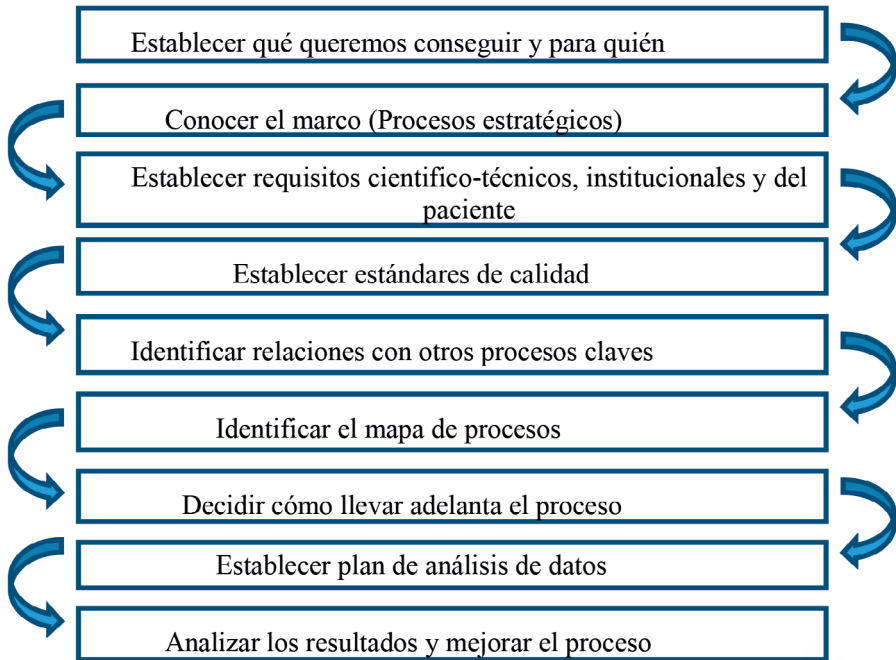


Figura 6.6. Descripción de un proceso. Fuente:³⁸

El mapa de procesos, es una representación gráfica de la organización, como un zoom que nos permite observar los procesos que tienen lugar en ella. A partir de aquí, una vez comprobada la idoneidad del mapa de procesos, se despliega en cascada, describiendo objetivos, actividades de cada uno de los procesos y de sus subprocesos. A su vez, iremos estableciendo las relaciones entre procesos y subprocesos, lo que, paulatinamente puede ir acompañado de la definición de las instrucciones de trabajo para las personas que intervienen en ellos.

El nivel de detalle de los mapas de proceso dependerá, del tamaño de la propia organización y de la complejidad de sus actividades. Es importante alcanzar un adecuado punto de equilibrio entre la facilidad de interpretación del mapa o los mapas de proceso y el contenido de la información. Por ello, es necesario alcanzar una solución de equilibrio. Hay que tener en cuenta que cada proceso implicará el manejo de una serie de indicadores, y estos ofrecen información. Es conveniente que esta información sea la adecuada y relevante, y que los indicadores seleccionados sean, a su vez manejables³⁹.

■ MONITORIZACIÓN Y SEGUIMIENTO

Los procesos no se pueden medir de forma general, sino que hay que medir diferentes aspectos de los mismos. Para ello se definen criterios e indicadores para cada proceso y, en función de la información disponible, establecemos estándares

de calidad que posibilitan saber en qué medida el dato del indicador refleja si “hacemos bien lo correcto”. Las dimensiones que podemos medir en un proceso pueden abarcar la cantidad de cosas que se hacen, la calidad técnica, la calidad percibida o el coste del proceso³⁶.

Existen algunos conceptos que se hacen imprescindibles a la hora de poder valorar el resultado de un proceso que son:

- **Criterio:** Qué se desea obtener, objetivo. En terminología de la Joint Comisión es aquella condición que debe cumplir la práctica clínica para ser considerada de calidad⁴⁰. También puede entenderse como el nivel o niveles esperados de *éxito*, o *las especificaciones según las cuales* puede evaluarse la actuación clínica⁴¹.
- **Indicador:** Es una medida cuantitativa que puede usarse como guía para controlar y valorar la calidad de las actividades, es decir la forma particular (normalmente numérica) en la que se mide o evalúa un criterio. Puede haber más de un indicador para cada criterio⁴².

El término estándar hace referencia al grado de cumplimiento exigible a un criterio y se define como el rango en el que resulta aceptable el nivel de calidad. Dado que determina el nivel mínimo que comprometería la calidad, también puede entenderse como el conjunto de maniobras diagnósticas y terapéuticas indicadas en cada situación^{43,44}.

Una vez definidos todos los indicadores para cada proceso, se realiza un plan de recogida de datos. La forma más sencilla para llevar adelante esta recolección y codificación de datos es mediante cuadros de mando que permitan la monitorización de cada uno de los indicadores. Una vez estandarizado un proceso, se planificará su mejora ante dos tipos de circunstancias:

- Oportunidades internas del proceso para la mejora de la efectividad y eficiencia.
- Oportunidades externas por cambios en el entorno que hagan aconsejable una modificación del proceso para que sus resultados se adapten mejor a las expectativas.

Los modelos de calidad total comparten una serie de características.

- La necesidad de la implicación de la Dirección de la organización de que se trate en el diseño, planificación, evaluación y mejora de la calidad del conjunto de actividades, acciones y resultados.
- La implicación de las personas de la organización que, en definitiva, son quienes hacen las cosas y quienes consiguen los resultados
- Qué las decisiones se adopten en función de los datos, destacando la importancia que se atribuye a la evaluación y medición en el diseño de la calidad.

Así mismo, la orientación al cliente, la gestión por o de procesos y la mejora continua son las otras características esenciales que, aunque es obvio que están relacionadas con las anteriores, forman por si mismas un trío esencial para entender la gestión de la calidad³⁶.

El ciclo de mejora continua o ciclo PDCA, es el modelo más empleado para hacer seguimiento y poner en marcha medidas de mejora en los procesos. Este ciclo, está compuesto por cuatro etapas cíclicas, de tal forma que una vez terminada la cuarta etapa se debe regresar a la primera y así poder reevaluar de manera continua para incorporar nuevas mejoras, como se muestra en la Figura 6.7.

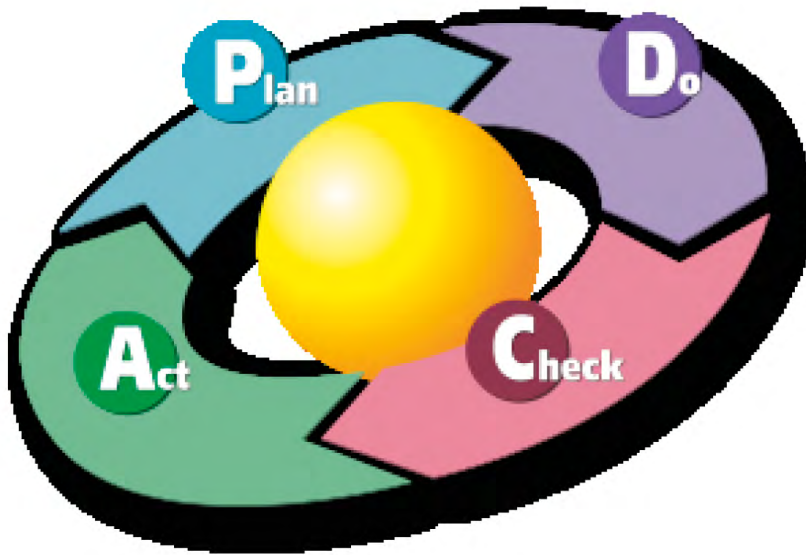


Figura 6.7. Ciclo de Mejora Continua (PDCA). Fuente:⁴⁵.

Las cuatro etapas que componen el ciclo PDCA son:

1. Planificar (*plan*): identificar aquellas actividades de la organización susceptibles de mejora y se fijan los objetivos a alcanzar al respecto.
2. Hacer (*do*): ejecutar los cambios necesarios para efectuar las mejoras requeridas.
3. Verificar (*check*): una vez realizada la mejora, se procede a un período de prueba para verificar su buen funcionamiento.
4. Actuar (*act*): finalmente, luego del periodo de prueba se estudian los resultados y se comparan estos con el funcionamiento de las actividades antes de haber sido implantada la mejora. Si los resultados son satisfactorios se implantará la mejora en forma definitiva y a gran escala en la organización; pero si no lo son habrá que evaluar si se hará cambios o si se descarta la mejora.

■ RESUMEN

La gestión clínica tiene una gran perspectiva de desarrollo si se la entiende en sus dos aspectos fundamentales: el que procede de la iniciativa de los gestores para hacer cambios organizativos y obtener mayor funcionalidad asistencial, eficiencia y calidad en los servicios sanitarios, y el que procede de las iniciativas de los profesionales centradas en la mejora de sus tomas de decisiones.

El ciudadano sigue identificando al médico y a la enfermera como a sus interlocutores; parece razonable que, por todo ello, sean estos quienes lideren los cambios propuestos de forma participativa, progresiva, firme y, sobre todo, con contenido.

En España, asistimos a lo largo de los últimos años a innovaciones organizativas en hospitales en una búsqueda de nuevos modelos de organización y gestión basados en la gestión clínica, donde la esencia de este proyecto es la agrupación de especialidades y servicios en torno al proceso asistencial, que garantice una respuesta integral al paciente. Necesitamos una nueva organización que hable de equipos de proceso y de evaluación de resultados.

Los principios de la gestión con un enfoque basado en procesos, permite a las organizaciones identificar indicadores para poder evaluar el rendimiento de las distintas actividades que se llevan a cabo, no solo consideradas de forma aislada, sino formando parte de un conjunto estrechamente interrelacionado. Esta evaluación, es sin duda el primer paso obligado hacia la mejora continua que requiere la adaptación permanente para poder satisfacer las necesidades y expectativas de los pacientes, como garantía del éxito. La gestión por procesos constituye un elemento clave para la mejora del funcionamiento de cualquier organización

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de Sanidad y Consumo. INSALUD. *Gestión Clínica en los Centros del INSALUD*. Depósito Legal: M. 41.790 – 2001. ISBN: 84-351-0369-2. NIPO: 352-01-040-5. N.º Pub. INSALUD: 1.806.
2. Álvarez Giménez E, Guerra Aguirre J. 10 años de innovaciones organizativas. La experiencia del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. *Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios*. 2009; 10 (1): 37-8.
3. Álvarez Giménez E, Ruiz Valiente R, Reneses Prieto B, López-Ibor Aliño JJ. Claves para desarrollar un plan estratégico en el marco de la gestión clínica. Instituto de Psiquiatría y Salud Mental del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. *Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios*. 2009; 10(1): 55-7.
4. Pérez Mateos C, Prieto I, Keller I. La acreditación hospitalaria: un reto para la sanidad española. *Med Clin (Barc.)* 1997; 109: 467-474.
5. Lister G. Models of clinical management in the UK. *Gestión Hospitalaria* 1999; 10 (4): 160-66.
6. Martín Acera S, García Encabo M, Alonso Durán B. Una forma de entender y desarrollar la Gestión Clínica: hacer correctamente las cosas correctas en una relación transparente e informada entre profesional y usuario, o, cómo potenciar el desarrollo de la Atención Primaria. *Medicina de Familia (And)* 2000; 2: 186-192.

7. Delfi Cosialls i Pueyo. Gestión Clínica. *Revista de Administración Sanitaria*. 2000; IV (16): 119-139.
8. Martín Martín, JJ. Reformas sanitarias en Europa. En: Díaz SJ, Kloss-Quiroga B, Kroegner A, Ochoa A, ed. *Reforma del sector salud en Latinoamérica y experiencia europea*. Fundación Alemana para el Desarrollo Internacional. 1998: 73-90.
9. Martínez Olmos, J. Reformas sanitarias en Europa: elementos comunes y diferencias. *Cuadernos de Gestión*. 1998; 4: 173-180.
10. Alonso Cuesta P. *Gestión Clínica*. Depósito Legal: M-48852-2011. ISBN: 978-87-615-5576-5. Cap.3, pág. 63-64. Ed. Fundación Gaspar Casal. Diciembre 2011
11. Suñol R, Carbonell JM, Nualart L, Colomé L, Guix J, Bañeres J, et al. Hacia la integración asistencial: propuesta de modelo basado en la evidencia y sistema de gestión. *Med Clin (Barc)* 1999; 112(Suppl 1):106-10.
12. Gol J, Del Llano J. El fenómeno de la medicina basada en la evidencia. *Med Clin (Barc)* 1999; 112(Suppl 1):3-8.
13. Alonso Cuesta P. *Gestión Clínica*. Depósito Legal: M-48852-2011. ISBN: 978-87-615-5576-5. Cap.3, pág. 65-66. Ed. Fundación Gaspar Casal. 2011.
14. Decreto 74 /2007, de 18 de mayo, del Consell, por el que se aprueba el Reglamento sobre estructura, organización y funcionamiento de la atención sanitaria en la Comunitat Valenciana. [2007/6632].
15. Plan Estratégico Osakidetza 2008/2012. http://www.osakidetza.euskadi.eus/r85gkgnr100/es/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publici/adjuntos/estrategia/planEstrategico2008.pdf
16. Plan estratégico. Un proyecto de gestión pública diferenciada. Sevilla: Servicio Andaluz de Salud, 1998. <http://www.sas.juntaandalucia.es/publicaciones/planestrategico/inicio.html> (revisado en 22 de septiembre de 2003)
17. Font D, Piqué JM, Guerra F, Rodés J Implantación de la gestión clínica en la organización hospitalaria. *Med Clin (Barc)* 2008; 130 (9):351-6.
18. https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/585/DECRETO_36_2014.pdf
19. Decreto Foral 71/2008, de 23 de junio, por el que se regula la estructura y funcionamiento del Área Clínica del Corazón.
20. Pérez JJ, García J, Tejedor M. Gestión clínica: conceptos y metodología de implantación. *Rev. Calidad Asistencial*. 2002; 17 (5): 112-15.
21. Ortega Moreno A. Gestión clínica. Unidades de gestión clínica. Acuerdos de gestión. *Neurología* 2003;18 (Supl 4):64-9.
22. Martínez Olmos J, et al. ¿Qué puede aportar la Gestión Clínica al futuro de los servicios sanitarios? *Medicina de Familia (And)* 2001; 2: 161-64
23. Ruiz Iglesias L. *Claves para la Gestión Clínica*. Depósito legal: M. 38658-2004 ISBN: 84-486-0536-5. Ed. McGraw-Hill/Interamericana. 2004; 7: 259
24. Alcalde Escribano J, Landa García J L, Ruiz López P. *Guía de Gestión Clínica en Cirugía*. Edit. Arán. ISBN: 84-95913-61-5. Vol. 8. 2005; 1: 23-40
25. Federación Española de Gestión Sanitaria. Asociación Nacional de Directivos de Enfermería ANDE. *Gestión Clínica de los cuidados de enfermería*. Depósito legal: M-20954-2000.
26. Ruiz Iglesias L. *Claves para la Gestión Clínica*. Depósito legal: M. 38658-2004 ISBN: 84-486-0536-5. Ed. McGraw-Hill/Interamericana. 2004; 14: 498-533.

27. Bengoa R. Problemas de salud emergentes e integración de servicios. *Jano* 2008; 16-18.
28. Nuño-Solinís R. Innovación social y organizativa ante el reto de la atención integrada a la cronicidad. *Enferm Clin.* 2014; 24(1):18-22.
29. Ollero Baturone, M. *Foro Gestión Clínica 2.0. Nuevas perspectivas para una nueva década.* Escuela Andaluza de Salud Pública. 2009.
30. Arjona Torres M. *Innovación Organizativa.* Depósito Legal: M-48852-2011. ISBN: 978-87-615-5576-5. Cap.12, pág. 259-274. Ed. Fundación Gaspar Casal. Diciembre 2011.
31. Moracho O, Colina A, Amondarain MA, Aguirre L, Ruiz E. Experiencia práctica del proceso de evaluación externa con el Modelo de Excelencia de la EFQM en el Hospital de Zumarraga. *Rev Calidad Asistencial* 2001; 16:322-9.
32. Costa JM. Metodología del diseño de procesos. *Cuadernos de Gestión* 1998; 4:17-22.
33. Mora Martínez J R. Gestión Clínica por procesos: mapa de procesos de enfermería en centros de salud. *Rev. de Administración Sanitaria* 2002; 6 (21):135-159.
34. Moracho O. Arquitectura de procesos en el Hospital de Zumarraga. *Qualitas Hodie* 1999; 7: 60-5.
35. Moracho O. Gestión de procesos y Modelo Europeo de Excelencia en el Hospital de Zumarraga Hospital: evaluación y mejora continua. *Rev Calidad Asistencial* 2000; 15:140-8.
36. Lorenzo S; Mira JJ; Moracho O. *Gestión por procesos en Instituciones Sanitarias.* Master en Dirección y Gestión Clínica. Módulo 8 (3).
37. Badía X, Bellido S. *Técnicas para Gestión de la Calidad.* Madrid: Ed. Tecnos SA. 1999.
38. Galloway D. *Mejora continua de procesos.* Barcelona: Ediciones Gestión 2000:1998.
39. Beltran Sanz J, Carmona Calvo MA, Carrasco Pérez R, Rivas Zapata MA, Tejedor Panchon F. *Guía para una gestión basada en procesos.* Instituto Andaluz de Tecnología. Depósito Legal: BI-2935-02. ISBN: 84-923464-7-7.
40. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. *Estándares de acreditación de hospitales.* Barcelona: Fundación Avedis Donabedian. 1997.
41. Antoñanzas A, Magallón R. Medición de la calidad: criterios, normas, estándares, requisitos, indicadores. En: Saturno J, Gascón JJ, Parra P. *Tratado de Calidad Asistencial en Atención Primaria.* Madrid: Du Pont Pharma. 1997.
42. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. Características de los indicadores clínicos. *Control de Calidad Asistencial*, 1991; 6:65-74.
43. Vianney, JM. El estándar como instrumento para optimizar la eficiencia clínica. *Hospital* 2000, 1990; 4:95-100.
44. Chassin MR. Standards of care in medicine. *Inquiry* 1988; 25:437-53.
45. Karn-b - Karn G. Bulsuk (<http://www.bulsuk.com>). Originally published at <http://www.bulsuk.com/2009/02/taking-first-step-with-pdca.html> - Trabajo propio. Originally developed for Taking the First Step with PDCA, CC BY 4.0, <https://commons.wikimedia.org/w/index.php?curid=5236801>.

MODELOS DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL

Emilia Ruiz Antúnez. Elvira Velasco Morillo

■ INTRODUCCIÓN

Los sistemas sanitarios de países de nuestro entorno se están reorganizando para poder dar respuesta adecuada a los cambios que se han ido produciendo de manera acelerada en los últimos años. El objetivo que se busca es mantener la calidad de la asistencia con garantía de sostenibilidad del sistema.

El análisis de los sistemas de salud y de sus distintos componentes es, o debería ser, una prioridad social, económica, política y académica.

Por eso, en los últimos años se habla mucho de efectuar reformas estructurales en nuestro sistema de salud, imprescindibles, no solo para su mejora, sino para garantizar su propia supervivencia.

La atención sanitaria de todos nuestros dispositivos ha estado orientada prioritariamente a la atención a los problemas agudos de salud, frente a la falta de coordinación, adecuación y continuidad en la asistencia sanitaria de los procesos crónicos. Frente a la lentitud del cambio, la crisis financiera ha actuado como catalizador de esta imprescindible transformación.

De una atención fragmentada, discontinua, centrada en el hospital, excesivamente medicalizada y con evidentes muestras de insuficiente efectividad y eficiencia, a convertir la asistencia en un refuerzo efectivo de las medidas de promoción y prevención, el paciente y su entorno activo y corresponsable en el manejo de su problema de salud, un acercamiento de la asistencia al entorno del paciente.

Debemos centrarnos en la efectividad y la eficiencia del proceso en su conjunto. Es preciso trabajar en modelos organizativos de las Organizaciones Sanitarias Integradas y buscar alianzas estratégicas con otros agentes¹.

La coordinación asistencial entre Atención Primaria y Atención Especializada es una necesidad para cualquier sistema sanitario que tenga entre sus objetivos estratégicos la calidad de la asistencia y la seguridad de los pacientes.

■ MODELOS DE INTEGRACIÓN DEL PROCESO ASISTENCIAL

Un modelo de gestión sanitaria no es bueno o malo por sí mismo sino por los resultados en salud que aporta, en línea con el compromiso ético con los pacientes y la

sociedad en general, y por los indicadores de eficacia, a favor de la sostenibilidad del sistema. Y es bueno dotar a los centros de autonomía y capacidad de gestión para hacer frente a los retos del sistema, como es la cronicidad, la integración de servicios y la continuidad asistencial y la implementación de las Tecnologías de la Información y la Comunicación a favor de la calidad y la eficiencia.

Nuestro Sistema Sanitario se enfrenta a un cambio para ganar en eficiencia y sostenibilidad, porque es de destacar que los costes sanitarios están por encima del crecimiento del Producto Interior Bruto; es necesario adaptar nuestro modelo, pensado para la atención a los agudos, al predominio de la cronicidad, y es preciso también tomar medidas de control de costes.

¿Cuáles son las circunstancias que nos obligan a plantear reformas en nuestro sistema?

- La sostenibilidad económica evidenciada por el sostenido crecimiento de los costes sanitarios por encima del PIB.
- Los cambios demográficos y epidemiológicos, adaptar el modelo a la gestión de la cronicidad.
- Pacientes cada vez más informados y exigentes.
- La contribución de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones generan un nuevo espacio virtual entre profesionales, y de estos con los usuarios.
- Las innovaciones terapéuticas que están dando paso a la medicina personalizada.
- Los cambios de las profesiones y los profesionales.

Lo que se debe plantear es si, a partir de una mejor integración del proceso asistencial, se pueden conseguir ganancias en eficiencia del conjunto del sistema².

En estos momentos de presión por la eficiencia no queramos limitarnos a pensar en el corto plazo y nos planteemos cómo las Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI) pueden contribuir a la mejora de la eficiencia del sistema.

La coordinación asistencial entre Atención Primaria y Atención Especializada, es una necesidad para cualquier sistema sanitario que tenga entre sus objetivos estratégicos la calidad de la asistencia y la seguridad de los pacientes, que tiene impacto en salud y mejora la eficiencia del sistema.

La Ley General de Sanidad ha establecido la atención sanitaria en niveles asistenciales relacionados entre sí, (Atención Primaria, y Atención Especializada), constituyendo uno de los principales desafíos al que los distintos Servicios de Salud.

Se deben, por tanto, realizar las intervenciones necesarias para mejorar la percepción de la continuidad de asistencia en la atención del paciente, dentro del marco oportuno de referencia para todos los profesionales y centros de servicios sanitarios, en los que debemos trabajar progresivamente, para implantar las propuestas para mejorar la continuidad de cuidados entre los distintos ámbitos asistenciales.

Conceptos básicos

Es de destacar que después de revisar abundante bibliografía no hay una definición ni un modelo de consenso para definir lo que es un proceso de atención integrado, ni por tanto para elaborar una definición de una Organización Sanitaria Integrada (OSI)³:

- No hay una solución única para integrar la asistencia; el éxito es probable que dependa del contexto en el que se introduce la iniciativa, no solo de la iniciativa en sí.
- No existe una definición compartida de Atención Integrada.
- Ni un solo elemento de los modelos integrados de atención se ha demostrado como efectivo en sí mismo.
- Las intervenciones diseñadas para integrar la asistencia se esperan que mejoren los procesos de atención y la experiencia de atención a los usuarios.
- Estas intervenciones no es tan probable que consigan reducir costes, aunque la literatura es muy variable en cuanto a resultados.

La definición de proceso asistencial integrado se centra en la ordenación del *continuum* entre niveles de los servicios asistenciales y preventivos de acuerdo con sus necesidades en el tiempo y a través de diferentes niveles del sistema sanitario.

Vázquez y Varga⁴ definen una Organización Sanitaria Integrada como una red de servicios de salud que ofrece una atención coordinada a través de un continuo de prestaciones de los servicios de salud a una población determinada y que se responsabiliza de los costes y resultados en salud de su población.



Figura 7.1. Ámbitos de integración asistencial.

Componentes operativos de la Atención Integrada

- Incentivos financieros alineados que dan soporte a los proveedores para trabajar colaborativamente, evitando cualquier efecto perverso de los pagos basados en actividad.

- Rendición de cuentas conjunta (*shared accountability*) sobre su desempeño.
- Poblaciones definidas.
- Tecnología de la información que soporte la provisión de atención integrada – Historia Clínica electrónica.
- El uso de Guías de Prácticas Clínicas.
- Una alianza clínica y de gestión.
- Liderazgo efectivo a todos los niveles, con el foco en la mejora continua de la calidad.
- Una cultura colaborativa, trabajo en equipo y atención centrada en el paciente.
- Grupos multi-especialidad de profesionales de atención sanitaria y social.
- La implicación del paciente en la toma de decisiones.

Clasificación de las Organizaciones Sanitarias Integradas

Las formas de integración pueden ser verticales u horizontales.

Integración vertical se refiere a la provisión de cuidados a través de todos los niveles con una única estructura organizativa.

Integración horizontal se refiere a la integración de organizaciones que ocupan un espacio similar en el continuo de cuidados (por ejemplo entre hospitales).

En general, cuando hablamos de OSI nos referimos a las integraciones verticales entre niveles asistenciales (Atención Primaria y Hospital) y es de destacar otros elementos de integración que entrarían en el concepto de horizontal, como es la integración entre servicios comunitarios sanitarios y sociales.

Trabajando este concepto, se plantean diferentes tipos de integración vistos desde una perspectiva de servicios comunitarios:

- Integración de médicos de familia y otros profesionales en el Equipo de Atención Primaria (EAP), que se da en el entorno de nuestro Sistema Nacional de Salud.
- Integración de EAP con otros profesionales sanitarios comunitarios (enfermeras comunitarias, educadores sanitarios, farmacéuticos). Este tipo de integración en nuestro país tiene pendiente la farmacia comunitaria.
- Integración de EAP y otros profesionales con los profesionales de servicios sociales. Todavía con un amplio recorrido por hacer.
- Integración de EAP y otros con especialistas basados en el hospital.

Niveles de Integración se pueden clasificar en función del campo organizativo en que se produce:

- *Integración del sistema.* Incluye actividades como planificación estratégica, planificación, sistemas de financiación y compras, elegibilidad y cobertura, dentro de un área geográfica o a través de un país o territorio.

- *Integración Organizativa.* Se refiere a la coordinación y gestión de las actividades entre agencias o individuos proveedores de atención de agudos, rehabilitación, atención primaria y comunitaria.
- *Integración Clínica.* Afecta a la atención directa suministrada a las personas por sus cuidadores directos.

Otra clasificación de modelos de atención integrada es en función de la intensidad de la integración:

- *El enlace.* Permite que individuos con débiles o moderadas necesidades sanitarias sean atendidos por sistemas que atienden a la población general sin requerir ningún arreglo especial.
- *La coordinación.* Requieren que se creen estructuras específicas para coordinar los cuidados a través de los niveles de agudos y otros (primaria, media y larga estancia...).
- *La integración plena.* Crean nuevos programas o entidades donde los recursos de múltiples sistemas son reunidos.

Instrumentos para el desarrollo y la implantación de las OSI

- Instrumentos de normalización: permiten que el conjunto de la organización realice los procesos asistenciales de una manera uniforme y previamente definida.
- Instrumentos como los de normalización de las actividades mediante el contacto entre profesionales, consultas virtuales.
- La normalización de resultados: visitas, altas, intervenciones, con escasas medidas de resultados y del conjunto del proceso. Uno de los retos de las OSI es buscar un sistema de información integrado.
- La adaptación mutua entre profesionales: los profesionales de enlace con una función específica de ejercer de puente entre niveles, especialmente entre los hospitales y la atención primaria. Existen numerosas experiencias con mayor o menor contenido como por ejemplo los equipos de valoración funcional geriátrica, los internistas de enlace, las gestoras de casos, las gestoras de altas, ...
- Desde un punto de vista más organizativo del área clínica se pueden crear organizaciones transversales funcionales (direcciones integradas, unidades funcionales interniveles, etc.).

Desde una perspectiva organizativa se han venido considerando como elementos claves del éxito en la creación de OSI los siguientes elementos:

- La dirección estratégica. Que incluye desde la voluntad política hasta la comunicación interna de los objetivos de la organización.
- La operativación de la estrategia a través de un sistema de dirección por objetivos.

- La generación de un modelo de gobierno.
- El desarrollo de una cultura organizativa compartida.
- El rediseño de la estructura organizativa de acuerdo con los nuevos procesos y creando nuevos perfiles.

| | |
|---|---|
| <p>Construir la gobernanza y los sistemas de gestión del desempeño</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Acordar y establecer estándares que apliquen a los grupos de profesionales antes desintegrados, estableciendo protocolos para compartir la información sobre los usuarios del servicio. • Establecer cuadros de mando estratégicos (KPIs). • Establecer nuevas líneas de rendimiento de cuentas. • Desarrollar "balanced scorecards" para dar soporte a la toma de decisiones basada en la estrategia. |
| <p>Hacer y desarrollar el "business case" local que justifica la atención integrada</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Mostrar cómo los servicios más integrados tendrán mejores resultados, p. ej.: describir como un paciente típico puede tener una vida diferente. • Utilizar técnicas de modelaje para demostrar dónde se encuentran los costos y los potenciales ahorros. • Desarrollar un marco de monitorización para demostrar los beneficios continuados de integrar las actividades. |
| <p>Cambiar las actitudes y los comportamientos</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Proporcionar un liderazgo fuerte que mantiene fresco el mensaje, con líderes intermedios autogenerados manteniendo la "causa". • Comprometer al personal, los usuarios y los agentes de interés, en sentido amplio, en el proceso del cambio. • Animar la toma de responsabilidades por el personal y reducir la cultura de "culpar a otros". |
| <p>Desarrollar la necesaria infraestructura (incluyendo las TI)</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Analizar los nuevos procesos y sus necesidades de soporte. • Desarrollar proactivamente el benchmark tecnológico. • Establecer alianzas con los proveedores de tecnologías médicas y de la información y las comunicaciones. • Valorar el papel de las tecnologías como elemento clave de ventaja competitiva. |
| <p>Establecer sistemas financieros y de incentivos que den soporte a la integración</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Alinear los incentivos con nuevas formas de proporcionar la atención. • Establecer presupuestos conjuntos o presupuestos sombra. • Establecer cómo los responsables de los presupuestos rendirán cuentas con la nueva organización. • Asegurar que la responsabilidad conjunta no diluye la rendición de cuentas. |

Figura 7.2. Pasos para proporcionar asistencia integrada.

Ejemplos internacionales de integración asistencial

La integración es un camino largo y difícil. Según un documento de la OMS (WHO 2008) "hay más ejemplos de políticas a favor de los servicios integrados que ejemplos de implantación real..."

Estados Unidos es probablemente el país que presenta, o al menos reporta, un mayor volumen de actividades y organizaciones con objetivos de integración de la asistencia.

Estas experiencias han llevado a definir un concepto genérico de mucho interés: La "Accountable Care Organization" (ACO) en la "Patient Protection and Affordable Care Act" de 2010, reforma de fondo del sistema sanitario norteamericano liderada por el presidente Obama.

El Modelo se basa en una oferta de riesgo compartido Medicare a los actuales sistemas de pago por acto. Se basa en tres principios:

1. Una base importante de atención primaria.
2. Incentivos financieros ligados a la calidad.
3. Instrumentos de medida del desempeño cada vez más sofisticado.

En Europa también se han desarrollado un amplio volumen de experiencias:

- En el Reino Unido se ha realizado, por una parte, un extensivo desarrollo de la gestión de casos para los pacientes crónicos y una considerable experiencia en los 16 Integrated Care Pilots que fueron objeto de evaluación (Rand, 2012), recogiendo una importante experiencia con variados contenidos y resultados.
- Alemania, con un sistema muy liberal y basado en el pago por acto, ha incluido sistemas de incentivación financiera a los esquemas de integración.
- Holanda introdujo sistemas de *bundled payments* para el conjunto del proceso.
- Francia ha introducido sistemas de contratación a los médicos generales que incluyen la atención a la dependencia.
- Australia y Nueva Zelanda han generado también experiencias de integración asistencial.

Experiencia de organizaciones sanitarias integradas en España

España posee un Sistema Nacional de Salud financiado por impuestos, de cobertura universal y descentralizada en 17 Comunidades Autónomas. La atención se organiza en dos niveles: Atención Primaria, como puerta de entrada y coordinadora de la atención, y Atención Especializada (de agudos, sociosanitaria, de salud mental y drogodependencias) para la resolución de problemas graves.

La descentralización de la gestión de los servicios a las Comunidades Autónomas han dado lugar a una cierta diversidad en la organización de la provisión y a distintas respuestas en la búsqueda de la mejora de la coordinación asistencial.

En España contamos con diversas experiencias de OSI en Cataluña y País Vasco.

Las OSI de Cataluña son el resultado de una política de diversificación en la titularidad de la gestión de la provisión de Atención Primaria; en algunos casos hay diferencias en la relación interorganizativa, generando dos tipos de OSI: con integración real, que agrupan los servicios bajo una única titularidad (consorcio de gestión), y con integración virtual que agrupan entidades con titularidades independientes mediante fórmulas jurídicas diversas (asociación de interés económico, convenios de gestión, consorcios locales, sociedades limitadas, etc.)

Además son organizaciones integradas verticalmente hacia atrás, del nivel hospitalario hacia la atención primaria y son los factores económicos los determinantes de la integración hospitalaria con los otros niveles asistenciales.

Con respecto a la coordinación asistencial en las OSI, aunque comparten el modelo asistencial del Sistema Nacional de Salud basado en la atención primaria, se aprecian dificultades en el liderazgo en la gestión del paciente a lo largo del continuo.

Así, por ejemplo, en la coordinación de procesos crónicos, como la demencia o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), o en estrategias de gestión compartida, como la atención domiciliaria, algunas organizaciones asignan este papel a la atención primaria y otras a la atención especializada⁵.

En el País Vasco hay cinco experiencias en marcha para la mejora de la coordinación entre atención primaria y atención especializada, así como en el área de salud mental.

Pueden clasificarse en dos tipos:

- a. Con unificación de diferentes organizaciones asistenciales en una única organización (OSI Bidasoa y Red de Salud Mental de Bizkaia)⁶.
- b. Centradas en los procesos asistenciales, esto es, en el establecimiento de rutas asistenciales elaboradas conjuntamente entre atención primaria y especializada, manteniendo la autonomía de los centros.

Implantación de una organización sanitaria integrada

La constitución de una OSI es un proceso largo y complejo y en las fases iniciales es prioritario abordar instrumentos de gobierno como:

- La definición del modelo de gobierno de la OSI.
- La elaboración estratégica.
- La definición del organigrama directivo.
- La organización de los servicios asistenciales.
- Los planes de formación y comunicación.

■ CONSORCIO DE CONTINUIDAD ASISTENCIAL

Concepto

- Son un sistema de gestión directa.
- Entidades dotadas de un patrimonio propio.
- Creadas por diversos centros públicos o privados.
- La regulación que tenían era mínima:
 - Artículo 7 de la Ley de Régimen Jurídico de las Administraciones Públicas y del Procedimiento Administrativo Común (vigente hasta enero de 1999).
 - Reglamento de Servicios de las Corporaciones Locales.
 - Artículo 87 de la Ley de Bases de Régimen Local.
 - Artículo 110 del Real Decreto Legislativo 781/1986 por el que se aprueba el Texto Refundido de las disposiciones legales vigentes en materia de Régimen Local.
 - Toda esta regulación será deroga el 2 de octubre de 2016, cuando entre en vigor la Ley 40/2015 de Régimen Jurídico del Sector Público, que dedica los artículos 118 y siguientes a los Consorcios.

- Los contenidos del estatuto son los que definen el marco organizativo y legislativo (órganos de dirección y gestión de recursos).
- Puede utilizar cualquier forma de gestión de servicios, incluso la adjudicación a un arrendatario o concesionario.

En Cataluña podemos citar varios ejemplos:

- Consorcio Hospitalario de Cataluña.
- Consorcio Hospitalario de Vic.
- Consorcio Hospitalario de Barcelona.

Todos ellos de acuerdo al artículo 7 de la Ley Orgánica de Ordenación Sanitaria de Cataluña (LOSC).

El objeto del Consorcio es la prestación de la asistencia y de los servicios sanitarios sociosanitarios, sociales y del desarrollo del conocimiento, así como la participación en programas de promoción de la salud, prevención de enfermedades y rehabilitación, todo ello en los términos previstos en el Real Decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud.

Modelos de Consorcios

Consistiría en la asociación de varios proveedores de servicios existentes en procedimientos comunes de trabajo para constituir una alianza común, sin renunciar cada uno a la propiedad de sus recursos.

Abarca varias experiencias, tanto en distintos niveles de atención (caso de la Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell, Barcelona), donde se agrupa un hospital, un centro de salud, una residencia de ancianos, un ambulatorio de especialidades y un centro de salud mental, todos ellos de distintos propietarios públicos y privados), como en el mismo nivel de atención (caso de la reforma de la región Emilia – Romana en Italia para los médicos generales o la agrupación de algunos GP fundholders en Inglaterra).

Aporta beneficios al ahorrar en costes comunes y permitir una oferta integrada al financiador de servicios. Presenta dificultades al integrar distintas dinámicas, visiones y misiones empresariales, así como dificultades en la relación laboral con los trabajadores.

Es, no obstante, una solución rápida ante un cambio legislativo a modelos territoriales descentralizados como en Canadá o el proyecto de Cataluña.

■ CONTINUIDAD DE CUIDADOS ENTRE NIVELES ASISTENCIALES: CONTINUIDAD ATENCIÓN HOSPITALARIA – ATENCIÓN PRIMARIA – SOCIOSANITARIA

En la actualidad es un reto importante para los sistemas públicos de los países desarrollados dar respuesta a las necesidades, demandas y expectativas de su po-

blación de manera que se consigan los máximos niveles posibles de equidad y eficiencia, con recursos siempre limitados.

La propia existencia de una Atención Primaria fuerte es un requisito básico a cumplir. La fortaleza se suele asociar a la función de filtro o entrada al sistema sanitario que ejerce el primer nivel y al hecho de tener a toda la población asignada a médicos y enfermeras de Primaria.

Además, la correcta prestación de servicios exige un primer nivel de atención convenientemente coordinado con los niveles especializados, de forma que se presten los servicios donde más convenga al paciente y al problema atendido. La descoordinación entre Atención Primaria y Hospitalaria favorece la aparición de errores en los diagnósticos y tratamientos, con consecuencias graves para la seguridad del paciente⁷.

No cabe ninguna duda de que la continuidad de los cuidados es una necesidad, tanto para los que la prestan como para los que la reciben o recibirán, y por supuesto para los que la tienen que gestionar.

La continuidad asistencial presenta algunas dificultades, ya que en cada uno de los niveles asistenciales, Atención Primaria, Atención Especializada y Sociosanitaria, se actúa de forma independiente y aislada, y para atender al ciudadano de forma integral debemos tener en cuenta a otros profesionales, como los servicios sociales, que deberían actuar de forma coordinada con los servicios de salud⁸.

Como continuidad de cuidados enfermeros podríamos decir:

- Atender las necesidades de los usuarios, especialmente en situaciones de fragilidad y vulnerabilidad, que requieren intervención enfermera en la asistencia sanitaria, sin fragmentación entre los diferentes ámbitos asistenciales⁹.
- Implica trabajar por procesos en un sistema cooperativo integrado por tres elementos esenciales (personas, entornos e información).
- Todo ello a través de un modelo de comunicación entre los profesionales de enfermería de los diferentes ámbitos asistenciales, fijando unos objetivos específicos de cobertura, calidad, evaluación y de formación, de acuerdo con las especificidades y prioridades de cada hospital y de los centros de salud (y actualmente teniendo en cuenta también el tercer nivel sociosanitario).

La Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations, define la continuidad de la asistencia como la adecuación continua de las necesidades del paciente al ámbito y tipo idóneo de servicio médico, de salud o social.

Ofrecer por tanto una atención integral, continuada y centrada en la persona sigue siendo un reto, con áreas de mejora, por la creciente complejidad de las organizaciones, la posible fragmentación de los servicios, la amplia variabilidad de la práctica clínica y la tradicional orientación del sistema hacia los profesionales y procesos agudos con solución de continuidad¹⁰.

Es necesaria la continuidad asistencial

Los Organismos Internacionales, la Organización Mundial de la Salud, el Consejo Europeo y las Sociedades Científicas se ocupan en sus reuniones de la continuidad de cuidado. Se considera un elemento de calidad de la asistencia sanitaria tanto en lo que es la atención al paciente como a la hora de disminuir costes sanitarios¹¹.

Los niveles asistenciales, los profesionales de la salud y los sociales, las organizaciones sanitarias, la comunidad, el usuario y familia, son claves para alcanzar una adecuada continuidad de cuidados. Las enfermeras adquieren un mayor protagonismo en el cuidado y por lo tanto en la necesidad de interrelación, por lo que se debe seguir avanzando y encontrar estrategias que la favorezcan¹².

En ocasiones, las relaciones interprofesionales influyen de manera significativa en la continuidad de cuidados. Estas situaciones de relación se dan entre el profesional de las diferentes categorías y el usuario, derivadas de un problema de salud.

Por otra parte se dan entre profesionales de una misma categoría ante situaciones derivadas de un problema que les une, como es la atención al paciente. Existe también la relación entre profesionales de diferentes categorías, pero de un mismo equipo, con diferentes intereses derivados de su posición profesional.

Se deben por lo tanto aunar todos los intereses (personales, profesionales, estructurales...) con el fin de dar respuesta a la necesidad de una atención integral, apoyada en la continuidad de cuidados y en la interrelación de profesionales, es preciso promover el trabajo multidisciplinar y la integración de los sistemas de información¹³.

Para cumplir con este fin hemos de:

- Garantizar la continuidad de los cuidados entre ámbitos asistenciales en los pacientes frágiles y/o vulnerables del área determinada.
- Aumentar la seguridad y confianza de pacientes y profesionales.
- Mejorar la calidad de atención del paciente/cuidador/familia.
- Asegurar la comunicación bidireccional entre los profesionales de los diferentes ámbitos.
- Mejorar el conocimiento mutuo del trabajo y la colaboración activa de los profesionales de los diferentes entornos.
- Potenciar la coordinación con otros ámbitos asistenciales como elemento de garantía de la continuidad asistencial.
- Establecer sistemas de comunicación rápida y efectiva entre profesionales para mejorar la continuidad asistencial.
- Garantizar el registro y transmisión adecuada de información relativa a los cuidados, mediante el uso de sistemas de lenguaje estandarizados para la identificación de problemas, intervenciones y resultados entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria.
- Normalizar la práctica clínica disminuyendo la variabilidad de los procesos, independientemente del ámbito asistencial que intervenga.
- Disminuir complicaciones evitando los ingresos hospitalarios innecesarios.

■ ¿QUÉ PODEMOS HACER PARA MEJORAR LA CONTINUIDAD ASISTENCIAL?

En principio hay que fomentar la cooperación entre los niveles asistenciales y asignar los recursos donde sean más eficientes, en estos momentos es necesario prestar los servicios especializados fuera de los escenarios tradicionales¹⁴.

La elaboración y consenso tanto de Guías Clínicas conjuntas como de protocolos, favorece la comunicación entre los profesionales. Sin embargo, no basta con la elaboración del protocolo entre niveles asistenciales, es necesario llevarlos a la práctica.

Hay que facilitar que los trabajadores de los diferentes ámbitos (Atención Primaria y Atención Especializada) creen nuevos modos de trabajar conjuntamente. La idea es promover la iniciativa entre los profesionales, en vez de esperar a que ellos pongan en marcha los guiones diseñados por los superiores¹⁵.

Los gestores deben estimular la cooperación definiendo objetivos encaminados a la consecución de resultados. La gestión por proceso o inter-niveles podría de igual manera favorecerla, al igual que los avancen en la informática, al favorecer la información compartida en cuanto a la historia clínica de un mismo usuario entre ambos niveles.

Es importante promover alternativas organizativas que faciliten:

- El desarrollo de vías clínicas conjuntas.
- Unidades de continuidad asistencial.
- La gestión por procesos inter-niveles.
- El intercambio entre profesionales.
- Las sesiones conjuntas.
- La enfermera de enlace.

Es necesario, por lo tanto, crear estrategias que integren ambos niveles, dando respuesta no solamente a situaciones de enfermedad, sino a favorecer la educación para la salud y con ello la prevención, así como la interacción con los servicios sociales. Hacer clasificación de pacientes (de casos) que tengan en cuenta los diferentes niveles de necesidad de cuidados¹⁶.

En la relación entre niveles asistenciales debe favorecerse el consenso y los acuerdos entre los profesionales de un nivel y otro¹⁷. Debemos ir hacia sistemas organizativos flexibles y que tengan el punto de mira en las expectativas que tienen los pacientes.

Puede incluir los ámbitos de atención:

1. Atención Primaria:

- Centros de salud de Atención Primaria.
- Equipos de soporte de Atención Domiciliaria y Paliativos.
- Servicios de Atención Rural.

- Enfermeras de continuidad de cuidados los fines de semana y festivos.
2. Atención Hospitalaria:
 - Unidades de hospitalización.
 - Consultas de Competencias Avanzadas.
 - Servicios de enfermería de media estancia o subagudos.
 - Equipo de soporte hospitalario.
 - Cuidados paliativos.
 3. Otros:
 - Residencias.
 - Equipos del 112.
 - Servicios Sociales.

■ ATENCIÓN PRIMARIA

1. La Atención Primaria es el nivel básico e inicial de atención, que garantiza la globalidad y continuidad de la atención a lo largo de toda la vida del paciente, actuando como gestor y coordinador de casos y regulador de flujos. Comprenderá actividades de promoción de la salud, educación sanitaria, prevención de la enfermedad, asistencia sanitaria, mantenimiento y recuperación de la salud, así como la rehabilitación física y el trabajo social¹⁸.
2. La atención primaria comprenderá:
 - La asistencia sanitaria a demanda, programada y urgente tanto en la consulta como en el domicilio del enfermo.
 - La indicación o prescripción y la realización, en su caso, de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
 - Las actividades en materia de prevención, promoción de la salud, atención familiar y atención comunitaria.
 - Las actividades de información y vigilancia en la protección de la salud.
 - La rehabilitación básica.
 - Las atenciones y servicios específicos relativos a las mujeres, que específicamente incluirán la detección y tratamiento de las situaciones de violencia de género; la infancia; la adolescencia; los adultos; la tercera edad; los grupos de riesgo y los enfermos crónicos.
 - La atención paliativa a enfermos terminales.
 - La atención a la salud mental, en coordinación con los servicios de atención especializada.
 - La atención a la salud bucodental.

■ ATENCIÓN HOSPITALARIA

1. La atención hospitalaria comprende actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquellas de promoción de

la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel. La atención hospitalaria garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquél pueda reintegrarse en dicho nivel¹⁹.

2. La atención sanitaria hospitalaria comprenderá:
 - La asistencia especializada en consultas.
 - La asistencia especializada en hospital de día, médico y quirúrgico.
 - La hospitalización en régimen de internamiento.
 - El apoyo a la atención primaria en el alta hospitalaria precoz y, en su caso, la hospitalización a domicilio.
 - La indicación o prescripción, y la realización, en su caso, de procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
 - La atención paliativa a enfermos terminales.
 - La atención a la salud mental.
 - La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.
3. La atención hospitalaria se prestará, siempre que las condiciones del paciente lo permitan, en consultas externas y en hospital de día.

■ ATENCIÓN SOCIOSANITARIA

1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social²⁰.
2. En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:
 - Los cuidados sanitarios de larga duración.
 - La atención sanitaria a la convalecencia.
 - La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.
3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.

■ BENEFICIOS DE LA COORDINACIÓN Y LA ATENCIÓN SANITARIA

- Favorece el reconocimiento mutuo de las competencias de los sistemas sanitarios y de servicios sociales²¹.
- Contribuye a optimizar la utilización de los recursos disponibles más adecuados para cada situación.

- Favorece la gestión y acceso a los recursos asistenciales de forma equitativa, con criterios homogéneos y participación de los profesionales.
- Favorece la cercanía a las necesidades de la persona.
- Favorece la implantación de nuevas metodologías de gestión:
 - Nuevos modelos de financiación y optimización de costes.
 - Modelos de gestión compatibles.
 - Descentralización de la toma de decisiones.
 - Diseño de protocolos específicos.
 - Definición de estándares de calidad y herramientas de evaluación.
 - Sistemas de información y valoración comunes.
 - Equipos multidisciplinares para la gestión de casos.



Figura 7.3. Beneficios del Modelo de continuidad de cuidados.

■ EXPERIENCIAS EN ALGUNAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS SOBRE CONTINUIDAD ASISTENCIAL

Uno de los grandes retos del Sistema Nacional de Salud es avanzar en la integración *sociosanitaria* para afrontar los retos demográficos y sociales, en este sentido desde el Instituto Nacional de Gestión Sanitaria y el Instituto de Mayores y Servicios Sociales firmaron en julio de 2017 el “Protocolo de actuaciones conjuntas para una atención sociosanitaria integral en las ciudades de Ceuta y Melilla”.

Son también muchas las Comunidades Autónomas que están llevando a cabo alternativas con la finalidad de garantizar la continuidad asistencial; se trabaja por lo tanto con el propósito de mejorar la atención que se presta a los pacientes y a sus cuidadores.

- El Servicio Andaluz de Salud (SAS) ha desarrollado, entre otras alternativas, la figura de la enfermera de enlace, cuyo objetivo se centra en poten-

ciar la asistencia domiciliaria, coordinando la intervención de los distintos profesionales del equipo de Atención Primaria y los profesionales de Atención Hospitalaria²².

Dentro del Plan estratégico del SAS se contempla la gestión por procesos asistenciales, como elemento básico del plan de calidad de la Consejería de Salud, para garantizar la continuidad asistencial.

La continuidad de cuidados es un elemento clave para garantizar la calidad asistencial. Para facilitar dicha continuidad entre los dos niveles se desarrollan las comisiones de cuidados de área formadas por profesionales del hospital y de Atención Primaria.

- A partir del año 2002, el plan de Salud de Canarias incorpora a la cartera de servicios de atención primaria el conocido “Servicio de Continuidad de Cuidados para la Atención Domiciliaria”. Este servicio se basa en la figura de una enfermera denominada enfermera comunitaria de enlace (ECH), que es el eslabón entre primaria y especializada con unas metas y actividades perfectamente definidas.
- En Cataluña se crean redes de servicios de salud u organizaciones de salud integradas (OSI), cuya finalidad es ofrecer una atención coordinada a través de la continuidad de prestaciones a una población determinada, teniendo en cuenta que son responsables de sus costes y resultados de salud.
- Dentro del plan de mejora de atención primaria de la Comunidad de Madrid se dio especial importancia a potenciar la continuidad asistencial con atención especializada y los servicios de urgencias, con el propósito de promover una buena comunicación entre niveles asistenciales²³.

■ POBLACIÓN OBJETIVO DE LA ATENCIÓN

Estará constituida por los pacientes que precisen, en el momento de alta o ingreso, coordinación de sus cuidados, es decir, todas aquellas personas ingresadas que por la complejidad de su estado de salud por sus características sociales y de su entorno, o por requerir tecnología para el autocuidado, requieran la coordinación con diferentes profesionales/servicios y la movilización de los recursos necesarios para garantizar una atención integral y continuada de las necesidades de cuidados.

Por tanto la continuidad de cuidados del paciente, deberíamos plantearla para todos aquellos que necesitan esta garantía en el transcurso de cambio de ámbito asistencial²⁴.

Debe priorizarse la atención a los pacientes vulnerables que la enfermera del hospital o de Atención Primaria responsable del paciente identifique, los cuidados que deban ser prestados/supervisados por un profesional: *pacientes de riesgo, frágiles o vulnerables*.

- Población diana o de riesgo, priorizada para la continuidad de cuidados entre los distintos ámbitos asistenciales.

- Pacientes con estancias medias largas (superiores a 20 días), pacientes con múltiples reingresos (3 o más ingresos en el último año) o repetidas visitas a urgencias.
- Pacientes con alto nivel de dependencia.
- Pacientes que necesitan de diferentes ámbitos asistenciales y de diferentes profesionales para controlar su proceso.
- Paciente con criterios de alto riesgo debido al déficit de autocuidado, al inefectivo manejo terapéutico, al inefectivo afrontamiento/adaptación a su patología.
- Paciente con criterios de alto riesgo debido al entorno social o familiar.
- Paciente con ineficiencia de la red de soporte de cuidados.
- Paciente con necesidades de cuidados complejas y con interacciones de múltiples factores físicos, sociales, emocionales y del entorno.
- Pacientes con necesidades de cuidados paliativos.
- Niños menores de 2 años tras recibir el alta hospitalaria.
- Paciente que necesita procedimientos diagnósticos y terapéuticos.
- Paciente que necesita gestión del suministro de material sanitario/aparataje especial. Pacientes con deterioro de la integridad cutánea: úlceras, heridas..., que precisan cuidados de forma continua. Pacientes portadores de sondas, catéteres u otros dispositivos.
- Pacientes con nutrición enteral o portadores de ostomias. Todos aquellos que precisen continuidad de cuidados a criterio del profesional de enfermería.

Y se realiza *siguiendo las líneas estratégicas de intervención*:

- Transmisión de la información sobre las necesidades asistenciales del paciente entre los profesionales que intervengan en la prestación de cuidados mediante el informe de continuidad de cuidados. Esta comunicación, se establecerá a través de procedimientos telemáticos (interoperabilidad de los sistemas) en los casos en que sea factible.
- Trasmisión de seguridad y confianza a los pacientes, para lo que se desarrollarán vías clínicas o vías de cuidados interniveles que garanticen una información única al paciente.
- Garantía de apoyo, control y seguimiento (telefónico, a domicilio...) por parte de la enfermera de atención primaria, que debe realizar al paciente una vez ha sido dado de alta tras una estancia hospitalaria.

Requisitos que conlleva la continuidad

- Una actitud de respuesta ante las necesidades de cuidado de un paciente.
- Comunicación rápida, eficaz y segura entre los profesionales que intervengan en el cuidado. Conocimiento de los circuitos de interacción claros.
- Reconocimiento de todos los agentes sociales y sanitarios que dan respuesta al paciente, a su cuidador y a su familia.

- Diseño, implantación y evaluación de los procedimientos para la continuidad de cuidados (terapias inhaladas en domicilio, suministro de material sanitario, terapias nutricionales, traslados, material ortoprotésico, gestión de citas, etc.).

Beneficios del modelo

- Atenúa/elimina el impacto que puede sufrir un paciente frágil en la transferencia de cuidados hospitalarios-primaria/comunidad.
- Se dispone de información para planificar ingresos/altas.
- Reduce los días de hospitalización y con ello, la permanencia del paciente el mayor tiempo posible en el domicilio.
- Mejora la organización de los recursos sociosanitarios para el apoyo en los cuidados domiciliarios.
- Personaliza la atención pre y post alta.
- Disminuye la ansiedad y mejorar la comunicación del usuario y familia con los profesionales.
- Mejora la calidad y el uso eficiente de los recursos.
- Promueve modelos de organización de asistencia sanitaria centrados en el paciente (gestión de casos, enfermera comunitaria de enlace en atención primaria y enfermera hospitalaria de enlace en atención especializada).
- Define la existencia de informes de continuidad de cuidados.

Elemento de comunicación

- El modelo de comunicación entre los profesionales deberá garantizar el registro y transmisión adecuada de información relativa a los cuidados, mediante el uso del informe de continuidad de cuidados (ICC), y mediante el uso de sistemas de lenguaje estandarizado para la identificación de problemas e intervenciones en los diferentes ámbitos de atención conforme al Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud.

Informe de continuidad de cuidados (ICC)

- Constituye un elemento clave para la continuidad, e incluirá la información suficiente para el seguimiento del proceso, siendo homogéneo y normalizado.

Contenidos que debe incluir el informe de cuidados de enfermería

- Fecha de firma y fecha de valoración de enfermería.
- Fecha de alta/fecha de derivación enfermera.
- Enfermera responsable.

- Dispositivo asistencial (centro de salud/hospital/urgencias hospitalarias/urgencias extrahospitalarias/centro sociosanitario/otros).
- Denominación del Servicio de Salud y logo.
- Denominación del centro.
- Dirección del centro.
- Datos del paciente (nombre, primer apellido, segundo apellido, fecha de nacimiento, sexo, DNI, NASS, CIPA, código SNS, CIP europeo, nº historia clínica, domicilio (tipo de vía, nombre de vía, número de vía, piso, letra, código postal, municipio, provincia, país, teléfono), persona de referencia, teléfono de referencia).
- Causas que generan la actuación enfermera.
- Motivo de alta/derivación enfermera.
- Heridas: tipo de tratamiento de heridas y úlceras. (Si procede).
- Sondas enteral o vesical, se incluirá si se ha adiestrado en los cuidados de las mismas al paciente o al cuidador. (Si procede).
- Tipo de incontinencia, si existe. Índice de Barthel.
- Otros procedimientos que requiera el paciente tanto en domicilio como en consulta como por ejemplo: administración de medicación (inyectables, aerosoles...).
- Diagnósticos enfermeros resueltos (NANDA en los casos en que esté implantada esta clasificación).
- Protocolos asistenciales en los que está incluido.
- Diagnósticos enfermeros pendientes de resolución (NANDA en los casos en que esté implantada esta clasificación) presentes en el momento de realización del informe/ valoración activa, tanto reales como potenciales.
- Resultados de enfermería (NOC en los casos en que esté implantada esta clasificación).
- Plan de cuidados /Intervenciones de enfermería (NIC en los casos en que esté implantada esta clasificación).
- Información complementaria/ observaciones.
- Teléfono de contacto si se considera.

Traslado de información para la continuidad de cuidados entre ámbitos asistenciales

- Esta se realiza a través de procedimientos telemáticos permitiendo que se traslade la información de los pacientes dados de alta en cada hospital, a los centros de salud correspondientes para su remisión a la enfermera de Atención Primaria responsable de su cuidado.
- El informe de continuidad de cuidados emitido al alta, además de ser entregado al paciente con el resto de la información clínica, se traslada telemáticamente desde el hospital al centro de salud de manera inmediata en los hospitales con historia clínica electrónica, o bien se visualizará a través, o de los visores clínicos en los hospitales no informatizados.

- El traslado del informe de continuidad de cuidados a residencias y centros sociosanitarios de titularidad pública deberá plantearse de la misma manera que con los Centros de Salud.
- En las residencias, centros sociosanitarios de titularidad privada y centros de media estancia concertados, se establecerá el procedimiento de traslado de información desde el Hospital/Centro de Salud a la enfermera responsable del cuidado.
- Con el fin de que se establezca una continuidad de cuidados entre niveles asistenciales, es necesario que la enfermera de Atención Primaria mantenga actualizada la información en la historia clínica de Atención Primaria, para que esté a disposición de la enfermera del hospital y pueda visualizarla a través de visores/aplicaciones oportunas o en su defecto, enviar un informe en aquellos pacientes susceptibles o con ingreso hospitalario programado.
- Desde el momento del alta, la enfermera de Atención Primaria asume la gestión de los cuidados de ese paciente, sus cuidadores y/o familia, ofertando una atención integral, continuada y coordinada con el resto de profesionales implicados en el cuidado.
- En el caso en el que el paciente necesite de un nuevo ingreso, la enfermera de Atención Primaria, realizará el informe de continuidad de cuidados para la comunicación de la situación del paciente a las enfermeras del hospital.

■ COMUNICACIÓN PARA LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS TRAS EL ALTA HOSPITALARIA EN POBLACIÓN DE RIESGO

Para garantizar la continuidad de cuidados en población de riesgo, en algunos centros asistenciales, se establece una comunicación entre niveles, basados en planes anuales de gestión.

- Una vez identificado el riesgo por la enfermera responsable de su cuidado en el hospital, al alta se deberá gestionar desde el propio hospital la cita en el domicilio, con la enfermera de referencia de su centro de salud en las siguientes 24 horas.
- La cita obtenida con la enfermera del centro de salud se registrará en el informe de continuidad de cuidados al alta, que se entregará a los pacientes o familiares, para su conocimiento.
- La enfermera de Atención Primaria asume desde este momento la gestión de los cuidados de ese paciente, sus cuidadores y/o familia, ofertando una atención integral, continuada y coordinada con el resto de profesionales implicados en el cuidado.
- En el caso en el que el paciente necesite de un nuevo ingreso hospitalario, la enfermera de Atención Primaria realizará el informe de continuidad de cuidados para la comunicación de la situación del paciente a las enfermeras del hospital.

- La enfermera de Atención Primaria realizará la valoración del paciente, de sus cuidadores y de su entorno, planificará los cuidados junto al paciente/familia/cuidador, implementará las intervenciones del plan de cuidados y realizará las actividades de seguimiento y evaluación necesarias.

■ COMUNICACIÓN PARA LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS TRÁS ALTA HOSPITALARIA PARA POBLACIÓN SIN RIESGO

Es necesario garantizar que todo paciente, tras la hospitalización, sea valorado por su enfermera de referencia en Atención Primaria, basados en planes anuales de gestión.

- Desde el Servicio de Admisión hospitalario se facilitará a cada centro de salud un listado diario, en el que se incluyan todos los pacientes que han sido dados de alta a través de mensajería automática.
- La disponibilidad de las altas hospitalarias para los Centros de Salud, será coordinada entre la Dirección de Continuidad y la Dirección Asistencial correspondiente en colaboración con el Servicio de Admisión.
- Este listado, será gestionado desde la unidad administrativa del Centro de Salud, desde donde se procederá a citar a los pacientes que lo necesiten en la agenda de su enfermera de referencia.
- Una vez citado e identificado que es un alta hospitalaria, la enfermera se pondrá en contacto telefónico (en las siguientes 24-48 h) para realizar la valoración del paciente/cuidador, y establecerá la conveniencia de citar al paciente bien en el centro o en el domicilio, estableciendo a partir de ese momento el plan necesario.
- Una vez conocido por la enfermera de Atención Primaria que el paciente ha sido dado de alta, accederá al informe de continuidad de cuidados.
- La enfermera de Atención Primaria asume desde este momento la gestión de los cuidados de ese paciente, sus cuidadores y/o familia, ofertando una atención integral, continuada y coordinada con el resto de profesionales implicados en el cuidado.
- Valorará si precisa atención en el domicilio o si se prestan los cuidados en la consulta de enfermería en el centro de salud.
- En algunas comunidades el acceso al informe de Continuidad de Cuidados (ICC), o Informe de Alta de Enfermería, permite ser visualizado por facultativo médico y Trabajadora social también.

■ PERCEPCIÓN DE LOS PACIENTES, CUIDADORES Y FAMILIAS DE LA CONTINUIDAD DE CUIDADOS

La necesidad de mejorar la integración asistencial ha aumentado el interés por valorar, desde la perspectiva de los pacientes, la continuidad asistencial^{25,26}, desde:

- Visualización del mismo profesional, enfermero/a de referencia, que le atiende y le cuida a diario, y que es muy apreciada por los pacientes.
- El paciente experimenta que hay continuidad cuando los miembros del equipo conocen el plan de cuidados y distintos profesionales no le preguntan por la misma información.
- El paciente puede participar en la toma de decisiones que contribuyan a una mejor coordinación de sus propios cuidados.

Identificación de la enfermera responsable del cuidado del paciente

Este sistema depende de una identificación del responsable de la atención, para asegurar su continuidad.

La continuidad de cuidados requiere que la distribución de la información sea rápida, eficaz y segura. Las nuevas tecnologías digitales existentes actualmente, deben utilizarse como herramientas para asegurar la comunicación entre los profesionales de los cuidados de los diferentes ámbitos asistenciales, reduciendo tiempos, eliminando repeticiones, lo que redundaría en una mejora de la calidad de la asistencia.

Se propone el modelo de gestión de casos para los pacientes complejos y frágiles: *proceso de colaboración mediante el que se valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y los recursos disponibles para promover resultados de calidad y costo efectivos* (Case Management Society of América).

En Atención Primaria la enfermera asignada se identifica en la tarjeta sanitaria individual (TSI) y en la aplicación correspondiente, y debiera garantizar que los pacientes conozcan los mecanismos de accesibilidad a su enfermera. En caso de ausencia será la responsable de enfermería, quien garantizará la continuidad del cuidado. En este caso se debe organizar un circuito para visualizar la lista de informes externos o bien el correo corporativo²⁷.

En Atención Hospitalaria, se valorará la asignación de una enfermera *responsable/enfermera gestora/enfermera de enlace*, durante toda su estancia en la unidad de hospitalización en aquellos pacientes de riesgo, y/o pluripatológicos como hacen en algunas instituciones, para lograr una atención y prestación de cuidados orientada a la persona en su integridad y que será quien garantice la continuidad de cuidados, tanto a nivel intrahospitalario, como entre niveles asistenciales^{28,29}.

Es necesario poder identificar y conocer en todos los ámbitos donde se proporcionen cuidados a los profesionales responsables implicados y el área de su responsabilidad, como contacto rápido para temas relacionados con el cuidado: suministros (material hospitalario), admisión (citaciones), supervisoras de planta, responsables de enfermería de los Centros de Salud.

En los distintos ámbitos asistenciales se dispondrá de los nombres, teléfonos y direcciones electrónicas de contacto para cada ámbito de asistencia.

Los diversos equipos de trabajo han ido presentando proyectos para la implantación y extensión de las competencias pilotadas son las siguientes experiencias en el *ámbito de actuación de las enfermeras gestoras de caso*.

Enfermera gestora de continuidad. EGC

- El ámbito de actuación está dentro de la Atención Primaria, y/o especializada, con las competencias propias de su puesto de trabajo, se especializa en la captación, seguimiento y control de los pacientes pluripatológicos, asegurando la coordinación con los diferentes niveles (tanto de especializada como del socio-sanitario)³⁰.
- La población diana susceptible de ser atendida por la EGC, vendrá definida por los Planes estratégicos, Plan anual de gestión (PAG), o los Planes de Intervención Poblacional, los incluidos en los Contratos Programas de cada Organización de Servicios.
- La competencia para el desempeño de este rol, la reúnen todas las enfermeras que desempeñan su actividad profesional en Atención Primaria, incorporando los aspectos especiales definidos para el caso, dentro de los objetivos.

Enfermera gestora de competencias avanzadas. EGCA

- El ámbito de actuación será también el de la Atención Primaria y/o especializada en consultas con agenda propia, con las competencias propias de su puesto de trabajo poniendo énfasis en la captación, seguimiento, control de la situación clínica y acompañamiento de los pacientes pluripatológicos complejos, que requieran de una mayor actuación en domicilio, asegurando la coordinación con los diferentes niveles³¹.
- La población diana susceptible de ser atendida, vendrá definida por los Planes estratégicos, Plan anual de gestión (PAG), o los Planes de Intervención Poblacional, los incluidos en los Contratos Programas de cada Organización de Servicios, con la complejidad más alta.

Enfermera gestora de enlace hospitalario. EGEH

- Su ámbito de actuación será el del hospital, con las competencias propias de su puesto de trabajo de atención especializada, poniendo énfasis en la captación y valoración de los pacientes pluripatológicos (complejos y no complejos) asegurando la coordinación con los diferentes niveles (tanto de primaria como de sociosanitario) y la transición del paciente desde el hospital a su domicilio.
- La población diana susceptible de ser atendida vendrá definida por los planes estratégicos, plan anual de gestión (PAG), o los planes de intervención poblacional, los incluidos en los Contratos Programas de cada Organización de Servicios, con la complejidad más alta.
- La competencia para el desempeño de este rol la reúnen todas las enfermeras que desempeñan su actividad profesional en atención especializada, y no

se pretende crear tres nuevas categorías profesionales sino que debe existir una diferenciación en la funcionalidad de los diferentes puestos de trabajo, para el desempeño de las respectivas competencias, por tanto significa que hay que empoderar el papel de la enfermería de atención primaria y especializada en cuanto a desempeñar los nuevos y mayores roles definidos³².

■ RESUMEN

El Sistema Nacional de Salud debe garantizar la continuidad de cuidados entre niveles asistenciales, para que el paciente reciba la mejor atención independientemente del nivel asistencial donde la necesite.

Una Organización Sanitaria Integrada (OSI) tiene como objetivo final la mejora de la eficiencia global en la previsión de la continuidad de la atención, a través de la mejora en la coordinación de los servicios o integración clínica.

Una de las iniciativas de mayor desarrollo en los últimos años, ha sido la “medicina gestionada” (*managed care*), que consiste básicamente en seleccionar dentro de la cartera de servicios y el ámbito más adecuado para la atención de una determinada patología (*disease management*) o de un determinado grupo de enfermos (*case management*).

En nuestro país esta iniciativa tiene un escaso desarrollo, a pesar del interés que suscita en los planificadores sanitarios, ya que una de las piedras angulares del *managed care*, es la relación entre niveles asistenciales, aspecto que preocupa a los profesionales implicados en las diferentes atenciones mencionadas.

En las diferentes comunidades se ha tratado a través de cartera de servicios dar una respuesta adecuada a las necesidades de la población, bien a través de diseños de implantación de planes, de protocolos de continuidad, a través de comisiones de continuidad asistencial o bien a través de elaboración de guías de práctica clínica que recojan estos aspectos asistenciales.

Las experiencias de coordinación entre niveles asistenciales permiten integrar los distintos niveles asistenciales en el conjunto del sistema sanitario y monitorizar las derivaciones inadecuadas, gestionar casos, prestar una atención segura, continua y de calidad.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vargas Lorenzo J, Vázquez Navarrete ML. *Marco conceptual para el estudio de las Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI)*. Barcelona: Consorci Hospitalari de Catalunya. 2004.
2. Vázquez ML, Vargas J, Nuño R, Toro N. *Organizaciones Sanitarias Integradas y otros ejemplos de colaboración entre proveedores*. Informe SESPAS: Gaceta Sanitaria. 2012.
3. Antares Consulting. *Organizaciones Sanitarias Integradas: Modelos organizativos y alianzas estratégicas en el entorno*. 2013.
4. Vázquez ML, Vargas I, Farré J, et al. Organizaciones sanitarias integradas. Una guía para el análisis. *Rev. Esp. Salud Pública* 2005; 79: 633-43.

5. Castro Gusmão R. *La continuidad asistencial entre niveles asistenciales en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)*. Barcelona, julio de 2008. <http://www.consorci.org/media/upload/pdf/publicacions/>.
6. Organización: Osakidetza. *Cronicidad y cuidados de larga duración*. Unidad de Organización Sanitaria Integrada Tolosaldea Osakidetza, 6/10/ 2015. Proyecto CareWell: <http://carewell-project.eu/norm/home/>.
7. González López-Valcarcel B. *Descentralización y reforma sanitaria en España*. Presentación en el Seminario de estudios fiscales. Universidad de las Palmas de Gran Canaria. 2004.
8. Aragón R, Mediavilla ME, Delgado E, González MP, Pérez J, Ballesteros AM, et al. *¿Es efectiva la continuidad de cuidados entre Atención Primaria y Atención Especializada?* León: Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad. 2009.
9. Dasí MJ, Rojo E. *Continuidad de los cuidados de Enfermería: necesidad de coordinación entre niveles*. *BISEDEN*. 2000; 10: 27-33.
10. Johri M, Beland F, Bergmen H. La integración de los servicios sanitarios y sociales mejora la atención a los ancianos. *Rev. Gestión Clínica Sanitaria*. 2004; 6(2): 52
11. Hernao Martínez D, Vázquez Navarrete ML, Vargas Lorenzo I. Factores que influyen en la coordinación entre niveles asistenciales según la opinión de directivos y profesionales sanitarios. *Gaceta Sanitaria* 2009; 23(4) 280-286
12. Bohigas Santasusagna L. *Continuidad asistencial en el contexto de los programas de cronicidad*. www.newmedicaleconomics.es.
13. Bengoa R, Nuño R. *Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Barcelona: Elsevier-Masson. 2008.
14. Manito Lorite I, et al. *Estudio sobre las dificultades en la implantación y seguimiento de la continuidad asistencial entre niveles. (Hospital, socio-sanitario y atención primaria)*. Octubre de 2005. <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21507/1/2005.pdf>.
15. Junta de Castilla-León. *Estrategia "Proceso de atención al paciente crónico pluripatológico complejo". Papel Clave de los profesionales*. SACYL. <https://www.saludcastillayleon.es/profesionales/es/institucionales/estrategias>.
16. De Pablo González R. La atención primaria de salud como eje del sistema público sanitario. *Semergen* 2005; 31: 214-22
17. Duarte Clíments G, et al. *Continuidad de Cuidados*. Servicio Andaluz de Salud. Junta de Andalucía. 2001.
18. Jurado Moreno J. *Autogestión en la Atención Primaria española*. 2011.
19. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado* nº 128 (19/05/2003)
20. Consejo Asesor de Sanidad (Marzo 2013) *Coordinación y atención sociosanitaria*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2013.
21. Marco Referencial de la Continuidad de Cuidados en el Servicio Madrileño de Salud. Edición: 1. Fecha: 07/01/2014 Servicio Madrileño de Salud. Pg. 1-26. <http://www.madrid.org/cs/Satellite>.
22. González Suárez M, et al. *Impacto del modelo de continuidad asistencial del SAS sobre costes de personal de la Unidad de Hemodinámica del Hospital Universitario. Virgen del Rocío Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios*. Vol. 9 - Número 4 - Octubre-diciembre 2008.

23. *Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Diciembre 2013.
24. Jódar-Solà G et al. Continuidad asistencial: rol de la enfermera de enlace. 558 | *Aten Primaria*. 2005; 36(10):558-62.
25. Fernández Moyano A. et al. Percepción de la continuidad asistencial. Conocer para actuar. Editorial. *Rev Esp Salud Pública* 2010; 84: 349-351 N. ° 4 - Julio-Agosto 2010.
26. Continuidad Asistencial. *La percepción de las personas usuarias del sistema sanitario de la C.A.P.V.* Osagin Txostenak 2016- I. Investigación e innovación en salud poblacional. Gobierno Vasco.
27. Aguilar Santamaría. *La continuidad asistencial del paciente*. Editorial. *Rev. OFIL* 2016, 26; 3:155. 03/06/2016.
28. García-Abad Martínez MP. Enfermera gestora de casos: claves para la continuidad de cuidados. *Reduca* (Enfermería, Fisioterapia y Podología) Serie Trabajos Fin de Master 2010; 2(1): 871-889.
29. De Paz D. et al. *Continuidad de cuidados entre atención especializada y atención primaria*. Comisión para el desarrollo de la enfermería en el Servicio Andaluz de salud. <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0229.pdf>.
30. *Enfermería y Nuevos Modelos de Atención al Paciente Pluripatológico*. OSI Bidasoa. Osakidetza. Mirenbittori.lasagoni@osakidetza.net.
31. Ruiz de Ocenda García MJ. *Competencias avanzadas de enfermería. Servicio vasco de salud*. Administración de la Comunidad Autónoma Vasca. Noviembre 2012. www.osakidetza.euskadi.net.
32. García Navarro JA et al. *Calidad Asistencial. Tratado de geriatría para residentes*. Cap. 8.95:105.

ENFERMERA DE ENLACE Y ENFERMERA GESTORA DE CASOS

.....
*Angélica Sánchez García. María Josefa Rodríguez Machuca.
María Alonso Casasús*

■ INTRODUCCIÓN

.....

Los cambios demográficos acontecidos en las últimas décadas han hecho inevitable que se replantee un enfoque nuevo para organizar los servicios sanitarios. Se prevé que la esperanza de vida aumente en los países desarrollados durante los próximos años. A nivel mundial, llegará a 76 años en 2050 y a 82 años en 2100. El índice de envejecimiento en España es del 17% y alcanzará en 2049 el 37%. Estos importantes cambios demográficos conllevan cambios en los patrones sociales y epidemiológicos. Según informes de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el 60% de la mortalidad a nivel mundial es atribuible a enfermedades crónicas, que suponen una gran carga de enfermedad y gasto para los sistemas sanitarios^{1,2}.

En España el 5% de la población mayor de 64 años acuden a consultas médicas y un 30% a servicios de Medicina Interna Hospitalaria. Hasta un 40% de la población tiene pluripatologías (3 o más enfermedades), el 34% tienen un Barthel (Anexo 1) inferior a 60 y el 37% presentan deterioro cognitivo. La consecuencia de esta gran demanda asistencial pone de manifiesto la relevancia que tiene el cuidador principal; más del 60% de la población necesitan ayuda por un cuidador y un 40 % de los cuidadores tiene signos de sobrecarga de cuidar a estas personas con problemas de salud³.

Vivir con una enfermedad crónica discapacitante se refiere a la experiencia de padecer un trastorno orgánico y funcional que provoca alteraciones en las funciones y/o estructuras corporales y algún grado de limitación en la actividad de la persona, esto puede requerir de largos períodos de cuidado, tratamiento paliativo y seguimiento permanente por parte de los profesionales de la salud⁴.

El cuidado a las personas en estado de cronicidad generalmente lo brinda la familia. Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de salud exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y darles herramien-

tas para mejorar su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de tal manera que satisfagan las necesidades de la persona enferma, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomente una buena relación con la persona cuidada⁵.

Por todo ello es necesario crear modelos de atención compartida, en los que exista un trabajo en colaboración entre profesionales y organizaciones, con la propuesta de crear roles de liderazgos para poder dar una atención integral, holística, integrada, multidisciplinar y basada en la evidencia⁶.

Existen personas que son muy frágiles, vulnerables y precisan de cuidados muy complejos porque presentan una pluripatología y comorbilidad asociada. Esta población necesita de un enfoque sociosanitario que esté centrado en la persona y no en la enfermedad. Todos los modelos deberían velar por la situación de cada paciente, de su situación social, familiar, y el abordaje que se puede dirigir hacia esa enfermedad. Los modelos actuales están centrados en la curación, con pacientes pasivos y hace falta reorientarlo hacia modelos proactivos, dar protagonismo y capacitar al paciente para que realice su autocuidado, gestione sus decisiones, sea partícipe y autónomo en el transcurso de su enfermedad. Sin embargo, no existe evidencia sólida sobre los beneficios producidos por estos modelos, por lo que es imprescindible seguir investigando y ver la evolución, para en un futuro determinar los cambios producidos por estos⁷.

Por todo ello se necesitan profesionales sanitarios que manejen habilidades, dispongan de herramientas específicas y guíen a esta población hacia un buen autocuidado así como un buen manejo de la enfermedad por parte del paciente y sus familiares y/o cuidadores⁸.

La atención sociosanitaria a esta población requiere un enfoque centrado en la persona, como paradigma de atención a pacientes y no a enfermedades. Los modelos deben dar el salto del enfoque segmentado por enfermedades a la visión holística e integral, teniendo en cuenta la situación social, psicoafectiva, la vivencia que la persona tiene de la enfermedad, su contexto familiar y el abordaje de las respuestas humanas que todo ello genera. Las personas con procesos crónicos y comorbilidad asociada presentan una especial fragilidad clínica con síntomas continuos, reagudizaciones frecuentes y una progresión de la enfermedad que conlleva la disminución de las capacidades de las personas y sus familias para el autocuidado. Paralelamente, el plan terapéutico se vuelve cada vez más complejo y aumenta la demanda de cuidados. El paciente crónico complejo ha de desarrollar estrategias de afrontamiento que le permitan adaptarse constantemente a su situación cambiante y a la evolución de la enfermedad. Para ello habrá que potenciar su autoestima y generar niveles de capacitación y empoderamiento mediante los cuales adquiera un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud. El “paciente experto” y empoderado es capaz de responsabilizarse de su enfermedad y autocuidarse, sabiendo identificar y responder a los síntomas y adquiriendo herramientas que le ayudan a gestionar el impacto físico, emocional y social y mejorar su calidad de vida⁹.

■ ANTECEDENTES HISTÓRICOS

El objetivo principal de los sistemas de salud de los países es prevenir, mantener y mejorar el estado de salud de sus ciudadanos. Así la OMS en 2002 presentó su documento *Innovative care for chronic conditions: building blocks for action* y otro documento en 2005 *Preventing chronic diseases, a vital investment* en los que plantea la necesidad urgente de enfocar los sistemas de salud hacia las enfermedades crónicas^{10,11}.

La Unión Europea, buscando alcanzar este objetivo de la OMS, elaboró el *Action plan for implementación of the European strategy for the prevention and control of noncommunicable diseases 2012-2016*, implementado desde 2011¹². Estos documentos hablan de un paciente crónico que necesita un abordaje más complejo y no solo centrado en un determinado problema de salud, sino que precisa un abordaje personalizado del plan de cuidados teniendo en cuenta su entorno socio-familiar.

La estrategia asistencial que se asume en este nuevo reto es la “gestión de casos”. Se empieza a hablar de Gestor de casos en EE UU en la década de los años 60 en el campo de salud mental basado en las teorías de Peplau y Johnson ante la necesidad de dar seguimiento personalizado a las personas con problemas de salud mental que se incorporaban a su domicilio tras un ingreso en centros psiquiátricos. Posteriormente se extiende a personas con situaciones de salud de alto coste para mejorar la eficiencia y disminuir la variabilidad. Este modelo asistencial se exporta a países como Canadá e Inglaterra que apuestan por la figura enfermera para la gestión de casos¹³.

En España, la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) junto con la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMYC) redactan en 2011 el documento consensuado para el abordaje de las enfermedades crónicas: *Documento de Consenso atención al paciente con Enfermedades Crónicas*¹⁴. Casi paralelamente, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad elabora *La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*, en el 2012. En este documento se propone potenciar la figura de la enfermera, orientando su responsabilidad en especial a los roles de educadora en autocuidados, de gestora de casos en pacientes con condiciones de especial complejidad y de enlace para mejorar la transición entre ámbitos y unidades de atención¹⁵.

Esta propuesta de la enfermera como gestora de casos junto con otras recomendaciones se consensua por todos los consejeros de salud de las diferentes comunidades autónomas en el Consejo Interterritorial del Sistema de Salud el 27 de junio de 2012¹⁶.

En algunas comunidades ya existía un desarrollo de este rol previo a estas fechas. Así, Canarias es pionera desde la década de los años noventa donde desarrolla la figura de enfermera comunitaria de enlace. Andalucía tiene desarrollada esta figura desde 2002 cuando se publica su decreto de Apoyo a las Familias andaluzas¹⁷. Cataluña tiene referencias de la figura en algunos hospitales en esta época.

La Comunidad Valenciana entre 2007 y 2010. Murcia implantó un programa piloto en 2010. País Vasco en 2011 y Madrid en Hospital Severo Ochoa desde 2009. Pero es a partir de la reunión antes citada y celebrada en junio de 2012 cuando en todas las comunidades autónomas se diseñan planes para el abordaje de la cronicidad, teniendo en cuenta la figura de gestora de casos y dándole mayor o menor relevancia según los lugares¹³.

Existen actualmente tres niveles de desarrollo institucional de la figura gestora de casos¹³:

- *Nivel Bajo.* Se da en todas la CC AA, porque supone la existencia de una estrategia documentada de atención al paciente crónico. Solo las ciudades autónomas de Ceuta y Melilla no disponen de tal tipo de estrategia. Se contempla la gestión de casos en los planes y estrategias diseñados, pero no necesariamente debe ser un profesional enfermero.
- *Nivel Medio.* Se propone a la enfermera como gestora de casos. Además, se plantea crear una nueva figura diferenciada del resto de enfermeras para la gestión del caso. En este punto, surgen discrepancias según las comunidades autónomas por si debe asumir las competencias la enfermera asistencial de ambos ámbitos o una figura nueva. En dos comunidades, Extremadura y Asturias, incluso se plantean la duda de si el peso de la gestión del caso debe recaer en la enfermera o en otro profesional. En algunas comunidades como Canarias, Murcia y Cataluña encuadran la gestora de casos en el ámbito de Atención Primaria, y es la figura que coordina a todos los profesionales y los recursos. Otras comunidades como Baleares, Andalucía, Cantabria, La Rioja, Navarra, Valencia y País Vasco incorporan una enfermera gestora en el ámbito de Atención Primaria y otra en Atención Hospitalaria. Son las comunidades de Aragón y Madrid las que opinan que la enfermera asistencial de Atención Primaria debe ser capaz de gestionar el caso.
- *Nivel Avanzado.* Puesto en funcionamiento la enfermera gestora de casos. Existencia de evidencia de su actividad. Es el caso de algunas comunidades citadas anteriormente como Canarias, Cataluña, Andalucía, Valencia, Murcia, País Vasco que llevan más tiempo trabajando con este modelo o Baleares y Madrid (exceptuando el hospital anteriormente nombrado), que han implantado la figura más recientemente.

Como se demuestra, hay una gran diversidad en el momento de la puesta en marcha, así como en la denominación de la gestora de casos, aunque en todo momento el objetivo es gestionar los recursos de forma personalizada y adaptada al caso, mejorar la seguridad del paciente y acompañarlo en su proceso. Sería necesario, valorada la situación, enfocar el modelo de gestión de casos a una homogeneización de la institucionalización de la figura con un respaldo jurídico adecuado sobre derechos y obligaciones¹³.

■ CONCEPTO DE ENFERMERA DE ENLACE

La enfermera de enlace es aquel profesional enfermero cuya misión es garantizar la continuidad asistencial, facilitando la coordinación entre ámbitos asistenciales y ejerciendo de agente del cliente cuando este precisa servicios sanitarios y sociales¹⁸.

La función principal de la enfermera de enlace es la coordinación y la gestión de todos los profesionales sanitarios y de la red social, para que junto con la familia y el usuario se establezca el plan de cuidados más adecuado a cada situación¹⁹.

En esta línea no es extraño encontrar cada vez con mayor frecuencia dentro del entorno europeo más servicios integrales de salud y de atención compartida; ha aparecido el concepto de *transmural care* en los Países Bajos y *share care* en el Reino Unido. Aparece la figura de la *specialist liaison nurses* (enfermera de enlace), cuya misión es garantizar esa deseada continuidad en la asistencia, facilitando la coordinación entre estamentos y entre niveles de asistencia; pero que, básicamente, hace de agente del cliente cuando este precisa servicios sanitarios y sociales¹⁸.

En Andalucía, a raíz del Decreto 137/2002 de Apoyo a las familias andaluzas, se recogen actuaciones específicas en campos como la educación, el empleo y la sanidad. Es, a partir de este Decreto en materia de sanidad, cuando el Servicio Andaluz de Salud ha desarrollado, entre otras estrategias para mejorar la atención domiciliaria la figura de la Enfermera de enlace, coordinando la intervención de los distintos profesionales en el equipo de Atención Primaria y Hospitalaria¹⁷.

La “Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas de la Comunidad de Madrid” define a la enfermera de enlace como aquella que “coordina la continuidad de cuidados que precisa el paciente crónico, con los recursos extra-hospitalarios”²⁰, y se sugiere ampliar el concepto con el propio de la gestión de casos en el hospital, tal y como propone la Case Management Society of America, siendo, en este caso, el profesional que “colabora, coordina y, [...] en su caso, ejecuta, la valoración, planificación, monitorización y evaluación de las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y recursos disponibles para promover resultados de calidad y costo-efectivos”²¹.

En los últimos años, el peso de este rol ha ido jugando cada vez más un papel muy importante en el entorno del paciente crónico complejo, no solo en lo relacionado con su problema de salud, sino también con lo relacionado con su entorno, familia y cuidador.

■ CLASIFICACIÓN DE LA ENFERMERA DE ENLACE

La figura de la enfermera de enlace identifica a aquellos pacientes que precisan un seguimiento más estrecho, para ofrecerles una atención integral, continuada y centrada en la persona, atendiendo así sus necesidades especiales, ya que se encuentran en una situación de fragilidad y vulnerabilidad. De este modo se garantiza

la continuidad de cuidados enfermeros con un modelo de comunicación ágil, eficaz y seguro entre los profesionales de los diferentes ámbitos²².

En función del ámbito asistencial donde se desarrolle las competencias y responsabilidad, la denominación de esta figura será una u otra. Existen distintas denominaciones en un ámbito y en otro, en unos Sistemas Sanitarios u otros, aunque su objetivo sea el mismo. Así, encontramos, enfermera comunitaria de enlace; enfermera hospitalaria de enlace o enfermera de enlace sin más.

Para no confundir y hacer un marco más general, la denominación será de Enfermera de Enlace, y diferenciaremos por ámbito asistencial (enfermera de enlace hospitalario o enfermera de enlace comunitaria) en función de que su actividad y su campo asistencial sea llevada a cabo en Atención Especializada o Atención Primaria respectivamente. Aunque existe mucha variabilidad y cada entidad lo ha gestionado según sus recursos surgiendo diferentes modelos, el objetivo es común: ayudar al paciente y familia a recorrer el sistema de salud con eficiencia, minimizando elementos de fragmentación, discontinuidad y/o duplicidad en la asistencia prestada al usuario.

Enfermera de enlace hospitalaria

La atención especializada está prestando servicios a una población cada vez más envejecida y con múltiples y complejos problemas sociosanitarios. Son, precisamente, estas circunstancias las que demandan la presencia de una enfermera en el ámbito hospitalario dedicada a la gestión de casos para la población más vulnerable, la enfermera hospitalaria de enlace. Rol que facilitará la coordinación entre los profesionales de distintos niveles y sectores, potenciando una respuesta única y más eficiente para la atención integral a la salud de esta población y de sus cuidadores antes del alta hospitalaria y con la mira puesta en el retorno al domicilio²³.

Todos estos cambios se están traduciendo en un significativo aumento de personas que presentan importantes y complejas necesidades de cuidados en el domicilio familiar, muchas de las cuales aparecen derivadas del alta hospitalaria. Esta situación está poniendo de manifiesto el Síndrome Sociosanitario, definido como el “Problema de salud que se presenta en un paciente con demandas de atención y cuidados múltiples, tanto físicos como sociales, en diferentes ámbitos asistenciales..., de etiología plural (biológica, familiar, psicológica, etc.), ante la cual el conjunto de servicios sanitarios y sociales es incapaz de dar una respuesta global y coordinada, lo que provoca una progresiva pérdida de autonomía del paciente”²⁴.

Ante esta nueva realidad los Servicios de Salud han de ofertar una asistencia más efectiva, especialmente a determinados grupos de población más vulnerables. Son precisamente estas circunstancias las que demandan la presencia de una enfermera en el ámbito hospitalario dedicada a la gestión de casos para la población más vulnerable que facilite la coordinación entre los profesionales de los distintos niveles y sectores, potenciando una respuesta única y más eficiente para la atención integral a la salud de esta población y de sus cuidadores antes del alta hospitalaria y con la mira puesta en el retorno al domicilio²⁵.

La denominación ha ido modificándose a medida que esta figura se ha ido desarrollando en los distintos sistemas sanitarios, apareciendo con diferentes definiciones como podemos ver en algunos ejemplos:

- Para el Servicio Vasco de Salud (Osakidetza), “La enfermera gestora de enlace hospitalario depende del hospital. Es ella la encargada de captar a los pacientes, ya sea durante el ingreso o al alta hospitalaria o por una visita a urgencias. Una vez captados, son derivados a la enfermera gestora de competencias avanzadas [para] poder hacer el seguimiento en el domicilio hasta que cumplan criterios de estabilidad que le permita el paso definitivo a primaria”²⁶.
- Para el Servicio Andaluz de Salud (SAS), “La gestión de casos [hospitalaria] es el proceso de colaboración mediante el cual la enfermera vela porque el paciente/familia alcancen los objetivos terapéuticos previstos en su trayectoria clínica, identificando y movilizandando los recursos necesarios, y facilitando la intervención de los diferentes profesionales y servicios, para el logro de los mejores resultados”²⁵.
- Para el Servicio Madrileño de Salud (SERMAS), “La enfermera de enlace, es la enfermera de Atención Hospitalaria que coordina la continuidad de cuidados que precisa el paciente crónico, con los recursos extrahospitalarios”²⁰.

Como podemos ver, distintas definiciones, pero con un objetivo común, y es el papel que juega la enfermera de enlace hospitalaria dentro de la organización coordinando y gestionando el caso antes de que el paciente reciba el alta del hospital. Serán susceptibles de recibir ese servicio aquellos en los que se prevé una necesidad de cuidados o seguimiento asistencial en el centro de atención primaria (AP) o domicilio. La enfermera de enlace realizará el plan de cuidados junto con la enfermera hospitalaria, el médico y el cuidador principal y, si es posible, también interviene el propio paciente. Además, la enfermera de enlace hospitalaria comunica al equipo de AP correspondiente la valoración de enfermería y el plan de cuidados elaborado¹⁸.

Enfermera de enlace comunitaria

El servicio de atención a domicilio a los ciudadanos, que se prestaba como un servicio de atención ante situaciones de enfermedad aguda, se ha transformado en un servicio esencial en los servicios sanitarios. En la actualidad, trata aspectos de prevención, de promoción y rehabilitación, coordinación entre instituciones, atención tanto en situaciones agudas de enfermedad como en situaciones de cronicidad, detección temprana de situaciones de fragilidad en población anciana, dotación de recursos y apoyo a las familias, formación y apoyo a los cuidadores, tanto formales como informales, entre otras. Este tipo de atención puede ser necesaria durante breves periodos (tras una hospitalización), o bien cuidados de larga duración (por procesos crónicos invalidantes) cuando hay dificultades para acudir a los centros

sanitarios. Los usuarios receptores de servicio de atención a domicilio son las personas que, bien por su situación de salud, bien por sus problemas sociosanitarios, requieren cuidados en el domicilio, de carácter temporal o permanente¹⁹.

Dentro del ámbito comunitario, la enfermera es quien acompaña a la persona durante toda su vida, tanto en situaciones de salud como de enfermedad, y que ayuda a los usuarios y sus familias a desarrollar sus capacidades para afrontar los diferentes cuidados encaminados a restablecer la salud, avanzar en el desarrollo, prevenir incapacidades y mejorar su bienestar¹⁹.

Por tanto, para el Servicio Andaluz de Salud, la enfermera de enlace comunitaria debe coordinar a todos los profesionales que participen en la valoración y la asistencia del usuario, para asegurar una planificación de cuidados integral, movilizar los recursos necesarios, y formar y apoyar al cuidador principal. La implantación de esta figura, junto con el resto de estrategias de mejora de la atención domiciliaria (incremento del volumen de ayudas técnicas y mejoras de los circuitos de accesibilidad a las mismas, creación de equipos móviles de rehabilitación domiciliaria, extensión de la valoración multidimensional a todos los pacientes incluidos en el servicio, desarrollo de servicios específicos dirigidos a la red informal de cuidados, énfasis en los circuitos de continuidad y nuevas estructuras de coordinación entre niveles asistenciales, etc.) tuvo varias fases, no exentas de dificultades, como cualquier introducción de una innovación en el sistema sanitario que se han ido minimizando conforme la capacidad de resolución e integración en los equipos de salud ha ido consolidándose. En el espacio domiciliario intervienen diferentes protagonistas. Los principales son siempre el paciente y su familia, ocupando el centro de la imagen. La clave de este contexto es que ninguno de los proveedores de servicios puede responder por sí solo a la necesidad de cuidados que tienen el usuario y su familia. De manera que, si queremos mejorar la atención a domicilio se necesita de un profesional, de una figura que coordine y dé continuidad a esos cuidados. Esta es una de las principales características de la enfermera comunitaria de enlace, la garantía de la continuidad de los cuidados entre los distintos niveles asistenciales y entre los sectores sanitario y social^{23,27}.

El Servicio Canario de Salud, tras una evaluación inicial del modelo de intervención, incorpora a las zonas básicas de salud, un nuevo perfil de enfermeras, las enfermeras comunitarias de enlace (ECE), cuya misión fundamental es servir de enlace entre el paciente, su familia y los sistemas formales de cuidados, sanitarios y sociosanitario, con el fin de mejorar su calidad de vida. El trabajo de las ECE, se encuadra dentro del denominado Servicio de Continuidad de Cuidados en domicilio y su trabajo es el de gestión de casos. Comienza con la captación de las personas inmovilizadas y sus cuidadoras, y tras una completa valoración inicial, proponen y consensuan un plan de cuidados con los profesionales responsables de la atención, y gestiona, si fuera necesario, recursos complementarios para el cuidado. Asimismo, dan formación a las personas cuidadoras, a través de talleres periódicos protocolizados en su contenido y metodología, y gestionan el material de apoyo para el cuidado en el hogar, siendo responsables de la continuidad de los cuidados cuando los pacientes ingresan o son dados de altas del hospital²⁸.

Para el Servicio Vasco de Salud, la enfermera de enlace comunitaria es la que debe definir, planificar y coordinar los cuidados de los pacientes crónicos o con situaciones complejas que requieran una atención coordinada a lo largo del Sistema Sanitario Vasco, siendo la Atención Primaria su principal área de actuación. Por ello, será el punto de referencia tanto para el paciente como para los diferentes agentes sanitarios involucrados en el plan de cuidados personalizado de sus pacientes, velando por la continuidad, seguimiento y eficacia de dicho plan²⁹.

■ PERFIL COMPETENCIAL DE LA ENFERMERA DE ENLACE

Reordenar los recursos asistenciales y redefinir el modelo del Sistema es uno de los retos de la aparición de nuevas figuras de enfermería en torno al cuidado del paciente crónico, buscando un modelo de atención que dé respuesta a la nueva problemática y las nuevas necesidades, cuyo abordaje debe hacerse desde los aspectos sociosanitarios, antropológicos y humanísticos. Es necesario potenciar las actuaciones de los profesionales de enfermería en la atención a los procesos crónicos, orientando su responsabilidad al papel de educadores/entrenadores en autocuidados, en gestión de casos en pacientes con condiciones de especial complejidad y como profesionales de enlace para mejorar la transición entre ámbitos y unidades de atención. Para abordar esta realidad creemos necesario generar nuevas redes de salud y servicios sociales orientados a los resultados y fundamentados en los procesos de atención, mirando al paciente y buscando que los cuidados que le prestemos a lo largo de su vida sean apropiados, armónicos y sensatos. La integración busca que nuestro sistema de prestación de servicios se oriente hacia el perfil de pacientes actual y futuro. Se trata de pacientes complejos con necesidades distintas, y la organización debe responder con un sistema sanitario³⁰:

- Cada vez más centrado en las necesidades del paciente.
- Con un fuerte liderazgo interno a todos los niveles.
- Orientado a resultados, en el que las acciones se centren en la consecución de estos, buscando la vía más eficiente en relación con los resultados y los recursos disponibles.
- Pivotando sobre atención primaria.
- Con un enfoque de trabajo en equipo y multiprofesional.

Hay que organizar la asistencia con criterios basados en la cooperación, la horizontalidad, el conocimiento científico-técnico y el trabajo por procesos. Mejorar y racionalizar las decisiones clínicas, organizativas y de gestión para mejorar la efectividad, eficiencia, calidad, ética y satisfacción de los pacientes.

Entre los procesos que debían trabajarse en este entorno y dado el cambio demográfico existente se ha seleccionado las enfermedades crónicas más prevalentes en la población tanto sistémicas (diabetes, insuficiencia cardiaca, enfermedad renal crónica, enfermedad pulmonar obstructiva crónica) como mentales (trastorno mental grave y psicosis). Es de vital importancia para desarrollar esta integración

de niveles, y poder mantener la continuidad asistencial en cualquier proceso, y en la atención al paciente crónico mucho más, tener información clínica compartida, con el fin de garantizar la accesibilidad de la información, ayudar a evitar duplicidades en datos, pruebas y procedimientos. Esto, supondría considerar un sistema sanitario de excelencia, pudiendo gestionar la organización mediante un conjunto de sistemas, procesos y datos interdependientes e interrelacionados.

La enfermera podrá constituirse como el eslabón entre las necesidades y los recursos de atención, poniendo en marcha las capacidades del sistema, en tiempo y forma, para lo que debe³⁰:

- Identificar, valorar, gestionar y proveer una atención continuada y longitudinal.
- Ser referente del paciente con relación a su salud.
- Ser la coordinadora de los recursos asistenciales.

Para establecer el marco de competencias sobre el que actuar, es necesario determinar un modelo sobre el que trabajar, el más utilizado es el modelo poblacional de Kaiser Permanente. Propone una estratificación de los pacientes en función de sus necesidades, con una base piramidal en la que se encuentra la mayoría de la población (promoción y prevención) y una cúspide ocupada por los pacientes de mayor complejidad, pluripatología y comorbilidad en los que se realiza una gestión integral del caso. Se centra en la prestación de servicios en el nivel de atención más coste-efectivo para mejorar la salud poblacional. El modelo del King's Fund en el Reino Unido realiza una adaptación de la pirámide de Kaiser combinando la visión sanitaria y social como dos partes integradas de la atención que requiere el paciente^{15,20,31}.

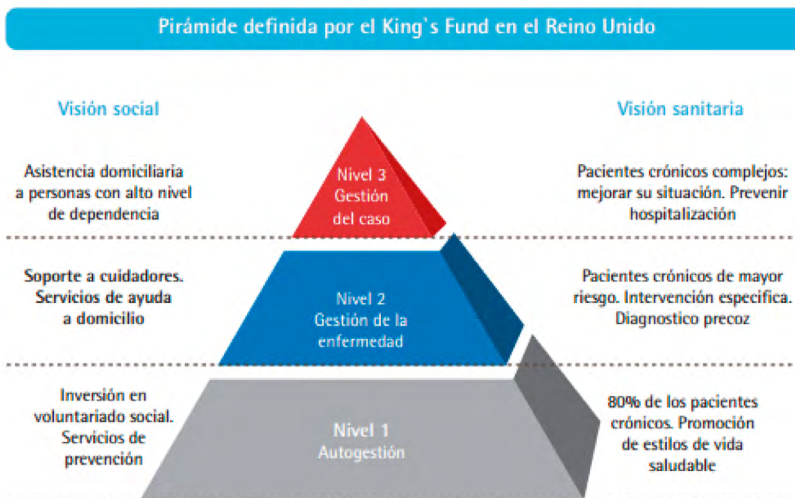


Figura 8.1. Modelo de estratificación de King's Fund. Fuente: Consejería de Sanidad. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. 2013²⁰.

Destacaríamos como importante el manejo de²⁸:

- Habilidades de comunicación: capaz de desarrollar relaciones interpersonales constructivas con el paciente, familia y profesiones implicados en los todos los ámbitos asistenciales y en los diferentes sectores. Capaz de ser asertivo y empatizar.
- Trabajo en equipo: de forma multidisciplinar, con competencias complementarias buscando la cooperación y la colaboración.
- Negociación y resolución de conflictos. Los desacuerdos se tienen que resolver con rapidez y efectividad. Las habilidades de un negociador son tres comportamientos claves:
 - Crear un clima de interés mutuo (propician un enfoque positivo y despiertan la voluntad de cooperación de los demás).
 - Plantear problemas reales (concentrarse en las necesidades y preocupaciones más importantes, en lugar de irse por las ramas o dejarse llevar por los detalles).
 - Lograr soluciones beneficiosas para todos.

En resumen, el perfil profesional de las enfermeras de enlace contempla los roles que le corresponden al profesional de enfermería como educador, investigador, administrador y proveedor del cuidado individual, familiar o colectivo²⁸.

Competencias de la enfermera de enlace en el ámbito hospitalario

La enfermera de enlace hospitalaria centra su actividad en la persona y no en la enfermedad, promoviendo la autonomía como pilar para la recuperación funcional y reincorporación a la comunidad, garantizando el máximo bienestar y minimizando el sufrimiento de pacientes y familiares, mediante la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes.

Ayudan al paciente y familia a recorrer el sistema de salud con eficiencia, minimizando elementos de fragmentación, discontinuidad y/o duplicidad en la asistencia prestada al usuario. Vela, además, porque el paciente/familia alcance los objetivos terapéuticos previstos en su trayectoria clínica, identificando y movilizandolos recursos necesarios, y facilitando la intervención de los diferentes profesionales y servicios, para el logro de los mejores resultados²⁵.

El marco de cuidados de la enfermera hospitalaria de enlace se rige por los siguientes puntos²⁵:

- Buena accesibilidad a pacientes y a cuidadoras, minimizando barreras.
- Personalización del servicio.
- Procurar un entorno donde se preserve la intimidad y el confort de los pacientes y sus familias, estableciendo una relación de confianza y una comunicación efectiva.

- Atención integral de los usuarios, mediante un plan asistencial individualizado que incluya la intervención de tantos profesionales como sean precisos.
- El entorno de referencia del paciente es el domicilio. El hospital es un ámbito temporal de provisión de cuidados, con el objetivo de una reincorporación planificada a su domicilio y comunidad.
- Apoyo al cuidado domiciliario, con el material y medidas que faciliten la transición y adaptación del paciente a su medio.

El objetivo principal es potenciar y mejorar la continuidad de los cuidados enfermeros, garantizando una atención integral y una correcta transmisión de información de los pacientes incluidos en el servicio, que mejore la calidad percibida con los servicios sanitarios y la seguridad en las transiciones entre ámbitos asistenciales. Para ello, es necesario garantizar la captación de la población diana, potenciar la coordinación de la atención integral durante la estancia hospitalaria, mejorar la continuidad de cuidados durante la transición al domicilio tras el alta hospitalaria y mejorar la homogeneización de la práctica enfermera en la continuidad de cuidados interniveles²³.

Por tanto, se centrará la práctica profesional en las siguientes bases²⁵:

- Actuar ante grupos de pacientes y familias especialmente vulnerables.
- Fundamentar sus actuaciones en planes de cuidados normalizados y procesos asistenciales integrados.
- Gestionar los recursos, así como coordinar los distintos servicios profesionales a favor del paciente durante toda su estancia hospitalaria y su transferencia al alta.

La población diana a quien da cobertura son todas aquellas personas ingresadas en el hospital que, por la complejidad de su estado de salud, requieran la coordinación con diferentes profesionales/servicios y la movilización de los recursos necesarios para garantizar una atención integral y continuada a sus necesidades de cuidados y las de sus cuidadores. Los beneficiarios, son diversos, entre los cuales se pueden destacar los siguientes grupos de población²³:

- Pacientes incluidos en el mapa de procesos asistenciales de cada Sistema de Salud.
- Pacientes con múltiples y complejas necesidades de cuidados, no incluidas en los procesos anteriores como: pacientes crónicos incapacitantes, pacientes con deterioro cognitivo, pacientes con deterioro funcional, ancianos frágiles, pacientes crónicos con descompensaciones frecuentes, especialmente aquellos con hospitalizaciones reiteradas.
- Pacientes que requieren para su tratamiento y cuidados de tecnología avanzada en el domicilio.
- Cuidadores familiares principales de los anteriores.

Para favorecer esa continuidad de cuidados al alta del paciente es necesario el uso de una metodología de cuidados básica, con la realización de una valoración integral dentro de un modelo de cuidados de identificación del diagnóstico enfermero ajustado a la taxonomía NANDA (North American Nursing Diagnosis Association), NOC (Clasificación de los Resultados de Enfermería), NIC (Clasificación de la Intervenciones de Enfermería). Cabe recordar la importancia del uso del diagnóstico enfermero, ya que es un juicio clínico sobre las respuestas individuales, familiares o de la comunidad a problemas de salud/procesos vitales reales o potenciales, que proporciona la base para elegir las intervenciones enfermeras para conseguir los resultados de los que el profesional enfermero es responsable^{23,32}.

Servirán de apoyo para este proceso el uso de instrumentos necesarios como test o escalas de valoración tanto para el paciente como para el cuidador que ayuden a la toma de decisiones para conocer el grado de intervención que van a necesitar antes de abandonar el hospital y de reincorporarse al domicilio. Las escalas o test más frecuentes son:

- Escala de Barhtel. Valora la capacidad de realizar actividades básicas de la vida diaria. (Anexo 1).
- Escala de Lawton y Brody. Valora la capacidad de realizar las actividades instrumentales de la vida diaria. (Anexo 2).
- Escala de riesgo de J. H. Downton. Valora el riesgo de caídas. (Anexo 3).
- Escala de Norton. Valora el riesgo de úlceras por presión. (Anexo 4).
- Escala de depresión geriátrica o test de Yesavage. Es un test para el cribado de la depresión en personas mayores de 65 años. (Anexo 5).
- Índice de Katz. Valora las actividades de la vida diaria de pacientes ancianos y con discapacidad, y los clasifica según su capacidad para realizar diferentes actividades de la vida diaria. (Anexo 6).
- Escala de sobrecarga del cuidador o test de Zarit. Cuantifica el grado de sobrecarga en el desempeño del rol de cuidador de las personas dependientes. (Anexo 7).
- Escala de valoración sociofamiliar de Gijón. Permite la detección de situaciones de riesgo o problemática social, para su utilidad a los profesionales que trabajan en la atención social o sanitaria. (Anexo 8).

La enfermera de enlace hospitalario garantiza la continuidad asistencial en el cuidado de los pacientes durante el ingreso hospitalario trabajando conjuntamente con el equipo interdisciplinar para facilitar la coordinación de todos los profesionales que intervienen en el proceso (trabajador social, fisioterapeutas, terapeuta ocupacional...), pero siendo la enfermera de la Unidad de Hospitalización junto con el médico referente, los responsables directos de los cuidados del paciente. En el momento de alta hospitalaria, contactará con la enfermera de enlace comunitario o gestora de casos en su defecto, para el intercambio de información, evitando así la fragmentación de los cuidados entre ámbitos asistenciales.

Por tanto, la enfermera hospitalaria de enlace²⁵:

- Garantiza la captación de la población diana que cumplan los criterios de inclusión. Podrán ser derivados por los propios profesionales del hospital o profesionales de Atención Primaria.
- Potencia la coordinación de la atención integral durante la estancia hospitalaria. Valorando de manera integral al paciente y cuidador para elaborar un plan asistencial ajustado a las necesidades fomentando la toma de decisiones compartida. Facilitará la coordinación de actuación y planificación del alta con médicos y enfermeras responsables, así como otros agentes de salud (trabajadoras sociales, fisioterapeutas, psicólogos...).
- Mejora la continuidad de cuidados durante la transición al domicilio tras el alta hospitalaria. Gestionando material de apoyo, citas y servicios pendientes previos al alta, participa en la elaboración del Informe de Continuidad de Cuidados junto con la enfermera hospitalaria referente del paciente y se comunica con el equipo de AP previo al alta hospitalaria para realizar el intercambio de información.
- Mejora la homogeneización de la práctica enfermera en la continuidad de cuidados interniveles. Participa en sesiones clínicas, investigaciones y publicaciones, revisión de protocolos, Comisiones de Cuidados, programas de formación en el hospital...
- Coordina y gestiona los casos antes de que el paciente reciba el alta del hospital.

Competencias de la enfermera de enlace en el ámbito comunitario

La enfermera de enlace comunitaria se ocupa de la primera valoración integral del paciente y reevaluaciones en los periodos que se establezcan, del diseño del plan asistencial, juntamente con los profesionales implicados en la atención directa, así como de la identificación y movilización de los recursos necesarios para el desarrollo de este³².

Sus objetivos específicos son los siguientes²³:

- Mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de toda persona incapacitada y/o de riesgo.
- Mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores principales de estos pacientes.
- Facilitar la mejora de la Atención Domiciliaria al Equipo de Atención Primaria.
- Mejorar la coordinación del equipo de Atención Primaria con la red social.
- Mejorar la coordinación con otros ámbitos asistenciales como elemento de garantía de la continuidad de cuidados.
- Mejorar la homogeneización de la práctica enfermera en la continuidad de cuidados interniveles.

- Garantizar el uso adecuado del material de ayudas técnicas para el cuidado.

Entre la población a quien se dirige la enfermera comunitaria de enlace, están, entre otros¹⁹:

- Personas con procesos crónicos incapacitantes: problemas osteoarticulares, vasculares, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, neurológicos (deterioro cognitivo y/o deterioro funcional).
- Personas con procesos pluripatológicos y que, además, padezcan un deterioro funcional que les haga permanecer en su domicilio.
- Personas con procesos terminales con síntomas múltiples de gran impacto emocional en el paciente y su familia y que, igualmente, necesiten cuidados paliativos en el domicilio.
- Personas que necesitan continuidad de cuidados tras el alta hospitalaria.
- Cuidadores familiares.
- Personas cuidadas en instituciones residenciales públicas y privadas.

Debe de mostrar un alto conocimiento en³²:

- El cuidado a las personas mayores dependientes y sus cuidadores, en la gestión del caso y en la coordinación de recursos.
- Elaboración, coordinación y realización de talleres dirigidos a cuidadores.
- La metodología de cuidados básica: realización de una valoración integral dentro de un modelo de cuidados de identificación del diagnóstico enfermero ajustado a la taxonomía NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*), NOC (Clasificación de los resultados en Enfermería) y NIC (Clasificación de las intervenciones en Enfermería) y/o problemas interdisciplinarios de colaboración además del uso de los instrumentos (índices, test, escalas, etc.) necesarios y de apoyo a este proceso. Para mantener un lenguaje común que contribuya facilitar la continuidad asistencial, ya que es el mismo que debe utilizar la enfermera hospitalaria de enlace.
- Manejo de la TIC (Tecnología de la Información y la Comunicación) y aplicaciones de telecuidados, recursos a domicilio y altas hospitalarias complejas.
- Manejo e intervención con familias.
- Gestión de trabajo en equipo, desarrollando la toma de decisión compartida.

Por tanto, implica la realización de una valoración completa y sistematizada del usuario, cuidador y familia, en la que se identifican los problemas prioritarios y se propone un plan de intervención, con identificación y uso de todos los recursos necesarios para la resolución de estos, coordinando estos y las actividades y buscando acuerdos “con los profesionales y familiares implicados”. Tras la identificación de los recursos a movilizar, el nivel asistencial, e incluso el profesional

más adecuado para resolver estas necesidades en el domicilio, se acordará con los diferentes profesionales, dentro del plan asistencial, el plan de cuidados que requiere el usuario y su familia y/o cuidador^{23,32}.

■ CONCEPTO DE ENFERMERA GESTORA DE CASOS

El concepto de gestión, del latín *gestiō*, hace referencia a la acción y a la consecuencia de administrar o gestionar algo. Al respecto, hay que decir que gestionar es llevar a cabo diligencias que hacen posible la realización de una operación comercial o de un anhelo cualquiera. Administrar, por otra parte, abarca las ideas de gobernar, disponer, dirigir, ordenar u organizar una determinada cosa o situación. Acción o trámite que, junto con otros, se lleva a cabo para conseguir o resolver una cosa³³.

La gestión de casos aplicada a los cuidados, según el manual de Gestión de casos en Andalucía: “la gestión de casos es un proceso de colaboración en el cual se valora, planifica, aplica, coordina, monitoriza y evalúa las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y recursos disponibles que promuevan resultados de calidad y costo efectivos”³⁴.

Está ampliamente descrito en la bibliografía que el modelo de gestión de casos obtiene su respuesta más costo-efectiva en escenarios marcados por la alta complejidad (vulnerabilidad, barreras a la accesibilidad del ciudadano a las prestaciones y proveedores, desconocimiento de derechos y prestaciones, multiplicidad de proveedores implicados, incertidumbre en los procesos de toma de decisiones, ineficiencia de la red de soporte de cuidados, manejos terapéuticos ineficaces,...) y que cuando las necesidades clínicas son altas, la personalización intensiva y continua, con intervención por profesionales de enfermería de gestión de casos puede mejorar la calidad de vida y los resultados en salud de estas personas. Es importante tener en cuenta que la gestión de casos es un método de provisión de servicios que se puede aplicar a múltiples poblaciones diana y contextos, ya sea en el campo sanitario, social, de seguridad ciudadana, pero siempre enfocado a poblaciones vulnerables y que generen costes elevados³⁵.

La población diana del servicio de enfermera gestora de casos en Atención Primaria serían aquellas personas con procesos complicados que precisen una mayor coordinación entre profesionales para la utilización de los recursos más adecuados y además precisen atención domiciliaria bien sea por el deterioro de la funcionalidad, edad avanzada según grupos de edad, cuidados complejos a realizar en domicilio tras el alta hospitalaria o cuidados terminales.

La enfermera gestora de casos se debe coordinar con el resto del equipo de atención primaria y establecer de forma conjunta un plan de cuidados adaptado a cada paciente de su programa así como la elaboración de protocolos y guías de práctica clínica. Además, realizará, junto con el resto del equipo, todas aquellas actividades dirigidas a la información y formación de los cuidadores, prestándoles apoyo de forma individual y grupal³⁴.

■ PERFIL COMPETENCIAL DE LA ENFERMERA GESTORA DE CASOS

Se entiende competencia como el estado de tener el conocimiento, juicio, habilidades, energía, experiencia y motivación necesarios para responder adecuada y eficientemente a las demandas derivadas de las propias responsabilidades profesionales. A su vez, se considera marco competencial al conjunto de competencias que han de considerarse fundamentales para cumplir con la práctica profesional encomendada sin necesidad de supervisión de otro profesional³⁶.

Los objetivos de la gestión de casos abarcan tres aspectos³⁷:

- Objetivos asistenciales:
 - Identificar la población con mayor complejidad clínica y/o elevada necesidad de cuidados dentro del marco de colaboración del equipo de salud.
 - Asegurar la continuidad de cuidados y la coordinación entre los diferentes niveles de atención como elemento fundamental de calidad asistencial.
- Objetivos en calidad de vida y satisfacción:
 - Mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de paciente y cuidadores.
 - Fomentar el autocuidado y la autogestión en estos pacientes.
 - Mejorar la satisfacción respecto a los servicios de salud de la población diana.
 - Coordinar la gestión de cuidados y atención en el final de la vida de la población diana.
- Objetivos de eficiencia y utilización de recursos:
 - Ofertar los recursos más apropiados según el caso y generando el menor coste posible.
 - Participar en la planificación de cuidados de la población diana.
 - Asegurar intervenciones que reduzcan la frecuentación en los centros y la tasa de reingresos de la población diana.
 - Contribuir a la sostenibilidad del sistema mediante el uso racional de recursos de apoyo al cuidado.
 - Trabajar en coordinación con la red social en salud.
 - Asesorar en cuidados dentro de los equipos asistenciales.

Además, deberá ofrecer una personalización del servicio, atención integral, considerar a la ciudadanía con centro del sistema y el domicilio con ámbito central de la provisión de servicios³⁶.

Los profesionales que desarrollan la gestión de casos deben establecer su relación con la ciudadanía y profesionales a través de los siguientes valores³⁶:

- Respeto, para reconocer y aceptar las opiniones y valores de ciudadanía, profesionales, y organizaciones.
- Integridad, manteniendo la confidencialidad y la privacidad de la población que se atiende.
- Colaboración, en el compromiso de trabajar por el logro de soluciones mutuamente aceptables con ciudadanía, profesionales, y organizaciones.
- Excelencia, con el compromiso por lograr los mejores resultados basados en la mejor evidencia.
- Promoción del desarrollo profesional.
- Capacidad de adaptación a los nuevos requerimientos sociales y de salud.

Las escalas de medida que se pueden emplear para una valoración integral son las mismas que se utilizan en la valoración de enfermera de enlace.

A la hora de describir la efectividad de la gestión de casos, una de las premisas que hay que destacar es que no se dispone de evidencias globales sobre la gestión de casos como tal, sino que las evaluaciones se han llevado a cabo sobre modelos específicos, en poblaciones concretas y en contextos determinados. De ahí que las pruebas sobre su impacto hayan de describirse de forma pormenorizada en función de sujetos, modelos y entornos, concentrándose la mayoría en el seno de modelos de gestión de enfermedades, centrados en un proceso, aunque también se dispone de algunas evaluaciones en modelos longitudinales y comunitarios. A continuación se detallan determinadas evidencias disponibles en grupos que han sido objeto de estudio con frecuencia por ser población diana de servicios de gestión de casos³⁵:

- En personas con demencia, según revisión de Pimouguet *et al.* en 2010³⁸, mostró 12 estudios, incluidos los que tenían una buena calidad metodológica mostraron impactos positivos de la gestión de casos en la reducción de la institucionalización, bien sea retrasándola, acortando las estancias en residencias o disminuyendo la tasa de ingresos. Los estudios de baja calidad no mostraron impacto alguno, y ningún estudio de la revisión logró determinar efectos en la reducción de costes o disminución de las hospitalizaciones.
- En población geriátrica, una de las revisiones sistemáticas más recientes revelaba cómo, a lo largo de 35 estudios, la gestión de casos mejora la funcionalidad, el manejo adecuado de la medicación, la utilización de servicios comunitarios y reduce las institucionalizaciones en esta población³⁹. Igualmente, en ancianos frágiles la gestión de casos ha mostrado disminución de la utilización de servicios y de los costes asociados⁴⁰.
- En pacientes diabéticos la gestión de casos en ha explicado mejoras en algunos resultados clínicos (descenso de la HbA1c y de la presión arterial, y tendencia a la mejora en los lípidos, aunque con resultados no concluyentes), en la autopercepción de salud y en la satisfacción, con dudas en cuanto el impacto en coste-efectividad, debido a la heterogeneidad de métodos e intervenciones empleados en los distintos estudios⁴¹.

- Los pacientes con insuficiencia cardiaca ha sido uno de los procesos más estudiados en gestión de casos, y hay multitud de estudios al respecto. La reciente revisión de Takeda *et al.* constituye ahora mismo una de las evidencias más sólidas en cuanto a la efectividad de la gestión de casos en personas con insuficiencia cardiaca. Se ha probado una reducción de la mortalidad global al año de seguimiento en los pacientes con insuficiencia cardiaca que reciben gestión de casos (OR: 0,66; IC 95%: 0,47-0,91), y en cambio no se observan reducciones en la mortalidad de causa cardiovascular. También la gestión de casos reduce los reingresos en estos pacientes a los 6 y los 12 meses (OR: 0,47; IC 95%: 0,30-0,76), así como el impacto en los ingresos hospitalarios de cualquier causa (OR 0,75; IC 95%: 0,57-0,99). Los resultados de la revisión de Takeda apuntan a que los efectos de la gestión de casos en la mortalidad y en la utilización de servicios de salud en personas con insuficiencia cardiaca tienden a expresarse más en el medio que en el corto plazo, y es una de las áreas donde mayor efectividad ha mostrado esta modalidad de prestación de servicios⁴².
- En lo referente a pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, no abundan los estudios que analicen específicamente la gestión de casos en estos pacientes, y los que hay no son de mucha calidad, pero sí parece haber cierto impacto en la calidad de vida tras recibir gestión de casos⁴³.
- En el terreno de la salud mental la gestión de casos tiene una larga tradición de prestación de servicios, destacando las experiencias en pacientes con trastornos psicóticos y en depresión. En el caso del trastorno mental grave ha evidenciado reducción de hospitalizaciones, mejoras en el seguimiento y en la función social, aunque los efectos en la calidad de vida y la función mental permanecen inciertos⁴⁴.
- En cuanto al Servicio de Urgencias, por su complejidad y por la multitud de proveedores, es un contexto donde tendría cabida la gestión de casos. La provisión de consultoría y orientación para determinar necesidades al alta de urgencias de poblaciones altamente vulnerables y coordinarla continuidad con atención primaria y otros entornos son el foco principal de esta modalidad ⁴⁵, aunque los resultados obtenidos son heterogéneos y no han permitido discernir aún la efectividad de estos modelos⁴⁶.
- En pacientes oncológicos ha habido muchas experiencias de desarrollo de gestión de casos desde una perspectiva más orientada al concepto de *patient navigation* (facilitación del proceso de atención, ayudando a los pacientes a superar barreras y ofertando información y apoyo)⁴⁷, habiéndose mostrado efectos positivos en resultados psicológicos, de calidad de vida y de adherencia, aunque la heterogeneidad de diseños e intervenciones hace difícil extraer conclusiones globales para cualquier tipo de paciente oncológico^{48,49,50}.
- El desarrollo del modelo de gestión de casos, como cualquier otra práctica en el ámbito sanitario, debe estar sujeto a procesos de mejora continua y su redefinición en el sistema debe ir acorde con el desarrollo del sistema sanitario³⁶.

■ RESUMEN

Tras todo lo expuesto, se concluye que la enfermera de enlace es una figura relevante en los nuevos modelos de gestión sanitaria porque facilita la coordinación entre profesionales durante el proceso asistencial y contribuye a mejorar la continuidad en los cuidados entre ámbitos asistenciales. Existe mucha variabilidad en la denominación y en el desarrollo según las comunidades autónomas pero siempre mantiene el objetivo común de acompañar y guiar al paciente en su proceso de enfermedad crónica optimizando los recursos más adecuados y evitando fragmentaciones en el sistema.

En cuanto a la figura de gestora de casos, no hay resultados unificados por la diversidad de las poblaciones donde se aplica la gestión de casos, pero sí se demuestra que esta forma de trabajo es beneficiosa para el paciente en cuanto a la relación personalizada y el acompañamiento que se realiza durante el proceso con el paciente y el cuidador y los resultados obtenidos en poblaciones concretas. Así mismo también lo es para los profesionales enfermeros, según explica gloria Verdoy en su Propuesta Organizativa para Atención Primaria en Navarra: “para los profesionales enfermeros es una oportunidad de dar a conocer la labor que realizan (en ocasiones oculta) y potenciar su rol autónomo, sus cualidades como profesional sanitario y mejorar la visión social de la enfermería. Mejora el sistema de registros, la monitorización, evaluación y uso de los datos obtenidos para futuros trabajos de investigación”⁵¹.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Servicio Madrileño de Salud. *Marco Referencial de la Continuidad de Cuidados en el Servicio Madrileño de Salud*. Madrid. 2014.
2. Sánchez-Martín I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. Enferm Clin*. 2014; 24 (1) 79-89.
3. Alguacil-Herrero MD, Cabrera-Rodríguez JM, Escalera-de Andrés C, Espinosa-Almendros JM, Gutiérrez- García M, Lacida- Baro M, et al. *Examen de salud para mayores de 65 años*. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2008. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/ksalud/galerias/documentos/c_2_c_13examen_de_salud_a_mayores_de_65/e_salud_mayores:65.pdf
4. Barrero L, Pinto N, Sánchez B. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Investigación y educación en Enfermería* 2006; 23 (1): 36-46.
5. Barrera L, Blanco L, Figueroa P, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada Internacional. Aquichan* 2006; 6 (1): 22-33.
6. Román Sances P. La atención al paciente crónico complejo. *Galicia Clin*. 2012; 73 (Supl.1): S5-S6.
7. Gonçalves P, López M, Gil J. *Informe CRONOS: hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos*. Boston Consulting Group. Año 2014. Disponible en: <http://www.thebostonconsultinggroup.es/documents/file165265.pdf>

8. Alguacil-Herreiro MD, Álvarez-Tello M, Barón- Franco B, Cabera-León A, Díaz-Borrego Horcajo J, Díaz Martínez A, et al. *Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con enfermedades crónicas*. Consejería de Salud. Junta de Andalucía. 2012/2016.
9. Rico-Blázquez M, Sánchez-Gómez S, Fuentelsaz-Gallego C. El cuidado como elemento transversal en la atención a pacientes crónicos complejos. *Enfem clin*. 2014; 24 (1): 44-50.
10. Organización Mundial de la Salud. *Innovative Care for Chronic Conditions*. Ginebra: OMS; 2002.
11. Organización Mundial de la Salud. *Preventing chronic diseases, a vital investment*. Ginebra: OMS. 2005.
12. Organización Mundial de la Salud. *Action Plan for implementation of European strategy for the prevention and control of non communicable diseases 2012-2016*. Copenhague: OMS Regional Office for Europe. 2012.
13. López Vallejo M, Puente Alcaraz J. El proceso de institucionalización de la enfermera gestora de casos en España: Análisis comparativo entre los sistemas autonómicos de salud. *Enferm Clín*. 2017.
14. *Documento de Consenso Atención al paciente con enfermedades crónicas*. www.sam-fyc.es/.../2011%20semFYC%20SEMI%20DocConsenso%20AtencionPacient
15. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid, 2012. Disponible en: <http://publicacionesoficiales.boe.es>
16. Consejo interterritorial del sistema nacional de salud 27 de junio del 2012. <https://www.msssi.gob.es/organizacion/consejoInterterri/docs/actividadCisns12.pdf>
17. Junta de Andalucía. *Decreto de la Consejería de Presidencia 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas*. 2002.
18. G. Jodar-Solá. Enfermera de Servicio de Atención Primaria Baix Llobregar Litoral, Costa de Ponent. Barcelona. España. Continuidad asistencial: rol de la enfermera de enlace. *Jano*. 28 Octubre-3 noviembre 2005; 1.582: 55-56.
19. Gómez-Pesquera C. La enfermera comunitaria de enlace. *Jano*. 2008; 1685:27-30
20. Consejería de Sanidad. *Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid*. 2013.
21. Case Management Society of America. *What is a Case Manager?* 2014.
22. Comunidad de Madrid. *Continuidad de cuidados: una realidad en la Comunidad de Madrid*. SERMAS. Madrid, 8 de abril de 2015.
23. Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. *Enfermera comunitaria de enlace y enfermera hospitalaria de enlace*. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud.
24. Castaño C, Cossente L, Martínez C. El síndrome socio-sanitario. Estrategias de intervención ante un problema nuevo de salud pública. *Rev Esp Salud Pública* 1994; 68: 261-6.
25. Servicio Andaluz de Salud. *Manual de la gestión de casos en Andalucía: enfermeras gestoras de casos en el Hospital*. Dirección general de Asistencia Sanitaria. Sevilla; 2006.
26. Osakidetza. *Plan de intervención poblacional. Gestión de caso: paciente pluripatólogico; gestión de enfermedad: diabetes, EPOC, insuficiencia cardiaca*. Protocolo de

- intervención*. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco; 2012. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.net/r85gkgnr100/es/contenidos/informacion/premios_osakidetza/es_osk/adjuntos/04/321.pdf.
27. Pérez Hernández RM, López Alonso R, Lacida Baro M, Rodríguez Gómez S. La Enfermera Comunitaria de Enlace en el Servicio Andaluz de Salud. *Enferm Comun* 2005; 1(1). Disponible en <http://www.index-f.com/comunitaria/1-articulo-43_48.php>
 28. Servicio Canario de Salud. *Perfil de la enfermería comunitaria de enlace*. Dirección General de Programas Asistenciales. Servicio de Atención Primaria, Planificación y Evaluación, 2018.
 29. Osakidetza, Servicio Vasco de Salud. *Proyecto estratégico nº 8: competencias avanzadas de enfermería*. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza, 2012 [consultado 21 May 2013]. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.net/r85cknoti03/es/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publi/adjuntos/enfermeria/ProyectosPilotos.pdf
 30. Carretero-Alcántara L, Comez-Gorrí N, Borrás López A, Rodríguez-Balo A, Seara-Aguilar G. Integración clínica en el paciente crónico. *Enfermería Clínica* 2014; 24(1):35-43. Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.12.005>
 31. Feachem RG, Sekhri NK, White KL. Getting more for their dollar: A comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ*, 324 (2002), pp. 135-141.
 32. Batres Sicilia J, Álvarez Tello M, Gallardo Santos P. De la precisión de cuidados a los cuidados imprescindibles. Las enfermeras gestoras de casos en Andalucía: la enfermera comunitaria. *Rev Adm Sanit.* 2009; 7 (2):313-22.
 33. Definición.es. Concepto de Gestión- definición, significado y qué es. Disponible en: <https://definicion.de/gestion/>
 34. Servicio Andaluz de Salud. *Manual de la Gestión de casos en Andalucía: enfermeras gestoras de casos en Atención Primaria*. Dirección Regional de Desarrollo e Innovación en Cuidados. Servicio Andaluz de Salud. Revisado Febrero de 2007.
 35. Morales-Asencio JM. Gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enferm Clin* 2014;24:23-34 Disponible en: www.elsevier.es > Inicio > Enfermería Clínica
 36. Roach MS. *The Human Act of Caring*. Ottawa, Ontario: Canadian Hospital Association Press. 1992.
 37. Comunidad de Andalucía. Consejería de Salud. *Modelo de Gestión de Casos de SSPA*. Dirección General de Calidad, Investigación y Gestión del Conocimiento. Estrategia de Cuidados de Andalucía. Consejería de Salud. 25 de junio de 2010. Disponible en: [www.asanec.es/.../borrador%20del%20Nuevo%20Modelo%20de%20Gestion%20de%](http://www.asanec.es/.../borrador%20del%20Nuevo%20Modelo%20de%20Gestion%20de%20)
 38. Pimouguet C, Lavaud T, Dartigues JF, Helmer C. Dementia case management effectiveness on health care costs and resource utilization: A systematic review of randomized controlled trials. *J Nutr Health Aging.* 2010;14: 669-76.
 39. Low L-F, Yap M, Brodaty H. A systematic review of different models of home and community care services for older persons. *BMC Health Serv Res.* 2011;11: 93.
 40. Oeseburg B, Wynia K, Middel B, Reijneveld SA. Effects of case management for frail older people or those with chronic illness: a systematic review. *Nurs Res.* 2009; 58: 201-10.

41. Joo JY, Huber DL. An integrative review of case management for diabetes. *Prof Case Manag.* 2012; 17 :72-85.
42. Takeda A, Taylor SJC, Taylor RS, Khan F, Krum H, Underwood M. Clinical service organisation for heart failure. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012;9:CD002752.
43. Nurmatov U, Buckingham S, Kendall M, Murray SA, White P, Sheikh A, et al. Effectiveness of holistic interventions for people with severe chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review of controlled clinical trials. *PLoS One.* 2012; 7:e46433.
44. Dieterich M, Irving CB, Park B, Marshall M. Intensive case management for severe mental illness. *Cochrane Database Syst Rev.* 2010:CD007906.
45. Howenstein JS, Sandy L. Case management and the expanded role of the emergency nurse. *J Emerg Nurs.* 2012;38:454-9. 65.
46. Sinha SK, Bessman ES, Flomenbaum N, Leff B. A systematic review and qualitative analysis to inform the development of a new emergency department-based geriatric case management model. *Ann Emerg Med.* 2011; 57:672-82.
47. Gilbert JE, Green E, Lankshear S, Hughes E, Burkoski V, Sawka C. Nurses as patient navigators in cancer diagnosis: Review, consultation and model design. *Eur J Cancer Care (Engl).* 2011;20:228-36. 15.
48. Aubin M, Giguère A, Martin M, Verreault R, Fitch MI, Kazanjian A, et al. Interventions to improve continuity of care in the follow-up of patients with cancer. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012; 7:CD007672. 67.
49. Lewis R, Neal RD, Williams NH, France B, Wilkinson C, Hendry M, et al. Nurse-led vs conventional physician-led followup for patients with cancer: Systematic review. *J Adv Nurs.* 2009;65:706-23. 68.
50. Robinson-White S, Conroy B, Slavish KH, Rosenzweig M. Patient navigation in breast cancer: A systematic review. *Cancer Nurs.* 2010;33:127-40. 69.
51. Verdoy Berástegui G. *Enfermera gestora de casos: propuesta organizativa para atención primaria.* Universidad Pública de Navarra. Máster: Gestión de Cuidados de Enfermería. Junio 2012. Disponible en: Academicae.unavarra.es/bitstream/handle/2454/6110/para_pdf.pdf?sequence=1

■ ANEXOS

Anexo I. ÍNDICE DE BARTEHL

| ESCALA DE VALORACIÓN FÍSICA: Índice de Barthel | |
|--|--|
| Comer | 0 = Incapaz 5 = Necesita ayuda para cortar, extender mantequilla, usar condimentos. 10 = Independiente (la comida está al alcance de la mano) |
| Trasladarse entre la silla y la cama | 0 = Dependiente, no se mantiene sentado 5 = Necesita ayuda importante (una persona entrenada o dos personas) puede estar sentado 10 = Necesita algo de ayuda (una pequeña ayuda física o ayuda verbal) 15 = Independiente |
| Aseo personal | 0 = Dependiente, necesita ayuda 5 = Independiente para lavarse la cara, manos, dientes, peinarse y afeitarse |
| Uso del retrete | 0 = Dependiente 5 = Necesita alguna ayuda pero puede hacer algo sólo 10 = Independiente (entrar y salir, limpiarse y vestirse) |
| Bañarse ducharse | 0 = Dependiente 5 = Independiente para bañarse o ducharse |
| Desplazarse | 0 = Incapaz 5 = Independiente en silla de ruedas. 10 = Necesita ayuda o supervisión para caminar 50 m. 15 = Independiente al menos 50 m. Con cualquier tipo de muleta excepto andador |
| Subir y bajar escaleras | 0 = Incapaz 5 = Necesita ayuda física o verbal, puede llevar cualquier tipo de muleta 10 = Independiente para subir o bajar |
| Vestirse y desvestirse | 0 = Dependiente 5 = Necesita ayuda, pero puede hacer la mitad aproximadamente sin ayuda 10 = Independiente incluyendo cremallera, botones, cordones, etc |
| Control de heces | 0 = Incontinente 5 = Accidente excepcional (uno/semana) o necesita ayuda para suministrarse supositorios 10 = Continente |
| Control de orina | 0 = Incontinente o sondado incapaz de cambiarse la bolsa 5 = Accidente excepcional (máximo uno/24 horas) o necesita ayuda para cuidarse la sonda 10 = Continente, o es capaz de cuidarse la sonda |
| (<45 Dependencia severa; 45-60 Dependencia moderada; >65 Dependencia leve). (100 Independiente) | |
| Total <input type="text"/> | |

Anexo 2. ÍNDICE DE LAWTON Y BRODY

| Índice de Lawton y Brody | | | |
|--------------------------------------|---|---------------------------------------|---|
| Cuidar la casa | | Uso del teléfono | |
| Cuida la casa sin ayuda | 1 | Capaz de utilizarlo sin problemas | 1 |
| Hace todo, menos el trabajo pesado | 2 | Sólo para lugares muy familiares | 2 |
| Tareas ligeras únicamente | 3 | Puede contestar pero no llamar | 3 |
| Necesita ayuda para todas las tareas | 4 | Incapaz de utilizarlo | 4 |
| Incapaz de hacer nada | 5 | | |
| Lavado de ropa | | Uso del transporte | |
| La realiza personalmente | 1 | Viaja en transporte público o conduce | 1 |
| Sólo lava pequeñas prendas | 2 | Sólo en taxi, no en autobús | 2 |
| Es incapaz de lavar | 3 | Necesita acompañamiento | 3 |
| | | Incapaz de usarlo | 4 |
| Preparación de la comida | | Manejo del dinero | |
| Planea, prepara y sirve sin ayuda | 1 | Lleva cuentas, va a bancos, etc. | 1 |
| Prepara si le dan los ingredientes | 2 | Sólo maneja cuentas sencillas | 2 |
| Prepara platos precocinados | 3 | Incapaz de utilizar dinero | 3 |
| Tienen que darle la comida hecha | 4 | | |
| Ir de compras | | Responsable medicamentos | |
| Lo hace sin ninguna ayuda | 1 | Responsable de su medicación | 1 |
| Sólo hace pequeñas compras | 2 | Hay que preparárselos | 2 |
| Tienen que acompañarle | 3 | Incapaz de hacerlo por sí solo | 3 |
| Es incapaz de ir de compras | 4 | | |

Grado de dependencia: Hasta 8 puntos: independientes; 8-20 puntos: necesita cierta ayuda; más de 20 puntos: necesita mucha ayuda

Anexo 3. ESCALA DE RIESGO DE CAIDAS (JH DOWNTON)

| ESCALA DE RIESGO DE CAÍDAS (J.H.DOWNTON) ALTO RIESGO >2 PUNTOS | | |
|--|--------------------------------|---|
| CAÍDAS PREVIAS | No | 0 |
| | Si | 1 |
| MEDICAMENTOS | Ninguno | 0 |
| | Tranquilizantes – sedantes | 1 |
| | Diuréticos | 1 |
| | Hipotensores (no diuréticos) | 1 |
| | Antiparkinsonianos | 1 |
| DÉFICITS SENSORIALES | Antidepresivos | 1 |
| | Otros medicamentos | 1 |
| | Ninguno | 0 |
| | Alteraciones visuales | 1 |
| ESTADO MENTAL | Alteraciones auditivas | 1 |
| | Extremidades (ictus...) | 1 |
| | Orientado | 0 |
| DEAMBULACIÓN | Confuso | 1 |
| | Normal | 0 |
| | Segura con ayuda | 1 |
| | Insegura con ayuda / sin ayuda | 1 |
| | Imposible | 1 |

Anexo 4. ESCALA DE NORTON

| ESCALA DE NORTON DE RIESGO DE ÚLCERAS POR PRESIÓN. | | | | |
|--|---------------|--------------|-----------------|------------------------|
| ESTADO GENERAL | ESTADO MENTAL | ACTIVIDAD | MOVILIDAD | INCONTINENCIA |
| 4. BUENO | 4. ALERTA | 4. CAMINANDO | 4. TOTAL | 4. NINGUNA |
| 3. DÉBIL | 3. APÁTICO | 3. CON AYUDA | 3. DISMINUIDA | 3. OCASIONAL |
| 2. MALO | 2. CONFUSO | 2. SENTADO | 2. MUY LIMITADA | 2. URINARIA |
| 1. MUY MALO | 1. ESTUPOROSO | 1. EN CAMA | 1. INMÓVIL | 1. DOBLE INCONTINENCIA |

ÍNDICE DE 12 O MENOS: MUY ALTO RIESGO DE ESCARAS O ÚLCERAS EN FORMACIÓN.

ÍNDICE DE 14 O MENOS: RIESGO EVIDENTE DE ÚLCERAS EN POSIBLE FORMACIÓN.

Anexo 5. TEST DE YESAVAGE

| TEST YESAVAGE | |
|---|-----------------|
| <p>Marcar la casilla sólo si la respuesta es "SÍ"</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Está satisfecho/a con su vida?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Ha renunciado a muchas actividades?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Siente que su vida está vacía?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Se encuentra a menudo aburrido/a?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Tiene a menudo buen ánimo?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Teme que algo malo le pase?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿A menudo se siente feliz?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Se siente a menudo abandonado/a?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Prefiere quedarse en casa a salir?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Cree tener más problemas de memoria que la mayoría de la gente?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Piensa que es maravilloso vivir?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Le cuesta iniciar nuevos proyectos?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Se siente lleno/a de energía?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Siente que su situación es desesperada?</p> <p><input type="checkbox"/> ¿Cree que mucha gente está mejor que usted?</p> | |
| Normal | Total puntos: 5 |

Anexo 6. ÍNDICE DE KATZ

INDICE DE KATZ

| ACTIVIDAD | DESCRIPCIÓN DE LA DEPENDENCIA |
|---|--|
| BAÑARSE | INDEPENDIENTE: Necesita ayuda para lavarse una parte del cuerpo, o lo hace solo. DEPENDIENTE: Incluye la necesidad de ayuda para entrar o salir de la bañera |
| VESTIRSE | INDEPENDIENTE: Se viste totalmente (incluye coger las prendas del armario) sin ayuda. Excluye el atado de los cordones de los zapatos. DEPENDIENTE: No se viste solo |
| USAR EL RETRETE | INDEPENDIENTE: No precisa ningún tipo de ayuda (incluye la entrada y salida del baño). Usa el baño. DEPENDIENTE: Incluye usar orinal o cuña |
| MOVILIDAD | INDEPENDIENTE: No requiere ayuda para sentarse o acceder a la cama DEPENDIENTE |
| CONTINENCIA | INDEPENDIENTE: Control completo de la micción y defecación DEPENDIENTE: Incluye control total o parcial mediante enemas, sondas o el empleo reglado del orinal y/o cuña |
| ALIMENTACIÓN | INDEPENDIENTE: Lleva la comida del plato, o equivalente, a la boca sin ayuda DEPENDIENTE: Incluye no comer y la nutrición parenteral o enteral por sonda |
| Por ayuda se entiende la supervisión, dirección o ayuda personal activa. La evaluación debe realizarse según lo que el enfermo realice y no sobre lo que sería capaz de realizar. | |
| CLASIFICACIÓN | |
| A Independiente en todas las actividades | |
| B Independiente en todas las actividades, salvo una | |
| C Independiente en todas las actividades, excepto bañarse y otra función adicional | |
| D Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse y otra función adicional | |
| E Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse, uso del retrete y otra función Adicional | |
| F Independiente en todas las actividades, excepto bañarse, vestirse, uso del retrete, movilidad y otra función adicional | |
| G Dependiente en las seis funciones | |

Anexo 7. TEST DE ZARIT

| | |
|------------------------|----------------------------|
| ESCALA DE ZARIT | NOMBRE CUIDADOR: _____ |
| | NOMBRE DEL PACIENTE: _____ |

| ÍTEM | Nunca 0 | Casi nunca (1) | A veces (2) | Bastantes veces (3) | Casi siempre (4) | Puntuación |
|--|------------|----------------|----------------|------------------------|---------------------|------------|
| ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la realmente necesita? | | | | | | |
| ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo para usted. | | | | | | |
| ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar, y atender además otras responsabilidades? | | | | | | |
| ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar? | | | | | | |
| ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? | | | | | | |
| ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia? | | | | | | |
| ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar? | | | | | | |
| ¿Siente que su familiar depende de usted? | | | | | | |
| ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar? | | | | | | |
| ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar? | | | | | | |
| ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar? | | | | | | |
| ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar? | | | | | | |
| ¿Se siente incómodo al invitar a amigos a casa, a causa de su familiar? | | | | | | |
| ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide como si fuera la única persona con la que puede contar? | | | | | | |
| ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos? | | | | | | |
| ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? | | | | | | |
| ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó? | | | | | | |
| ¿Desearía encargar el cuidados de su familiar a otras personas? | | | | | | |
| ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar? | | | | | | |
| ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar? | | | | | | |
| ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace? | | | | | | |
| En general: ¿se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar? | | | | | | |

Anexo 8. ESCALA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR DE GIJÓN

| <i>Cuadro 1</i> Escala de valoración socio-familiar | |
|--|-------------------|
| <i>Ítems</i> | <i>Puntuación</i> |
| A. Situación familiar | |
| Vive con familia sin dependencia físico/psíquica | 1 |
| Vive con cónyuge de similar edad | 2 |
| Vive con familia y/o cónyuge y presenta algún grado de dependencia físico/psíquica | 3 |
| Vive sólo y tiene hijos próximos | 4 |
| Vive sólo y carece de hijos o viven alejados | 5 |
| B. Situación económica (*) | |
| Más de 1,5 veces el salario mínimo | 1 |
| Desde 1,5 veces el salario mínimo hasta el salario mínimo exclusive | 2 |
| Desde el salario mínimo a pensión mínima contributiva | 3 |
| L.I.S.M.I.-F.A.S.-Pensión no contributiva | 4 |
| Sin ingresos o inferiores al apartado anterior | 5 |
| C. Vivienda | |
| Adecuada a necesidades | 1 |
| Barreras arquitectónicas en la vivienda o portal de la casa (peldaños, puertas estrechas, baños) | 2 |
| Humedad, mala higiene, equipamiento inadecuado (baño incompleto, ausencia de agua caliente, calefacción) | 3 |
| Ausencia de ascensor, teléfono | 4 |
| Vivienda inadecuada (chabolas, vivienda declarada en ruinas, ausencia de equipamientos mínimos) | 5 |
| D. Relaciones sociales | |
| Relaciones sociales | 1 |
| Relaciones sociales con familia y vecinos | 2 |
| Relaciones sociales sólo con familia y vecinos | 3 |
| No sale del domicilio, recibe visitas | 4 |
| No sale y no recibe visitas | 5 |
| E. Apoyos de la red social | |
| Con apoyo familiar o vecinal | 1 |
| Voluntariado social, ayuda domiciliaria. | 2 |
| No tiene apoyo | 3 |
| Pendiente de ingreso en Residencia Geriátrica | 4 |
| Tiene cuidados permanentes | 5 |
| <i>Puntuación:</i> | |
| 5 a 9: Buena/aceptable situación social | |
| 10 a 14: Riesgo social | |
| Más de 15: Problema social | |

ENFERMERA DE PRÁCTICA AVANZADA

Ana María Giménez Maroto. Diego Ayuso Murillo

■ INTRODUCCIÓN

Indudablemente nuestra sociedad se enfrenta a nuevos retos económicos, políticos, demográficos, sociales y culturales que requieren de unos servicios sanitarios capaces de satisfacer las crecientes necesidades en salud de la población, especialmente en el abordaje de los pacientes con procesos crónicos.

La necesaria adaptación de los servicios de salud para responder a esta nueva realidad conlleva cambios que afectan a la estructura de los propios servicios, a la gestión y organización de los mismos y a su financiación. Supone un replanteamiento de la oferta actual de servicios, de qué se hace, dónde y cuándo se hace, de quien lo hace, de cómo se hace, de su eficacia.

En este contexto, un aspecto clave a considerar en la planificación de la prestación de servicios de salud es el capital humano disponible, es decir, el número y capacitación del personal sanitario con el que se cuenta. Aunque todavía en muchos países la escasez de trabajadores sanitario continúa siendo un factor determinante para prestar la atención de salud requerida, en la mayoría de los países desarrollados son la cualificación y la competencia de estos trabajadores sanitarios, lo que está cobrando mayor interés.

En el *Informe sobre Políticas Públicas sobre Personal Sanitario en países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE)*, publicado en 2016¹ se pone de manifiesto que los países han adoptado medidas para tratar de asegurar el número de enfermeras y médicos en los próximos años, al ser los colectivos de profesionales más numerosos y en los que fundamentalmente recae la responsabilidad de la atención sanitaria. La preocupación sobre el personal sanitario ha pasado de la escasez a la cuestión de cómo garantizar la combinación adecuada de profesionales de la salud, que tengan las competencias correctas y presten servicio en los lugares apropiados, por entender que esto es lo que permitirá responder mejor a las necesidades cambiantes de salud de la población.

Promover un mejor ajuste y un uso más eficiente de los conocimientos y habilidades de los profesionales de la salud es una de las medidas recomendadas en el mencionado informe.

Se conoce desde hace tiempo la existencia de diversas clases de iniciativas y acciones para cambiar la mezcla o combinación de competencias (skill mix, en inglés) de un equipo de profesionales, por ejemplo, el cambio de roles mediante acciones como la intensificación del rol de un profesional, la sustitución de un profesional por otro, la delegación de unas determinadas tareas entre profesionales o la innovación de roles².

Aunque la utilización de la combinación de competencias del personal sanitario varía mucho entre países y está determinada por diversos factores, como son la disponibilidad de recursos, la cultura y tradición de la práctica profesional, los ámbitos de regulación del ejercicio de las profesiones sanitarias, las características del sistema de salud, etc., el desarrollo de roles de enfermeras de práctica avanzada (EPA) es una de las iniciativas más exitosas en la atención sanitaria de las personas con procesos crónicos.

La importancia de integrar a las EPA en los equipos sanitarios de los países se pone de manifiesto en el informe del Consejo Internacional de Enfermeras, realizado por Denise Bryant-Lukosius y Ruth Martin-Misener³, en el que describen la aportación de estos roles de enfermeras a la salud de la población y a la mejora de los resultados de los sistemas sanitarios. Señalan, así mismo, cómo el papel de las EPA está alineado con los objetivos de la estrategia global de recursos humanos sanitarios de la OMS y cómo su contribución puede facilitar la consecución de al menos seis de los objetivos de desarrollo sostenible. El éxito del desarrollo de las EPA se basa fundamentalmente en que su rol responda a las necesidades actuales y futuras específicas del sistema de salud en el que se ubica. Como ya hemos señalado, la necesidad de mejorar la atención y la calidad de vida de los pacientes con procesos crónicos es una prioridad de nuestro sistema de salud.

Estados Unidos, Canadá y los Países Bajos han aumentado los programas de educación avanzada para enfermeras y los programas de enfermeras especializadas para aumentar la oferta de estos perfiles profesionales y así facilitar el acceso a la Atención Primaria. Las evaluaciones demuestran que las enfermeras de práctica avanzada con capacitación adecuada pueden mejorar el acceso a los servicios y ofrecer la misma calidad de atención que los médicos generales a los pacientes que requieren un seguimiento rutinario y proporcionar esos servicios a un menor coste¹.

Según la OMS⁴, entre el 20% y el 40% del presupuesto sanitario total se malgasta por ineficiencias en áreas en las que se podría ahorrar con unas mejores políticas y prácticas del cuidado de la salud. Las EPA han demostrado su eficacia para mejorar las ineficiencias relacionadas con la sobre utilización de los servicios de salud, la composición inapropiada y costosa de los equipos de profesionales sanitarios, la hospitalización innecesaria, las intervenciones ineficientes y los errores en la calidad del cuidado.

En el informe elaborado en 2008 por la Comisión Europea⁵ sobre el personal sanitario, denominado *Libro Verde*, se analizan las posibles áreas de acción y las experiencias de los Estados Miembros en el desarrollo de estrategias para responder a los retos de la asistencia sanitaria. El papel de las enfermeras emerge como

un recurso central, especialmente relacionado con la promoción de la salud y prevención de enfermedades, con la reducción de las desigualdades en salud y con la organización de servicios para el manejo de las enfermedades crónicas y de los cuidados a largo plazo.

Por otro lado, existe una evidencia cada vez mayor sobre la efectividad y los beneficios económicos de la EPA. La calidad de las enfermeras de práctica avanzada puede ser similar e incluso mejor en algunos aspectos a la de los médicos, en áreas como la atención primaria, tal y como se refleja en una revisión sistematizada, una revisión del grupo Cochrane y un documento de trabajo de la OCDE. Otros campos también han arrojado resultados positivos como la EPA en anestesiología, la EPA en la atención de pacientes agudos o críticos, o cardiología, por mostrar algunos ejemplos⁶.

Según va apareciendo más evidencia que sugiere que la optimización de la enfermería en la atención a la salud al aumentar sus competencias es una estrategia efectiva que mejora los servicios de salud, las autoridades están más preparadas para buscar soluciones que incluyan esta opción. El aumento de los costes, unos recursos presupuestarios limitados, el incremento en los retos y las expectativas de atención de la población por los sistemas de salud han animado a los gobiernos a aceptar que un acceso y una cobertura a los servicios de salud es más importante que quién los proporciona. Tal y como afirma la Organización Mundial de la Salud: “La falta de profesionales de la salud en muchos países significa que se requieren nuevos planteamientos; las fronteras tradicionales de los roles podrían ser un obstáculo. Funciones que han sido competencia de los médicos podrían convertirse en práctica habitual para las enfermeras, mientras que algunos roles de las enfermeras podrían ser asumidos por otros asistentes en los cuidados de la salud”⁷.

Países como el Reino Unido, entre otros, han realizado una firme apuesta por nuevos modelos de atención a los pacientes crónicos que contemplan la creación de figuras de EPA, tomando como base cuatro ejes fundamentales de desempeño profesional: formación clínica avanzada, competencias en gestión clínica, docencia e investigación. La implementación de estas figuras implica una redefinición de las competencias profesionales, y cuenta con un sistema propio de acreditación profesional y una cartera de servicios adaptada a los perfiles de la población orientado hacia el abordaje de los procesos crónicos desde la Atención Primaria de Salud⁸.

La experiencia de otros países nos permite analizar el proceso de diseño e implementación de estos nuevos modelos de atención, así como la estructura organizativa en la que se integran. En España existen precedentes en algunas comunidades autónomas, como Andalucía y el País Vasco, donde se han creado figuras que contemplan roles enfermeros avanzados. En la actualidad es necesario plantear las posibles líneas estratégicas para conseguir su pleno desarrollo y garantizar el logro de los mejores resultados en términos globales de salud y calidad de vida de los pacientes con procesos crónicos, la mejora de la calidad de los servicios y costo-efectividad de las intervenciones, una mayor cohesión de los equipos asis-

tenciales y, por supuesto, que todo ello contribuya a la sostenibilidad del sistema sanitario y a la satisfacción de los usuarios⁹.

Por todo lo expuesto, entendemos que la figura de la EPA constituye un recurso esencial para abordar con eficiencia todo el espectro de la atención que requiere el proceso de la cronicidad en nuestro país y que abarca desde la prevención hasta los cuidados paliativos, por tanto sería necesario desarrollar esta figura en todo el territorio Nacional, con un reconocimiento oficial académico y jurídico.

Para ello, es necesario conocer el origen y analizar y comprender el significado del concepto de EPA, identificar sus competencias profesionales y reconocer la existencia de distintos títulos y perfiles de EPA, examinar los modelos de formación y desarrollo de EPA y, por último, reflexionar sobre el desarrollo de EPA en España.

■ ANTECEDENTES Y EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO DE EPA

Es en Estados Unidos donde surgen los movimientos más innovadores con respecto a las disciplinas sanitarias. Ya sea debido a un acontecimiento traumático (catástrofe, guerra, etc.) o al alto poder adquisitivo y por ende la alta utilización de los servicios de salud, que se convierten en verdaderos baluartes de la innovación y las tecnologías. Su alta preparación en investigación de los profesionales sanitarios convierten a este, junto con otros países también anglosajones (Gran Bretaña, Canadá), en referentes para el resto del mundo.

La aparición del término EPA es relativamente reciente. La participación de las enfermeras americanas en la Segunda Guerra Mundial les permitió una gran especialización en determinadas áreas, como la anestesia y la obstétrico-ginecológica. Pero desde un punto de vista histórico y al margen de esas ramas de especialización, lo que hoy se entiende como EPA nació en los EE UU en los años sesenta¹⁰. En esos años surgió la figura de una enfermera que se responsabilizaba de atender las necesidades de salud de la población que no tenía acceso a los servicios sanitarios, generalmente de zonas rurales alejadas de los focos urbanos y con escasez de médicos. Cuando esa práctica enfermera se extendió y se comenzaron a ofertar programas de formación específica, recibió el nombre de *Nurse Practitioner* (NP).

La práctica clínica de la NP fue la precursora de lo que unos años después se denominó “Enfermera de Práctica Avanzada”, dando lugar a la identificación de ambos conceptos como equivalentes.

Con el paso del tiempo, la evolución de otros perfiles enfermeros ya existentes en los EE UU cuando se desarrolló la NP, como los de Enfermera Especialista Clínica, Enfermera Anestésista y Enfermera Matrona, supuso un aumento muy importante en el número de profesionales con estudios de enfermería de segundo nivel (máster) y tercer ciclo (doctorado), que se tradujeron en avances científicos y profesionales¹¹. Estas enfermeras especialistas también son consideradas actualmente en los EE UU como Enfermeras de Práctica Avanzada¹², para cuyo ejercicio profesional diferenciado se requiere una certificación específica que las acredita, igual que ocurre en el caso de la *Nurse Practitioner*.

Sin embargo, no todas las enfermeras especialistas son enfermeras de práctica avanzada, ya que esto depende de cuál haya sido su evolución profesional. El modelo de evolución de los perfiles de enfermera de práctica avanzada, propuesto por Hanson y Hamric¹³ contempla 4 etapas o estadios:

- *Estadio 1.* Una especialidad se desarrolla en la práctica. La especialidad emerge como respuesta a necesidades no cubiertas en el sistema de salud, particularmente necesidades de los pacientes que con frecuencia conllevan actividades no valoradas por los médicos y que no son consideradas propias del rol enfermero. En esta etapa la enfermera adquiere nuevas competencias en el sitio de trabajo y expande su práctica con su inclusión.
- *Estadio 2.* Desarrollo de formación organizada para la especialidad. La formación puede ser específica de un servicio o institución y se caracteriza por el modelo de aprendizaje. Las especialidades mencionadas más arriba, Enfermera Anestésista y Enfermera Matrona son ejemplos de especialidades enfermeras que comenzaron con estos programas de formación no académica.
- *Estadio 3.* Se desarrolla la formación académica con un plan de estudios estandarizado para la formación especializada.
- *Estadio 4.* La especialidad está bien articulada, es reconocida por los proveedores de servicios de salud y se desarrollan los exámenes para obtener la certificación del título y la licencia para ejercer.

No obstante, no todos los perfiles de EPA se ajustan a este modelo. El perfil de Enfermera Especialista Clínica emergió como práctica especializada concebida por la Enfermería para satisfacer un vacío en la práctica clínica experta y se inició intencionadamente con el requisito de una formación de grado académico. Nunca existieron programas no universitarios para la formación de Enfermeras Especialistas Clínicas¹⁴.

También en el Reino Unido y en Canadá hace décadas que se inició el desarrollo de EPA como estrategia para responder a las necesidades de salud y facilitar el acceso al servicio sanitario.

En Canadá, la EPA comienza algunos años más tarde que en Estados Unidos, pero su evolución es muy similar. Hamric¹⁵ establece la diferenciación de la EPA entre *Research-Sensitive Practice*, *Research-Based Practice*, *Evidence-Based Practice* y *Theory-Based Practice*, las cuales conforman en su conjunto una vía o modelo de pensamiento para que las EPA incorporen la evidencia en sus prácticas profesionales. Se distingue lo siguiente:

- *Research-Sensitive Practice:* hace referencia a la práctica en la cual los hallazgos clínicos individuales de la investigación contribuyen a dirigir la práctica enfermera de una manera no estructurada.
- *Research-Based Practice.* La podemos definir como la vía más sistemática, rigurosa y precisa para trasladar los hallazgos de la investigación a la

práctica. Es un proceso usado dentro de las organizaciones para diseñar los estándares de cuidados para un grupo determinado de pacientes, más formal porque puede ser ampliamente usado como guía de cuidados y por tanto como conclusiones científicas sobre las que se basa, y para estar libre de sesgos y errores.

- *Evidence-Based Practice*. Lo idóneo sería tener todas las prácticas basadas en la investigación, pero en realidad, frecuentemente no existen investigaciones o estudios en los cuales basarse para tomar decisiones. Sackett¹⁶ la define como “una explícita y juiciosa interpretación de las mejores evidencias de la experiencia clínica y los valores de los pacientes”. Usar únicamente la evidencia externa en toma de decisiones prácticas es tan inaceptable como usar aisladamente la experiencia clínica individual.
- *Theory-Base Practice*. Los EPA cada vez se están acostumbrado más a la idea de trabajar con la evidencia obtenida de la investigación como guía de práctica, pero la *Theory-Base Practice* es un concepto que les es mucho menos familiar. Contrariamente a la percepción común, la teoría puede ser una herramienta muy práctica, puesto que con frecuencia proporciona junto con los hallazgos de la investigación, una forma de contribuir a que la práctica sea más útil, sistemática y exhaustiva. Aunque en el pasado las discusiones sobre la *Theory-Base Practice* se centraron en el uso de los Modelos o Paradigmas Conceptuales de Enfermería como guía de práctica, en la actualidad el énfasis se ha dirigido a las teorías de rango medio que tratan de guiar la práctica de la enfermería más específicamente. Las teorías de rango medio son aquellas que están típicamente orientadas a las experiencias particulares de los pacientes como por ejemplo vivir con la artritis reumatoide o problemas como el manejo del dolor crónico entre otros, y aunque su rango de aplicabilidad de las mismas es mucho más estrecho, esto va a permitir que se desarrollen para reconducir problemas específicos de la práctica clínica.

Actualmente, Australia, Bahrain, Botswana, Canadá, Francia, Hong Kong, Islandia, Irlanda, Japón, Jordania, Corea, Macao, Holanda, Nueva Zelanda, Filipinas, Tailandia, Taiwán, Singapur, Suecia, la República de Sudáfrica, Gran Bretaña o Estados Unidos de América han desarrollado roles de Enfermería de Práctica Avanzada (EPA), y en muchos otros países ya están emergiendo¹⁷.

No obstante, la preocupación por la seguridad de los pacientes relacionada con la práctica de estos nuevos roles, sin haber introducido en todos los casos controles eficaces y una clara definición de su responsabilidad profesional, fue expresada por multitud de países en 2006 a través de un comunicado conjunto de la OMS, el CIE y el Consejo Internacional de Matronas¹⁸.

La propuesta del Marco Global del Continuo de los Cuidados Enfermeros fue la respuesta del CIE a esa demanda internacional de definición y ordenación de los diferentes perfiles de enfermeras y de otros trabajadores del ámbito de los cuida-

dos¹⁹. A partir de la definición de las competencias de la enfermera generalista para acceder al ejercicio profesional se definen las competencias de las cinco categorías de trabajadores de los cuidados enfermeros propuestas en el marco global. De menor a mayor responsabilidad y complejidad de la práctica del cuidado, las categorías de trabajadores son las siguientes: Trabajador de apoyo o auxiliar; Enfermera técnica; Enfermera Registrada (generalista); Enfermera Especialista; Enfermera de Práctica Avanzada.

La EPA es definida de forma general por el CIE como una enfermera registrada que ha adquirido una base de conocimiento experto, habilidades para la toma de decisiones complejas y las competencias necesarias para ampliar la práctica. Sus características se conforman según el contexto y el país en el que se acredita. Y se recomienda el grado de máster para el acceso a esta categoría.

Nos parece relevante en este punto distinguir los conceptos de Enfermería de Práctica Avanzada y EPA. El primero hace referencia al campo de la profesión enfermera, es decir, incluye a sus miembros, las instituciones, los valores y a todo lo que define y permite dicha práctica. El término EPA hace referencia al profesional que ejerce la profesión con el alcance de responsabilidad y complejidad de tareas definido y permitido para ese nivel.

La práctica avanzada de la Enfermería, según el CIE, se caracteriza por¹⁷:

- *Formación y acreditación*: educación a nivel superior. Reconocimiento oficial de los programas de formación con los que se prepara a los diferentes perfiles de enfermeras de práctica avanzada acreditados o aprobados; sistema oficial de autorización, registro, certificación y acreditación.
- *Naturaleza de la práctica profesional*: integra la investigación, la formación, el ejercicio profesional y la gestión. Alto grado de autonomía profesional y práctica independiente. Gestión de casos propios. Capacidades avanzadas de evaluación de la salud, de adopción de decisiones y de razonamiento diagnóstico. Competencias clínicas avanzadas reconocidas. Prestación de servicios de consultoría a los dispensadores de salud. Planifica, ejecuta y evalúa los programas. Primer punto de contacto para los usuarios del servicio de salud.
- *Mecanismos reglamentarios*: reglamentos específicos de cada país subyacentes al ejercicio de la *Nurse Practitioner*/Enfermera de Práctica Avanzada. Derecho a diagnosticar. Autoridad para recetar medicamentos. Autoridad para recetar tratamientos. Autoridad para remitir clientes a otros profesionales. Autoridad para admitir pacientes en los hospitales. Legislación que confiere y protege el título de *Nurse Practitioner*/Enfermera de Práctica Avanzada. Legislación u otra forma de mecanismo reglamentario específico para las EPA. Títulos oficialmente reconocidos para las enfermeras que desempeñan funciones de práctica profesional avanzada.

En términos de competencias del profesional, podemos decir de forma sintética que la EPA requiere:

- Competencia clínica de nivel de experto en el cuidado de un determinado tipo de pacientes, lo que inevitablemente implica haber alcanzado una especialización.
- Competencia investigadora, para basar las decisiones clínicas en la evidencia científica y para descubrir e innovar soluciones a los problemas de salud.
- Competencia gestora para manejar en favor del usuario los recursos del servicio de salud y actuar en su nombre.
- Liderazgo para gestionar equipos enfermeros y multiprofesionales, manejar la relación interdisciplinar e influir en la política de salud.

Con estas definiciones, el CIE proporciona referencias que pueden servir de guía para los países, pero al mismo tiempo reconoce implícitamente la diversidad existente en el desarrollo y la práctica avanzada de la Enfermería en el mundo.

La enfermera en práctica avanzada aplica un saber enfermero profundo al ejercicio de su profesión. Por este motivo, esta profesional necesita una formación académica más elevada, debe haber completado estudios de segundo o de tercer ciclo en enfermería. Estos programas de enseñanza académica deben proporcionar una formación que capacite a la enfermera de práctica avanzada para el desempeño de sus principales funciones, colaboración, liderazgo, investigación, consejo, guía, juicio ético y juicio clínico. Se trata del nivel de cualificación que capacita para la práctica avanzada de cualquier profesión, como se desprende de los descriptores de la cualificación correspondiente al nivel de máster establecidas en el Marco Europeo de Cualificaciones para el aprendizaje permanente²⁰ y por el Marco Español de Cualificaciones de Educación Superior²¹.

Si bien la formación de nivel de máster para adquirir las competencias y acceder al ejercicio profesional como EPA está bastante establecida en los países desarrollados, la regulación completa de la práctica no está tan claramente definida y extendida.

El objeto de la regulación específica se fundamenta en la necesidad de proteger a la población a través de mecanismos que garanticen que el profesional que oferta el servicio de práctica enfermera avanzada está cualificado para ello y habilitado para ejercer.

La regulación del ejercicio profesional de un determinado título y perfil enfermero conlleva el establecimiento del alcance de su práctica, la definición de las competencias profesionales, el desarrollo y acreditación de las instituciones educativas y de los programas formativos, y el establecimiento de medidas de control del ejercicio profesional

El tipo de mecanismos establecidos para el control del ejercicio profesional depende del modo de regulación de las profesiones en cada país, pero el registro de los profesionales es una herramienta común a todos ellos. La inclusión de un profesional en el registro específico correspondiente a su titulación implica que se ha comprobado que este cumple todos los requisitos establecidos en su país para

poder ejercer, de forma que la admisión en el registro confiere inicialmente la licencia para el ejercicio.

Algunos países como EE UU, Canadá y Australia han establecido los requisitos para el registro específico como EPA. En concreto en estos países, los requisitos incluyen también la superación de un examen que sirve para certificar que la preparación obtenida durante la formación es la adecuada. Sin embargo, llama la atención que países con amplio desarrollado de EPA, como es el Reino Unido, todavía no hayan oficializado la regulación de esta práctica enfermera.

■ ROLES Y PERFILES DE EPA

El modelo de la Asociación Americana de Enfermería (ANA), es un modelo institucional por el que si una EPA tiene que hacer frente a un problema relacionado con la práctica, debe intentar en primer lugar, orientarse basándose en políticas y procedimientos institucionales. Si el EPA no ha sido capaz de encontrar la respuesta, deberá hacer una revisión de las regulaciones y leyes aplicables a la práctica Enfermera, recurriendo a los organismos colegiales, si fuera necesario. La suma de todas estas actuaciones, conjuntamente con la revisión de la literatura científica, las normas en relación a la práctica y código deontológico le van a permitir garantizar la prestación de los cuidados enfermeros seguros, de calidad y basados en la evidencia científica²².

Un estudio de la OCDE²³, revisó en 2012 el desarrollo de enfermeras de práctica avanzada en 12 países desarrollados, especialmente de sus roles en atención primaria, y los resultados de la evaluación existente de su impacto en el cuidado de los pacientes y en el coste sanitario. En este estudio se pone de manifiesto que una de las principales razones para el desarrollo de nuevos roles enfermeros es mejorar el acceso al cuidado de la salud en contextos caracterizados por la escasa disponibilidad de médicos, aunque también lo es la preocupación por aumentar la calidad del cuidado, mediante la creación, por ejemplo, de nuevos perfiles de enfermeras que permitan un seguimiento más estrecho de un determinado tipo de pacientes que lo requieran.

Dependiendo de cuales sean los factores que motivan su desarrollo, los roles que desempeñan las EPA pueden clasificarse principalmente en dos tipos:

- De sustitución de otro profesional: realizando pruebas y diagnósticos, y prescribiendo tratamientos que tradicionalmente han realizado solo los médicos, sin supervisión médica.
- De intensificación del rol enfermero: haciéndose cargo de nuevos servicios que no se prestaban previamente y del que los médicos tampoco antes se hacían cargo. Por ejemplo, nuevos programas para el manejo y continuidad del cuidado de enfermos crónicos.

Tampoco existe homogeneidad entre los países en cuanto a los perfiles de las EPA. Mediante la encuesta realizada en 2010 por Pulcini en 32 países²⁴, se identifi-

caron 13 perfiles o denominaciones diferentes de EPA. El perfil más frecuente fue el de Nurse Practitioner, seguido del de *Advanced Practice Nurse*. Otros perfiles o denominaciones identificados fueron los de *Advanced Nurse Practitioner, Clinical Nurse Specialist, Nurse Specialist, Professional Nurse, Expert Nurse, Certified Registered Nurse Practitioner, Chief Professional Nurse with post-basic training in primary health care, Nurse Consultant, Specialist Nurse Practitioner, Primary Healthcare Nurse, and Advanced Nurse in a specialty*.

En otro trabajo realizado dos años más tarde sobre la EPA en cinco países de la OCDE con un claro desarrollo de estos roles enfermeros²⁵ (EE UU, Canadá, Australia, Irlanda y Reino Unido), se identificaron ocho perfiles, cuatro de los cuales no estaban recogidos en el estudio de Pulcini: *Nurse-Midwife, Nurse Anesthetic, Community Matron* y *Modern Matron*. El Reino Unido aporta la mayor variabilidad con la utilización de seis denominaciones diferentes de EPA. La variedad en los perfiles puede ser consecuencia de la intersección e intercambio de términos entre la especialidad y la práctica avanzada, sobre todo en perfiles de enfermeras que ya eran especialistas con anterioridad a su desarrollo y reconocimiento como EPA²⁶.

A estos perfiles habría que añadir el de *Doctor of Nursing Practice* (DNP) que viene desarrollándose en los últimos años en los EE UU¹². Se trata de enfermeras de práctica avanzada que han adquirido ese grado de formación superior post-máster centrada en la práctica clínica. Es importante señalar que esta formación es diferente a la del Doctorado académico o *Philosophy Doctor* (PhD), como se conoce en el mundo anglosajón, que proporciona un profundo conocimiento en un campo disciplinar y capacita para la investigación.

Dada esta multiplicidad de perfiles y denominaciones, resulta relevante conocer si la práctica avanzada de estos profesionales es similar o por el contrario difiere sustancialmente.

La descripción de los perfiles de EPA existentes en EE UU, Canadá, Australia, Irlanda y Reino Unido es consistente con las funciones que desempeñan y que configuran el rol y lo son también con las áreas de especialización²⁵.

La denominación de los roles utilizada en el conjunto de los países es amplia y variada, pero los más frecuentes hacen referencia a los siguientes seis dominios de la práctica enfermera: rol clínico, docente/mentor, investigador, asesor/consultor, gestor/coordinador y líder. La prestación de asistencia clínica o rol clínico forma parte de todos los perfiles.

Existe bastante homogeneidad en la descripción de los perfiles de *Nurse Practitioner* y *Advanced Nurse Practitioner* en cuanto a la autonomía profesional y a su capacidad para manejar íntegramente la situación de salud/enfermedad del individuo/comunidad. Se enfatiza en las descripciones que su servicio incluye la posibilidad de ordenar pruebas diagnósticas, realizar el diagnóstico y prescribir tratamiento farmacológico, como características que diferencian su perfil del de otras enfermeras y que sugieren una función preferente de atención clínica directa. Estas capacidades, sin embargo, forman parte también de los perfiles de *Community Matron* en el Reino Unido y de la Enfermera Especialista Clínica, la Enfermera

Anestesiista y la Enfermera Matrona en los EE UU. Pero la descripción de los mismos se diferencia por el rol que desempeñan, es decir, porque su servicio incluye otras funciones preferentes de gestión, docencia y/o investigación, además de la de atención clínica directa, como ocurre en el caso del perfil de *Community Matron* y de Enfermera Especialista Clínica, y por la especialidad, determinada por el grupo de población, como en el caso de Enfermera Matrona, por un servicio de cuidado concreto, como el que realiza la Enfermera de Anestesia, o bien por el ámbito de actuación y tipo de pacientes, como ocurre en el caso de la *Community Matron*, que trabaja con pacientes crónicos complejos en el ámbito familiar y comunitario.

En la descripción de los perfiles de Enfermera Especialista Clínica, segundo perfil más frecuente en los mencionados países, aunque existe más heterogeneidad, es posible identificar el énfasis en su capacidad para gestionar casos y proporcionar soluciones a situaciones complejas del cuidado de la salud. La función de atención clínica directa esta igualmente descrita para este perfil, pero con el mismo énfasis que las funciones de gestión, docencia y/o investigación, dependiendo de lo que se haya determinado más necesario para mejorar la calidad del cuidado y los resultados de salud de la población a la que atienden. Esto mismo es aplicable a los perfiles de Enfermera Consultora y de Modern Matron existentes tan solo en el Reino Unido.

En la Tabla 9.1 se describen los perfiles de *Nurse Practitioner* y Enfermera Especialista Clínica en EE UU, Canadá, Australia, Irlanda y Reino Unido.

Por tanto, es posible inferir que los múltiples perfiles de enfermeras de práctica avanzada identificados responden básicamente a dos tipos en función del rol preferente que desempeñan y de su especialidad:

- Los perfiles de EPA con capacidad para realizar y gestionar íntegramente y con autonomía el diagnóstico y/o tratamiento de la situación de salud/enfermedad y que han ampliado el alcance del ámbito de la práctica enfermera.
- Los perfiles de EPA con capacidad para proporcionar soluciones a situaciones complejas del cuidado de la salud y gestionar casos de enfermedad, mediante actuaciones de cuidado directo e indirecto desarrollando al máximo el alcance potencial del ámbito de la práctica enfermera.

Las definiciones de los perfiles de *Nurse Practitioner* y de Enfermera Especialista Clínica en los EE UU son paradigmáticas, respectivamente, de estos dos perfiles fundamentales de práctica avanzada, aunque ya hemos visto que no son perfiles exclusivos de estas denominaciones. El informe del CIE sobre la práctica avanzada respalda esta afirmación³. Por otra parte, esta observación coincide asimismo con la realizada por Delamaire y Lafortune²³ en relación a los motivos identificados para el desarrollo de EPA. Dependiendo de cuales sean los factores que determinan el desarrollo de enfermeras de práctica avanzada se produce uno de los dos perfiles, denominados en su informe: de sustitución de otro profesional y/o de intensificación del rol enfermero.

Obviamente, en los países en los que la EPA se desarrolla como respuesta a la escasez de médicos, ya sea ésta general o bien limitada a determinadas áreas del territorio, generalmente es donde se ha generado el perfil de EPA que permite la sustitución del médico en algunas tareas y facilita con su trabajo el acceso de la población al servicio de salud. La legitimación de esta práctica requiere de regulación específica, ya sea local, regional o nacional.

Cuando los motivos de su desarrollo están más relacionados con la respuesta de los servicios sanitarios a los retos para el cuidado de la salud que plantean los cambios económicos y sociodemográficos, como son el incremento de la cronicidad, el envejecimiento de la población o la sostenibilidad del sistema de salud, ambos perfiles de EPA pueden ser necesarios. Sin embargo, la aportación enfermera que proporciona el segundo perfil parece la más adecuada cuando lo que se persigue es mejorar la atención y los resultados de salud de pacientes crónicos y complejos en un sistema sanitario como el de España en el que los ratios de médicos por habitantes y por enfermeras son de los más altos de la Unión Europea²⁷. La consideración de este perfil como más adecuado no impide que sea necesario legislar sobre aspectos concretos de la práctica que han sido identificado como imprescindibles para mejorar la atención de los pacientes. Un ejemplo claro de esto es la capacitación y autorización de la enfermera para la prescripción de medicamentos y productos sanitarios.

Tabla 9.1. Título: Descripción de los perfiles de *Nurse Practitioner* y Enfermera Especialista Clínica en EE UU, Canadá, Australia, Irlanda y Reino Unido.

Descripción del perfil de *Nurse Practitioner*

El ejercicio autónomo, asumiendo la responsabilidad de la propia práctica, la gestión o manejo del cuidado del paciente/caso y la realización de la valoración integral de la situación de salud./enfermedad, incluyendo pruebas de cribado y de diagnóstico, la emisión del juicio diagnóstico y la prescripción de tratamiento farmacológico, son las actuaciones que aparecen descritas en todos los perfiles de NP/ANP. El ejercicio en diversos entornos, el fomento de la salud y prevención de enfermedades y la derivación de pacientes a otros profesionales en caso necesario, aparecen en las descripciones de tres países. Las actuaciones sobre el sistema de salud están presentes sobre todo en el perfil de NP de Canadá.

Descripción del perfil de Enfermera Especialista Clínica

Las actuaciones profesionales descritas se orientan al cuidado directo del paciente, a la influencia sobre la práctica de otras enfermeras y/o diferentes profesionales sanitarios y sobre el sistema de salud para introducir los cambios necesarios. Los descriptores relativos al objetivo de mejorar el cuidado y los resultados de salud; proporcionar soluciones para situaciones complejas del cuidado de la salud y gestionar casos de enfermedad; investigar y promover el uso de la evidencia; tutorizar y crear entornos de mentoría y proporcionar consulta de experta. El único descriptor común del perfil de Enfermera Especialista Clínica, en los tres países donde está considerado de EPA (EE UU, Canadá y Reino Unido), es el de que proporciona soluciones para situaciones complejas del cuidado de la salud y gestiona casos de enfermedad.

■ LA EPA EN ESPAÑA

Es poco probable que suscite desacuerdo la afirmación de que hay mucho interés por la figura de la EPA en España. Desde hace varios años son frecuentes las sesiones de trabajo y los encuentros científicos que abordan esta cuestión y también las publicaciones que tratan este asunto desde todas las perspectivas: se describen y analizan experiencias prácticas concretas y también se investiga con el fin de delinear el marco competencial para enfermeras de práctica avanzada en nuestro contexto nacional²⁸.

A primera vista y tomando como referencia el Marco Global del Continuo de los cuidados enfermeros¹⁹ y la ordenación de las profesiones sanitarias en España²⁹, es posible identificar el reconocimiento de tres categorías de profesionales:

- Técnico en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE), que corresponde con la categoría de Trabajador de Apoyo o bien con la de Enfermera Técnica, ya que su formación está regulada como de técnico de formación profesional de grado medio.
- Enfermera de cuidados generales, con formación de graduado en enfermería de 240 ECTS y cuatro años de formación.
- Enfermera Especialista en una de las 7 especialidades previstas en la legislación³⁰ y con dos años de formación de postgrado como residente en unidades docentes acreditadas del sistema nacional de salud.

Por tanto, este primer nivel de análisis muestra que no existe la categoría de EPA en nuestro país. Sin embargo, análisis más profundos de esas categorías existentes y miradas a lo que está ocurriendo a nivel regional en las diferentes comunidades autónomas puede proporcionarnos una imagen diferente y sin duda más compleja.

Cabe reseñar que la incorporación de estas prácticas avanzadas provistas por enfermeras expertas y específicamente formadas va a convivir en España con la integración de los nuevos cambios derivados del desarrollo de las especialidades de Enfermería, enmarcadas en el Real Decreto 450/2005, y por el que el Sistema Nacional de Salud reconoce las especialidades de: Enfermería Obstétrico-Ginecológica (Matrona), Enfermería de Salud Mental, Enfermería Geriátrica, Enfermería del Trabajo, Enfermería de Cuidados Médico-Quirúrgicos, Enfermería Familiar y Comunitaria y Enfermería Pediátrica.

Hasta el día de hoy se han desarrollado solo seis de las siete especialidades previstas en el mencionado Real Decreto, estando pendiente de aprobación el programa formativo de la especialidad de Enfermería de Cuidados Médico-Quirúrgico. También está pendiente el acceso a la especialidad por la vía excepcional para la especialidad de enfermería familiar y comunitaria, lo que impide el reconocer como verdaderos especialistas a la mayoría de las enfermeras/os que ejercen en la actualidad en los centros de Atención Primaria. Los programas formativos aprobados para las seis especialidades existentes tienen una duración de dos años, ejerciendo a dedicación completa como residente en una unidad docente acreditada

para la formación en la especialidad correspondiente. Se trata de una formación de posgrado equivalente a la de máster universitario y capacita para el acceso a los programas de doctorado.

Al comparar en un estudio la formación, las competencias y los ámbitos de especialización de las enfermeras especialistas en España con las de los perfiles de las EPA reconocidos en los EE UU, Canadá, Reino Unido, Australia e Irlanda²⁵, se han identificado múltiples equivalencias y similitudes entre ambos. La principal diferencia encontrada es que las enfermeras especialistas en España no tienen competencia para realizar diagnóstico de enfermedad ni para ordenar pruebas diagnósticas. La competencia enfermera para prescribir medicamentos y productos sanitarios, que es característica de las EPA a nivel internacional, no está reconocida por Ley en España, estando pendiente de aprobar las modificaciones que ha propuesto el Consejo General de Enfermería al Real Decreto 954/2015, en el que se especifican las condiciones para que las enfermeras puedan realizar la prescripción enfermera, y que por fin se reconozca a las enfermeras/os la labor asistencial que hacen día a día ligada a la prescripción, manejo de fármacos y productos sanitarios, posicionando a las enfermeras/os españolas como las únicas de mundo donde todas serían prescriptoras. Todo esto sin duda será un primer paso a nuevos escenarios futuros para las enfermeras, donde ya por normativa europea se reconoce por primera vez la competencia para diagnosticar de forma independiente los cuidados necesarios a las enfermeras generalistas. Esta norma de la Directiva 2013/55/UE ha sido traspuesta por el RD 581/2017³¹ en el mes de junio de 2017³¹, y esto sin duda genera un precedente clave, siendo ahora necesario continuar avanzando a nivel profesional, con la necesidad de incorporar esta competencia clave de diagnóstico enfermero, además de la competencia en prescripción en la Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias, siendo necesaria su actualización de forma inmediata, reconociendo los avances profesionales en enfermería, que seguro permitirán abordar la enfermería de práctica avanzada y adquirir nuevos roles de cuidados cada vez más complejos y de mayor desarrollo para todas las enfermeras de España³². La conclusión del estudio es que la enfermera especialista en España es similar a los perfiles de las EPA del tipo b, según se ha definido en el apartado anterior, y cuyo perfil paradigmático es la Enfermera Especialista Clínica de los EE UU.

Todavía queda mucho por avanzar en la enfermería de práctica avanzada, por ejemplo la falta de definición de puestos de trabajo específicos de enfermeras especialistas en los servicios de salud de las diferentes comunidades autónomas. La excepción a esto son los puestos de matrona y los de enfermera del trabajo. Estos últimos regulados por una normativa específica que establece la necesidad de que los servicios de salud laboral cuenten con este perfil de especialista (Real Decreto 39/1997, de 17 de enero, por el que se aprueba el Reglamento de los Servicios de Prevención), siendo necesario en la actualidad que se creen todas las categorías profesionales de enfermeros especialistas reconocidos en todas las comunidades autónomas y plantearse un desarrollo competencial específico para aquellas áreas donde no hay especialidad enfermera reconocida. Mientras tanto, nuevos perfiles enfermeros han ido surgiendo en los últimos años y están siendo considerados popularmente como de EPA.

Aunque en algunos servicios de salud regionales, como el del País Vasco (2010) y Cataluña (2011), ya se habían definido estrategias para abordar la atención de los pacientes crónicos, la *Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad* publicada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en 2012³³ sirvió de marco nacional para el desarrollo de nuevos roles enfermeros. En los objetivos y recomendaciones para el desarrollo de las seis líneas estratégicas de actuación propuestas, se incluye la recomendación de potenciar las actuaciones de los profesionales de Enfermería en la atención a los procesos crónicos orientando su responsabilidad hacia roles de educadores y entrenadores en autocuidados, de gestores de casos para los pacientes de mayor complejidad y de enfermeras de enlace para mejorar la transición entre ámbitos y unidades de atención.

Actualmente, casi todas las comunidades autónomas han elaborado estrategias para abordar la atención a pacientes con enfermedades crónicas que recogen el papel protagonista de la enfermera y mencionan con más o menos detalle la necesidad de potenciar el desarrollo de nuevos roles. La denominación de esos roles es variada y la descripción de las funciones no se recoge en todos los casos:

| CC AA | ROLES ENFERMEROS |
|----------------------------|--|
| ANDALUCÍA | Enfermera de enlace, enfermera gestora de casos. |
| ARAGÓN | Enfermera de atención primaria con formación específica actuará como gestora de casos |
| ASTURIAS | Enfermera de continuidad de cuidados |
| CANARIAS | Enfermera de enlace + Enfermera gestora de casos de comunitaria y de atención especializada. |
| CANTABRIA | Enfermera de atención primaria como gestora de casos + Enfermera de apoyo a la atención a la cronicidad + enfermera de enlace hospitalaria |
| CASTILLA -LEÓN | Enfermera coordinadora hospitalaria + enfermera de referencia en AP y AE |
| COMUNIDAD VALENCIANA | Enfermeras gestoras de casos |
| GALICIA | Enfermeras gestoras de casos |
| LA RIOJA | Enfermeras gestoras de casos de AP + Enfermera educadora/entrenadora en autocuidados en AP + Enfermera de enlace hospitalaria |
| COMUNIDAD DE MADRID | Enfermera educadora/entrenadora en autocuidados + Enfermeras gestoras de casos de AP + Enfermera de enlace de AE |
| REGIÓN DE MURCIA | Enfermera gestora de casos |
| COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA | Enfermera de cuidado guiado + Enfermera gestora de caso + enfermera de consejo telefónico + enfermera de enlace hospitalaria |
| PAÍS VASCO | Enfermera gestora de competencias avanzadas+ Enfermera gestora de enlace hospitalario + Enfermera gestora de continuidad |

La enfermera debe de tener una relación más cercana con el paciente, debe de contextualizarse en un equipo multidisciplinar, desarrollar técnicas avanzadas y prodigar el contacto directo con el paciente, en un input dirigido a aumentar la relación enfermero-paciente en función del tiempo que se debe dedicar según las características socioculturales de la población que atiende.

La falta de desarrollo de la EPA en España también tiene un punto positivo. Podemos aprender de la experiencia de otros modelos y otros países para desarrollar el que pueda tener un mayor impacto en nuestra sociedad. Lo que se tiene hecho y ya se ha analizado puede servirnos para desarrollar una política basada en la evidencia. Por otro lado, con la ayuda apropiada podríamos encontrar el camino más rápido. El Consejo Internacional de Enfermería, la Organización Mundial de la Salud u organizaciones como Sigma Theta Tau cuentan con recursos y personas expertas que podrían ser útiles para este fin.

Con pasos cortos también se pueden conseguir grandes resultados a medio plazo. En el primer programa de EPA que se realizó en Gran Bretaña en 1992, se graduaron quince enfermeras. Esas quince estudiantes iniciaron el camino para las miles de enfermeras practicantes que existen a día de hoy en ese país. No parece muy razonable pensar que todas las enfermeras de un país se debieran convertir en EPAs. Al fin y al cabo las “enfermeras generalistas” siguen siendo tan importantes como imprescindibles y su utilidad es incuestionable. Sin embargo podemos intentar crear programas de EPA que respondan a problemas concretos y que sean accesibles, permitiendo que se puedan realizar a tiempo parcial o a distancia.

La profesión de la Enfermería siempre se ha caracterizado por ofrecer a los ciudadanos una respuesta cercana, sensible y eficaz a sus necesidades de cuidado o problemas de salud. Esta asistencia se presta bien de manera autónoma, si así lo posibilita su marco competencial, bien mediante la actuación compartida y coordinada con otros profesionales integrantes del equipo asistencial. El profesional de la Enfermería debe incorporar, por tanto, las competencias específicas necesarias para acompañar a nuestros ciudadanos por el sistema sanitario.

Así que es importante para este objetivo avanzar en el desarrollo de una profesión enfermera en la que nuestros valores coincidan plenamente con las necesidades de la ciudadanía y con el convencimiento de que el usuario es el centro de nuestra organización. Para ello tenemos que potenciar conjuntamente su rol activo dentro del Sistema Sanitario Público, dentro de un modelo compartido y cohesionado de trabajo en equipo de todos los profesionales que lo atienden.

La corresponsabilidad en aquellos objetivos claves para la organización, como son la accesibilidad, racionalidad de recursos, etc., es el fin último hacia el que se orienta el avance de la Estrategia de Cuidados desarrollada por las Consejerías de Salud. Por estos motivos, es importante trabajar en la incorporación y consolidación de un modelo de prácticas avanzadas de Enfermería que aporte una visión cada vez más cercana, cálida y humana a los cuidados de las necesidades específicas de nuestros ciudadanos.

A modo de ejemplo, el sistema sanitario público de Andalucía va a integrar esta metodología compartida para la mejora de los siguientes ámbitos: la asistencia

urgente, la atención al paciente mayor institucionalizado, la cirugía menor y la prestación farmacéutica. Al respecto, cabe destacar que más de 600 enfermeras ya se han formado en prestaciones farmacéuticas. Concretamente, en el año 2017 se organizaron 17 cursos de formación para formadores en esta materia en los que participaron 420 enfermeras, a los que se sumaron otras 387 actividades relacionadas a las que asistieron 9.600 profesionales de la Medicina y de la Enfermería.

En Andalucía para el diseño, implantación y desarrollo de las prácticas avanzadas se han conformado cinco equipos multidisciplinares integrados por 76 especialistas médicos, enfermeras y trabajadores sociales, fundamentalmente. Estos profesionales han tenido en cuenta, por un lado, la heterogeneidad del sistema residencial, su distribución geográfica, la dotación de recursos humanos y sociosanitarios, sus residentes y su nivel de dependencia por ser factores que condicionan las estrategias para garantizar la coordinación sanitaria con estos centros y que, por tanto, deberán contemplarse para el diseño de la línea estratégica. Y es que la experiencia en nuestro entorno es diversa, por lo que la coordinación entre las residencias y los profesionales de referencia del Centro de Salud se ha establecido de forma variable en los diferentes Distritos Sanitarios. De ahí que sea necesario trasladar las buenas prácticas detectadas a los diferentes contextos de nuestro sistema sanitario. Esta manera de proceder está diseñada sobre la base de un sistema de gestión de casos y de práctica enfermera avanzada. Se trata, por tanto, de velar desde el sistema sanitario porque en las residencias la atención prestada a los mayores institucionalizados se desarrolle siguiendo las vías más eficaces en el marco del Servicio Andaluz de Salud (SAS).

El ámbito de las Urgencias y Emergencias es uno de los escenarios más complejos del Sistema Sanitario. Esta característica hace que sea necesario un único abordaje, un diseño multinivel e interdisciplinar que utilice un enfoque basado en el problema en su conjunto y no en el rol que cada unidad o servicio tenga en la cobertura de determinadas necesidades. Las enfermeras, por su posición en el sistema y su compromiso con la organización, se encuentran en una situación inmejorable para reforzar la asistencia que se presta en las urgencias. Y esto pasa ineludiblemente por un compromiso organizativo que ponga en valor la posición del profesional y maximice sus competencias potenciales. En este punto, tal como se conciben los desarrollos de la Enfermería de Práctica Avanzada, la enfermera se convierte en un gestor del flujo asistencial capaz de convertir una debilidad, como la inaccesibilidad inmediata al recurso, en un escenario de mejora donde se puede encontrar el valor añadido (detección precoz de pacientes con deterioro cognitivo, con problemas de comunicación, riesgo sociales, etc.). Además, hay que tener en cuenta que dentro del marco del Plan Andaluz de Urgencias y Emergencias están en marcha tres grupos de trabajo diferenciados en este ámbito: clasificación avanzada en urgencias, equipos móviles de cuidados avanzados y Enfermeras de Práctica Avanzada en las salas de coordinación de Urgencias.

Hay que destacar el Real Decreto 183/2008, según el cual todas las unidades de docentes acreditadas son multiprofesionales. De hecho, los criterios de acredi-

tación tienen requisitos comunes y específicos. Por eso creo que es mejor suprimir este párrafo³⁴.

Las posibles áreas de intervención para las prácticas avanzadas se relacionan directamente con grupos específicos de población o contexto, determinados habitualmente por las necesidades que presentan los sistemas sanitarios para dar respuestas coste-efectivas. En dichos ámbitos, lo que caracteriza esencialmente a las EPA no son las tareas o técnicas realizadas, sino el conocimiento experto, la autonomía para la toma de decisiones complejas, las habilidades clínicas necesarias, para hacerse cargo de los pacientes, tales como: utilización de sistemas de valoración avanzada, juicio diagnóstico o prescripción de fármacos y las competencias en docencia, investigación y/o gestión de cuidados.

Otra experiencia muy interesante es la desarrollada en el País Vasco, donde han realizado el Proyecto Estratégico número ocho de la estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Este proyecto es una respuesta al objetivo de desarrollar y desplegar en la práctica nuevos roles de enfermería, enfocados hacia la atención a la cronicidad, dentro de la línea del continuo de atención³⁵. El proyecto ha sido realizado en diversas fases: fase de *benchmarking*, fase de definición y propuesta de escenarios, fase de planificación y realización de los pilotajes, y fase de despliegue de las figuras, tras la evaluación de los resultados de los ocho pilotajes realizados, en las diferentes organizaciones sanitarias de Osakidetza.

La definición de estos nuevos roles enfermeros ha permitido la implementación de tres figuras de enfermeras gestoras para la continuidad de la atención de los pacientes crónicos complejos: enfermera gestora de enlace hospitalario, enfermera gestora de continuidad y enfermera gestora de competencias avanzadas.

Con el diseño de estos nuevos marcos competenciales de enfermería para el conjunto del Servicio Vasco de Salud, se ha podido dar respuesta a nuevas necesidades del sistema de salud y también ha permitido identificar sinergias entre los distintos agentes involucrados en la atención y cuidados de los pacientes crónicos. El pilotaje y posterior despliegue de estas competencias enfermeras, a través de las tres figuras anteriores, ha puesto de manifiesto que es posible:

- Mejorar la calidad de la asistencia y la coordinación con el ámbito sociosanitario, aunque aún quede margen para la mejora.
- Disminuir ingresos urgentes y estancias evitables en pacientes pluripatológicos complejos.
- Mejorar la satisfacción de la atención en el grupo de pacientes complejos y en sus cuidadoras.

Tras el análisis tanto de los datos cuantitativos (actividad), cualitativos (encuestas de satisfacción) y la propia vivencia de los profesionales implicados en las ocho experiencias piloto, las principales conclusiones extraídas por el equipo de trabajo del proyecto para la implantación y extensión de las competencias pilotadas son las siguientes:

Enfermera gestora de continuidad:

- Su ámbito de actuación será el de la Atención Primaria con las competencias propias de su puesto de trabajo en el Equipo de Atención Primaria (EAP) se pondrá énfasis en la captación, seguimiento y control de los pacientes pluripatológicos asegurando la coordinación con los diferentes niveles (tanto de especializada como del socio-sanitario).
- La población diana susceptible de ser atendida por la enfermera gestora de continuidad vendrá definida por los Planes de Intervención Poblacional incluidos en los Contratos Programas de cada Organización de Servicio, que tenderá a ser la de complejidad más baja.
- La competencia para el desempeño de este Rol la reúnen todas las enfermeras que desempeñan su actividad profesional en Atención Primaria, incorporando a la misma los aspectos definidos para esta figura.

Enfermera gestora de competencias avanzadas:

- Su ámbito de actuación será el de la Atención Primaria con las competencias propias de su puesto de trabajo en el EAP, poniendo énfasis en la captación, seguimiento, control de la situación clínica y acompañamiento de los pacientes pluripatológicos complejos, que requieran de una mayor actuación en domicilio, asegurando la coordinación con los diferentes niveles (tanto de especializada como del sociosanitario).
- La población diana susceptible de ser atendida por la enfermera gestora de competencias avanzadas vendrá definido por los Planes de Intervención Poblacional incluidos en los Contratos Programas de cada Organización de Servicio, que tenderá a ser la de complejidad más alta.
- La competencia para el desempeño de este rol la reúnen todas las enfermeras que desempeñan su actividad profesional en Atención Primaria, incorporando a la misma los aspectos definidos para esta figura.

Enfermera gestora de enlace hospitalario:

- Su ámbito de actuación será el del hospital, con las competencias propias de su puesto de trabajo de atención especializada, poniendo énfasis en la captación y valoración de los pacientes pluripatológicos (complejos y no complejos) asegurando la coordinación con los diferentes niveles (tanto de primaria como de sociosanitario) y la transición del paciente desde el hospital a su domicilio.
- La población diana susceptible de ser atendida por la enfermera gestora de enlace hospitalario vendrá definida por los Planes de Intervención Poblacional incluidos en los Contratos Programas de cada organización sanitaria.
- La competencia para el desempeño de este rol la reúnen todas las enfermeras que desempeñan su actividad profesional en atención especializada, incorporando a la misma los aspectos definidos para esta figura.

En el País Vasco no se propone crear tres nuevas categorías profesionales sino que debe existir una diferenciación en la funcionalidad de los diferentes puestos de trabajo, para el desempeño de las respectivas competencias. Esto significa que hay que empoderar el papel de la enfermería de Atención Primaria y Especializada en cuanto a desempeñar los nuevos roles definidos.

■ ENFERMERA CLÍNICA ESPECIALISTA

La enfermera clínica especialista surge en los hospitales porque la atención del paciente es cada vez más compleja y se necesitan enfermeras que sean capaces de dar respuesta a situaciones de salud complejas. Es considerado un agente de cambio o líder transformacional con resultados positivos que no solo afectan al paciente y a los familiares, sino también a los distintos profesionales sanitarios y sus organizaciones.

Al tener mayores competencias y trabajar directamente en la asistencia junto con la enfermera generalista, esta enfermera tiene un impacto directo en el paciente, previene efectos adversos y potenciales comorbilidades. Estableciendo mejoras significativas en la calidad del cuidado y en la seguridad del paciente.

La enfermera clínica especialista cubre el vacío entre la investigación y la práctica clínica, traduce los resultados de la investigación en guías para la práctica diaria y, en definitiva, hace de puente entre el mundo de la investigación y la necesidad del día a día de la enfermera asistencial. Realiza el mentoring y el coaching con las enfermeras generalistas, y sirve de colaborador y enlace dentro de la organización para cuando se requiera un cambio, demuestra sus habilidades de expertise en analizar la eficiencia de los programas nuevos, de nuevos productos o intervenciones y busca crear una cultura de aprendizaje en la propia unidad.

Las competencias de la Enfermera Clínica Especialista según la ANA son las siguientes³⁶:

- *Cuidado directo*: promover la salud o bienestar y mejorar la calidad de vida. Caracterizado por una perspectiva holística desde el manejo de una enfermería avanzada del estado de salud y de la enfermedad.
- *Consulta*: interacción entre los profesionales en la que a la persona que se le consulta se le reconoce como experto en un área para la resolución de problemas.
- *Liderazgo*: capacidad para manejar el cambio y dar poder a otros para influir en la práctica clínica así como en las políticas sanitarias y en la organización.
- *Colaboración*: trabajar junto con otros profesionales para optimizar los resultados clínicos. Colaborando en un nivel avanzado con un auténtico compromiso en la resolución de problemas del paciente, familia y organización.
- *Coaching*: habilidad para guiar y enseñar en el avance del cuidado de los pacientes, familias, comunidad y de la propia profesión de enfermería.

- *Investigación*: trabajo sistemático para resolver preguntas que surgen de la práctica. Incluye interpretación y uso de la evidencia en la práctica clínica para mejorar la calidad y también la participación activa en la realización de proyectos de investigación.
- *Toma de decisiones éticas*: identifica, articula y toma parte activa en asuntos éticos del paciente, de la familia y de los profesionales, la organización, la comunidad o incluso a niveles de la política.

Las competencias que desarrollan debido a su formación académica de Máster o Doctorado y experta/o en un área de conocimiento hacen de estas enfermeras un recurso humano imprescindible para proporcionar el mejor cuidado basado en la evidencia y un funcionamiento más coste-efectivo en los hospitales.

Distintos artículos demuestran una reducción de UPP, infecciones de catéter venoso y sondaje vesical, disminución de caídas o disminución de las alteraciones nutricionales del paciente, cuando son cuidados por enfermeras especialistas.

El escenario educativo enfermero en España es de los mejores del mundo, ya que permite a las enfermeras/os alcanzar el máximo nivel académico con el doctorado. Incorporar la formación de máster como reconocimiento legal y académico de la Enfermería de Práctica Avanzada en nuestro país es posible sin ninguna modificación de la situación actual, solo habría que catalogar los másteres y las competencias específicas de EPA. Sería necesario un reconocimiento legal, con un reglamento que articule esta posibilidad, y que posteriormente de alcanzar el nivel de máster específico en competencia avanzada, se crearan las categorías profesionales a nivel de puesto de trabajo en las diferentes organizaciones sanitarias, de tal forma que los puestos de competencia avanzada en enfermería, solo serían ocupados por enfermeras con este nivel de formación y competencia. El desarrollo de la EPA en nuestro País podría solucionar las necesidades asistenciales y profesionales que existen en ámbitos competenciales muy específicos que no están cubiertos con las especialidades enfermeras reconocidas en la actualidad, y que requieren un nivel de formación, conocimiento y experiencia muy elevado para realizar la labor asistencial enfermera con éxito y garantías de calidad, como son los cuidados en las áreas de urgencias y emergencias, cuidados críticos, hemodiálisis, paliativos, etc.

Existen tres aspectos muy importantes para viabilizar una EPA en España a medio plazo:

- Que el marco regulador de la EPA que en su momento se establezca sea muy general y abierto, no dedicado a regular hasta el último detalle de las estructuras y procesos que puedan desarrollarse, sino a amparar normativa legalmente y estimular el desarrollo de iniciativas de EPA tan heterogéneas como sea necesario.
- Que estas iniciativas de EPA se centren exclusivamente en proyectos innovadores en el nivel asistencial, planteados para tratar de dar nuevas respuestas a viejos problemas asistenciales que no han podido ser solucionados aplicando los marcos organizativos y competenciales tradicionales. Parecería probable

que estas iniciativas surjan prioritariamente en dos ámbitos asistenciales concretos: la atención sanitaria de la cronicidad incapacitante y los nuevos mix profesionales en los servicios de Atención Primaria de Salud.

- Que se adopte un enfoque muy práctico en lo referente a las relaciones entre necesidades competenciales y necesidades formativas. Que sean las necesidades formativas derivadas de las nuevas iniciativas de EPA a que nos hemos referido las que definan el desarrollo de programas formativos *ad hoc* en las universidades, es decir que surjan de la iniciativa asistencial y se planteen desde el servicio de salud correspondiente a las universidades.

■ EJEMPLOS DE ENFERMERÍA DE PRÁCTICA AVANZADA EN ESPAÑA

La situación en España relacionado con la enfermería de práctica avanzada por tanto, es una situación en la que no hay un reconocimiento ni jurídico, ni educativo de la realidad que se desarrolla a nivel asistencial por parte de los profesionales enfermeros/as, y por tanto nuestras organizaciones representativas, Consejo General de Enfermería, Colegios Profesionales, Sindicatos profesionales, y nosotros como profesionales debemos pedir a las distintas Administraciones Sanitarias Autonómicas y al Ministerio de Sanidad y de Educación, un compromiso para el desarrollo real de la EPA.

A modo de ejemplos vamos a plantear distintas unidades y áreas en las que se realiza y desempeña enfermería de práctica avanzada, sin reconocimiento académico, ni de puesto de trabajo, ni reconocimiento salarial, pero sin duda de elevadas competencias enfermeras. Las enfermeras que trabajan en este tipo de unidades realizan enfermería de práctica avanzada, ya que participan en el diagnóstico, eligen tratamientos, tienen un juicio clínico altamente avanzado, son referentes expertos en conocimiento para el resto de profesionales, el paciente y su familia, realizan formación y lideran la investigación en cuidados en sus respectivas áreas de competencia avanzada:

- Unidad de Enfermería Oncológica.
- Unidad de Enfermería Esclerosis Múltiple.
- Unidad de Ostomías.
- Unidad de Mama.
- Unidad de Heridas Crónicas.
- Unidad de Cardiología y Marcapasos.
- Gestión de casos.
- Unidades de enlace.

Acreditación profesional de la competencia avanzada

A nivel central, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad tiene muy avanzado un proyecto de Real Decreto para el reconocimiento de Diplomas de Acreditación y Diplomas de Acreditación avanzada.

La Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias²⁹, regula los aspectos básicos de las profesiones sanitarias tituladas, en lo que se refiere a su ejercicio por cuenta propia o ajena, tanto si la profesión se ejerce en los servicios sanitarios públicos como en el ámbito de la sanidad privada.

En el Título II, capítulo IV, en el artículo 36 de dicha Ley, se contemplan los Diplomas de Acreditación y Diplomas de Acreditación Avanzada como instrumento para certificar el nivel de formación alcanzado por un profesional en un área funcional específica de una determinada profesión o especialidad, en función de las actividades de formación continuada acreditada desarrolladas por el interesado en el área funcional correspondiente.

Por otro lado, la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud³⁷, señala que la formación y el desarrollo de la competencia técnica de los profesionales sanitarios deberán orientarse a la mejora de la calidad del Sistema Nacional de Salud.

El desarrollo de nuevas figuras de reconocimiento de la formación continuada de los profesionales sanitarios titulados resulta especialmente pertinente en la línea de avanzar en la calidad de dicha formación, potenciando la relación y coherencia de las actividades de formación continuada y configurando programas que fortalezcan recorridos ligados al puesto de trabajo.

El establecimiento de un desarrollo normativo que permita articular estos Diplomas debe valorarse como una significativa oportunidad dirigida a reforzar el valor de la formación continuada como elemento de reconocimiento eficaz y sólido que contribuya a reforzar la capacidad del profesional en el abordaje de los problemas de la práctica en un área funcional determinada.

En la elaboración de este Real Decreto ha sido consultada la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias, que ha establecido, en su reunión del Pleno del 21 de diciembre de 2012, la propuesta de requisitos, procedimientos y criterios conforme a lo señalado en el artículo 34.4.e) de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, habiéndose recibido informe favorable por parte del Pleno de la Comisión de Recursos Humanos del Sistema Nacional de Salud.

Este Real Decreto se dicta al amparo de lo establecido en el artículo 1 del Real Decreto 200/2012³⁸, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y se modifica el Real Decreto 1887/2011, por el que se establece la estructura orgánica de los departamentos ministeriales, que asigna a la titular del departamento, la propuesta y ejecución de la política del Gobierno en materia de salud, de planificación y asistencia sanitaria para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud.

Dentro del marco de acreditación profesional, una competencia profesional avanzada es “aquella competencia basada en una formación específica, que se añade al mapa de competencias básico del profesional y que posibilita el desempeño de funciones profesionales de un mayor nivel de complejidad o especialización derivada de contextos laborales definidos”.

■ RESUMEN

La EPA es definida de forma general por el CIE como una enfermera registrada que ha adquirido una base de conocimiento experto, habilidades para la toma de decisiones complejas y las competencias necesarias para ampliar la práctica. Sus características se conforman según el contexto y el país en el que se acredita. Y se recomienda el grado de máster para el acceso a esta categoría.

El desarrollo de roles de EPA es una de las iniciativas más exitosas en la atención sanitaria de las personas con procesos crónicos. Las evaluaciones demuestran que las enfermeras de práctica avanzada con capacitación adecuada pueden mejorar el acceso a los servicios y ofrecer la misma calidad de atención que los médicos generales a los pacientes que requieren un seguimiento rutinario y proporcionar esos servicios a un menor coste.

La profesión de Enfermería siempre se ha caracterizado por ofrecer a los ciudadanos una respuesta cercana, sensible y eficaz a sus necesidades de cuidado o problemas de salud. Esta asistencia se presta bien de manera autónoma, si así lo posibilita su marco competencial, bien mediante la actuación compartida y coordinada con otros profesionales integrantes del equipo asistencial.

Las enfermeras/os deben incorporar, por tanto, las competencias específicas necesarias para acompañar a nuestros ciudadanos por el sistema sanitario y satisfacer sus necesidades de cuidados complejos, siendo necesario el desarrollo de la enfermería de práctica avanzada, ya que el sistema actual de especialidades enfermeras no cubre todos los ámbitos de competencia específica para proporcionar cuidados de calidad a nuestra población.

Apostamos por una regulación académica y jurídica que cubra las necesidades asistenciales de todos los pacientes y las profesionales de las enfermeras/os españoles con un desarrollo y definición de las EPA.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. OECD. *Health Workforce Policies in OECD Countries: Right Jobs, Right Skills, Right Places* (Summary in Spanish), OECD Publishing, Paris. 2016. <http://dx.doi.org/10.1787/ad2bc1b4-es>
2. Sibbald B, Shen J, McBride A. Changing the Skill-mix of the healthcare workforce. *Journal of Health Services Research and Policy* 2004; 9(supl. 1):28-38.
3. Bryant-Lukosius D, Martin-Misener R. *Advanced Practice Nursing: An Essential Component of Country Level Human Resources for Health*. Geneve: ICN Policy Brief. 2016.
4. Chisholm, D., & Evans, D.B. (2010). *Improving Health System Efficiency As A Means of Moving Towards Universal Coverage*. *World Health Report*. Background Paper, 28. Geneva: WHO. Disponible en: <http://www.who.int/healthsystems/topics/financing/healthreport/28UCefficiency.pdf>
5. Comisión de las Comunidades Europeas. *Libro Verde sobre el personal sanitario europeo*. Bruselas: Comisión Europea; 2008.

6. San Martín Rodríguez L. Práctica avanzada en Enfermería y nuevos modelos de organización sanitaria. *Enferm Clin* 2016; 26:155-7.
7. World Health Organization. *Human resources, national health systems. Shaping the agenda for the action. Final report.* Geneva. 2002.
8. Sánchez-Martín I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en enfermería. Enfermeras de práctica avanzada y paciente crónico. *Enferm Clin* 2014; 24 (1): 79-89.
9. Appleby C, Camacho-Bejarano R. Retos y oportunidades: aportaciones de la enfermera de práctica avanzada en la cronicidad. Aprendiendo de las experiencias. *Enferm Clin* 2014; 24(1): 90-98.
10. Ramírez García P, Hernandez Vián O, Saéñz De Ormigana Hernández A, Reguera Alonso AI, Meneses Jimenez M^aT. Enfermería de práctica avanzada: historia y definición. *Enferm Clin* 2002;12 (6):286-289.
11. Bryant-Lukosius D, Valaitis R, Martin-Misener R, Donald F, Morán Peña L, Brousseau L. Enfermería con práctica avanzada: una estrategia para lograr la cobertura universal de salud y el acceso universal a la salud. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2017; 25:e2826.
12. APRN Consensus Work Group & the National Council of State Boards of Nursing APRN Advisory Committee. *Consensus Model for Advanced Practice Registered Nurses (APRN) Regulation: Licensure, Accreditation, Certification & Education.* APRN Joint Dialogue Group Report, July 7, 2008
13. Hanson CM, Hamric AB. Reflections on the continuing evolution of advanced practice nursing. *Nurs Outlook* 2003 Sep;51(5):203-11.
14. Fulton J. Evolution of Clinical Nurse Specialist role and practice in the United States. En: Fulton J, Lyon BL, Goudrea KA, editors. *Foundations of Clinical Nurse Specialist Practice.* New York: Springer Publishing Company; 2010.
15. Hamric AB, Hanson CM, Tracy MF, O'Grady ET. *Advanced practice nursing.* W.B. Saunders. 2014.
16. Sackett DL, Strauss SE. Finding and Applying Evidence During Clinical Rounds The "Evidence Cart". *JAMA.* 1998; 280(15):1336-1338.
17. INP/APN Network, International Council of Nursing. *ICN Nurse Practitioner* [Internet]. Advanced Practice Nursing Network: Definition and Characteristics of the Role. 2009.
18. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). *Comunicado de la Triada OMS/CIE/CIM.* Ginebra: CIE; 2006. Disponible en: <http://www.icn.ch/triad/inaugural/2006Triad-Communique.pdf>
19. Consejo Internacional de Enfermeras (CIE). *Marco y Competencias para el Continuo de los Cuidados de Enfermería.* Ginebra: Consejo Internacional de Enfermeras; 2008.
20. Comisión Europea (DG Educación y Cultura). *El Marco Europeo de Cualificaciones para el aprendizaje permanente (EQF-MEC).* Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas; 2009.
21. Real Decreto 1027/2011, de 15 de julio, por el que se establece el Marco Español de Cualificaciones para la Educación Superior. *Boletín Oficial del Estado* N°185 p. 87912.
22. American Association of Nurse Practitioners (AANP). [Internet]. *Nurse Practitioner Fact Sheet.* 2016.

23. Delamaire M, Lafortune G. *Nurses in Advanced Roles: A Description and Evaluation of Experiences in 12 Developed Countries*. Paris: OECD; 2010. OECD Health Working Papers N°. 54.
24. Pulcini J, Jelic M, Gul R, Loke AY. An international survey on advanced practice nursing education, practice, and regulation. *J Nurs Scholarsh* 2010 Mar;42(1):31-9.
25. Giménez Maroto AM. *La Enfermería y la Práctica Avanzada: su desarrollo en España*. Tesis Doctoral. 2013. Disponible en: <http://eprints.ucm.es/view/divisions/555.html>
26. Sheer B, Wong FK. The development of advanced nursing practice globally. *J Nurs Scholarsh* 2008; 40(3):204-11.
27. Eurostat. *Practising physicians per 100 000 inhabitants*. 2016. Disponible en: <http://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&plugin=1&language=en&p-code=tps00044>
28. Sastre-Fullana P, De Pedro-Gómez J, Bennasar-Veny M, Fernández-Domínguez JC, Sesé-Abad AJ y Morales-Asencio JM. Consenso sobre competencias para la enfermería de práctica avanzada en España. *Enferm Clin*. 2015;25(5):267-275.
29. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias.
30. Real Decreto 450/2005, de 22 de abril, sobre especialidades de enfermería. *BOE* 108. 2005.
31. Real Decreto 581/2017, de 9 de junio, por el que se incorpora al ordenamiento jurídico español de la Directiva 2013/55/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 20 de noviembre de 2013, por la que se modifica la Directiva 2005/36/UE relativa al reconocimiento de cualificaciones profesionales y el reglamento (UE) n° 1024/2012 relativo a la cooperación administrativa a través del Sistema de Información del Mercado Interior (Reglamento IMI).
32. Ayuso Murillo D. Reconocimiento de la prescripción enfermera en España, una batalla a punto de culminar. *Enferm Intensiva*. 2018; 29(1): 1-3.
33. Abordaje de la Cronicidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Madrid, 2014 Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>
34. Real Decreto 183/2008, de 8 de febrero, por el que se determinan y clasifican las especialidades en Ciencias de la Salud y se desarrollan determinados aspectos del sistema de formación sanitaria especializada.
35. Osakidetza, Servicio vasco de salud. Administración de la Comunidad Autónoma Vasca. *Competencias avanzadas de enfermería*. 2012.
36. Keeling AW & Bigbee JL. The History of Advanced Practice Nursing in the United States. En: Hamric AB, Spross JA, Hanson CM. *Advanced Practice Nursing an Integrative Approach*. St Louis: Elsevier, 2005.
37. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
38. Real Decreto 200/2012, de 23 de enero, por el que se desarrolla la estructura orgánica básica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y se modifica el Real Decreto 1887/2011, de 30 de diciembre, por la que se establece la estructura orgánica básica de los departamentos ministeriales.

SEGURIDAD DEL PACIENTE Y CALIDAD ASISTENCIAL EN PACIENTES CRÓNICOS

*Diego Ayuso Murillo. Pilar Fernández Fernández.
Rosa María Salazar de la Guerra*

■ INTRODUCCIÓN

El paciente crónico es un gran frecuentador de los servicios sanitarios, este hecho incrementa el riesgo de sufrir un evento adverso. Diferentes estudios identifican en un 9% la posibilidad de tener un efecto adverso ligado a la asistencia sanitaria^{1,2,3}, elevándose esta probabilidad cuando se trata de paciente de edad avanzada y con pluripatología.

La seguridad de los pacientes es una de las dimensiones fundamentales de la calidad asistencial, que por su transversalidad afecta a la totalidad de la organización y de sus miembros. En los últimos años ha alcanzado gran relevancia, siendo uno de los aspectos clínicos y profesionales que más apoyo institucional y profesional ha tenido.

El rol de la enfermería en la seguridad de los pacientes es fundamental. La mayoría de las estrategias y evaluaciones contemplan indicadores y actuaciones que inciden directamente en los cuidados de enfermería.

La década de los años noventa del siglo pasado supuso la incorporación al sector sanitario de programas de mejora continua de la calidad que habían sido utilizados con éxito en el sector industrial. La mejora continua de la calidad supone un esfuerzo integrado que tiene como puntos básicos: a) el compromiso de los líderes (la implicación y liderazgo de los elementos directivos), b) la planificación de la calidad, entendiendo por esta la elaboración de la política de calidad por parte de la Dirección, c) el enfoque al cliente interno y externo; y d) la implicación de todos los profesionales.

La gestión de la calidad asistencial exige identificar indicadores de cuidados relevantes, establecer su monitorización sistematizada, de tal forma que el acceso a la información sea automático, rápido y ágil. Definir claramente el estándar a alcanzar en cada uno de los indicadores identificados, para posteriormente medir y comparar nuestros resultados reales con los esperados en el estándar, detectar rápidamente desviaciones y poder establecer las áreas de mejora de forma sistematizada y continua.

El uso de indicadores permite objetivar aspectos relevantes de nuestra práctica, establecer comparaciones, proponer objetivos y crear una cultura de evaluación y mejora de la asistencia.

En este capítulo se identificarán los indicadores de calidad de cuidados más importantes en el cuidado del paciente crónico.

■ QUÉ ES LA SEGURIDAD DEL PACIENTE

Para definir lo que se entiende por seguridad del paciente se puede recurrir a la clasificación internacional para la seguridad del paciente de la Organización Mundial de la Salud (OMS)⁴, que propone diferentes acepciones para definir un concepto tan complejo, y con tantas implicaciones como tiene este, proponemos las tres que se detallan a continuación:

- “Reducción y atenuación de las acciones peligrosas dentro del sistema de atención sanitaria, y aplicación de las mejores prácticas que han demostrado ofrecer resultados óptimos para el paciente.”
- “Prevención y atenuación del daño a los pacientes.”
- “El hecho de que un paciente esté a salvo de daños innecesarios o potenciales asociados a la atención sanitaria.”

Se puede destacar de las definiciones los conceptos de prevención o atenuación del daño al paciente, reducción de acciones peligrosas, utilización de mejores prácticas y la atención sanitaria. En definitiva, cuando hablamos de seguridad del paciente estamos hablando de utilizar las mejores prácticas clínicas de forma que estas no produzcan daño a los pacientes en su proceso de atención sanitaria.

Cuando en seguridad del paciente se habla de daño, no se hace referencia a las complicaciones que se producen en el curso natural de una enfermedad, se habla del daño que se causa por la atención sanitaria, y en la clasificación de este se habla de forma habitual de dos conceptos, el evento adverso y el incidente⁵:

- *Evento adverso*: sería cuando se produce una lesión relacionada con la asistencia sanitaria, e incluye todos los aspectos de la atención, tales como diagnóstico y tratamiento, así como los producidos por los sistemas y equipamientos utilizados en ella, y se puede distinguir entre:
 - Eventos adversos graves y ejemplos de estos podrían ser la muerte del paciente o la pérdida de función de algún órgano o sistema.
 - Eventos adversos leves: en este caso hablaríamos por ejemplo fiebre o prolongación de la estancia.
- *Incidente (near miss)*: que puede definirse como la acción u omisión que podría haber dañado al paciente, pero no lo hizo como consecuencia del azar, de la prevención o la mitigación de las consecuencias de la misma.

Normalmente la diferencia entre ambas es que en el incidente no llega a causarse daño en el paciente, pero por lo demás estaríamos ante la misma situación y para gestionar el riesgo y prevenir que vuelva a ocurrir, estaríamos en la misma circunstancia.

Todos los modelos que han definido indicadores para evaluar la seguridad del paciente evalúan aspectos multidisciplinares y de trabajo en equipo, incluso aquellos que se han desarrollado de forma global para evaluar la seguridad del paciente relacionada con cuidados, como es el caso del proyecto Séneca⁶.

■ LA EVOLUCIÓN DE LA RELEVANCIA ACTUAL DE LA SEGURIDAD DEL PACIENTE

Tanto la Ley General de Sanidad y la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud recogen como una de las características fundamentales del Sistema Español de Salud, “la prestación de una atención integral de la salud procurando altos niveles de calidad debidamente evaluados y controlados”.

La seguridad clínica es una de las principales dimensiones de la calidad asistencial, con una característica que la hace muy relevante, ya que es transversal e interactúa y afecta al resto de dimensiones de la calidad. Es importante ser consciente de la gran relevancia que ha tomado en los últimos años, siendo una de las prioridades en las líneas de investigación sanitaria y una de las estrategias que año tras año se repite en las estrategias de salud nacionales e internacionales, así como en las convocatorias públicas de proyectos de investigación.

La práctica asistencial es una práctica compleja que entraña riesgos potenciales y es potencialmente peligrosa para los pacientes. No podemos obviar que durante la asistencia tanto ambulatoria como sobre todo en la hospitalaria sometemos a los pacientes a numerosas situaciones de riesgo potencial de sufrir numerosas lesiones y que van a afectar o pueden afectar a su seguridad.

La preocupación por la seguridad del paciente en los servicios sanitarios no es un tema nuevo. Históricamente es clásica la frase *primum non nocere* (lo primero no hacer daño), atribuida a Hipócrates.

En épocas más recientes ha tenido un gran auge y una priorización de la seguridad de los pacientes, convirtiéndose en un elemento fundamental en la atención sanitaria.

En 1964 Schimmel⁷, llamó la atención sobre el hecho de que un 20% de pacientes que ingresaban en hospitales universitarios sufrían alguna iatrogenia y que el 25% de las mismas se podrían considerar como graves.

Un estudio muy relevante en la determinación y evaluación de la magnitud del problema fue el Harvard Medical Practice (HMPS) publicado por Brennan⁸, en el que se revisaron 30.121 historias del año 1984 seleccionadas aleatoriamente de 51 hospitales de agudos del estado de New York y que estimó una incidencia de efectos adversos del 3,7%, 1133 casos de las más de 30.000 historias clínicas de pacientes analizadas, encontrando que el 70% de los mismos provocó discapacidades leves,

el 3% discapacidades permanentes y en el 14% de los pacientes contribuyeron a su muerte.

Sin embargo, el hecho que hace que cambie la percepción de la seguridad del paciente es fundamentalmente la publicación en 1999 del libro *To err is Human: building a safer health system*¹. Esta publicación supone un revulsivo en los sistemas sanitarios y de salud, adquiriendo el problema una dimensión mundial y pasando a incorporarse en las agendas políticas y de los sistemas sanitarios.

Es tal el alcance y el relieve de esta situación que la OMS plantea, a partir de 2004, una gran Alianza Mundial para la seguridad del paciente en los sistemas sanitarios. Esta Alianza incluye una serie de medidas para reducir el número de enfermedades, traumatismos y defunciones que sufren los pacientes al recibir atención sanitaria. Su objetivo lo resume con el lema “Ante todo, no hacer daño”⁹.

A nivel europeo el Consejo de Europa en 2005 edita la *Declaración de Varsovia sobre la Seguridad de los Pacientes. La seguridad de los pacientes como un reto europeo*¹⁰. En ella se aconseja a todos los países que aborden el tema de la seguridad de los pacientes a escala nacional con una serie de estrategias entre las que estarían:

- el desarrollo de una cultura de la seguridad del paciente con un enfoque sistémico y sistemático;
- el establecimiento de sistemas de información que apoyen el aprendizaje y la toma de decisiones;
- la implicación de los pacientes y de los ciudadanos en el proceso.

Dentro del plan de calidad del ministerio de Sanidad y Consumo¹¹, en el capítulo que trata la excelencia clínica, la estrategia 8 está encaminada a la mejora en la seguridad de pacientes, y se contemplan 8 áreas para impulsar y desarrollar para mejorar la seguridad de los pacientes. Entre ellas se encuentran varias áreas que están directamente relacionadas con los cuidados de enfermería: así encontramos la prevención de úlceras en pacientes de riesgo, la prevención de la trombosis venosa profunda o la infección nosocomial (relacionada con sondaje urinario, cateterización venosa, herida quirúrgica o neumonía nosocomial).

Como respaldo a esta iniciativa, el 11 de mayo de 2006 se firma una declaración de profesionales por la seguridad del paciente¹². Esta declaración es firmada por más de un centenar de sociedades científicas médicas y de enfermería y en ella se comprometen a apoyar las políticas y estrategias en materia de seguridad del paciente y de gestión de riesgos que impulse el Ministerio y las Comunidades Autónomas y a facilitar y promover acciones dirigidas a:

- “Mejorar la cultura sobre seguridad de los pacientes.
- Fomentar la información y la participación de los pacientes en su proceso asistencial.
- Impulsar el desarrollo de buenas prácticas clínicas.

- Formar a los profesionales en la gestión de riesgos.
- Desarrollar sistemas de vigilancia y control, y de notificación de efectos adversos.
- Promover la investigación en seguridad y gestión de riesgos”.

Hay que destacar una serie de recomendaciones para mejorar la seguridad de los pacientes. Entre ellas las recomendaciones proporcionadas por el grupo de expertos convocado en el taller de estrategia en seguridad del paciente del Ministerio de Sanidad y Consumo en febrero de 2005 se proponían 28 estrategias para mejorar la seguridad de los pacientes, entre ellas¹³:

- Sensibilización cultural de los profesionales en prevención de riesgos.
- Constituir unidades específicas de gestión de riesgos en las Instituciones.
- Implantar sistemas eficaces de notificación y planificación de medidas para su reducción.
- Implantar tecnología digital (programas soporte a decisiones, alertas, etc.), en los puntos de atención clínica a los pacientes.
- Mejorar sistemas de información y rediseño de procesos.
- Establecer sistemas de vigilancia sobre la magnitud y características de los riesgos.
- Establecer indicadores válidos y fiables para poder comparar situación y nivel de desempeño, en materia de seguridad, en diferentes niveles organizativos del sistema.
- Financiar e incentivar la formación en seguridad del personal sanitario
- Etc.

Por otra parte y de forma más práctica y concreta la OMS lanzó en el año 2007 *Nueve soluciones para la seguridad del paciente*¹⁴ con el objetivo claro de salvar vidas y evitar daños, estas son:

- “Medicamentos de aspecto o nombre parecidos.
- Identificación de pacientes.
- Comunicación durante el traspaso de pacientes.
- Realización del procedimiento correcto en el lugar del cuerpo correcto.
- Control de las soluciones concentradas de electrolitos.
- Asegurar la precisión de la medicación en las transiciones asistenciales.
- Evitar los errores de conexión de catéteres y tubos.
- Usar una sola vez los dispositivos de inyección.
- Mejorar la higiene de las manos para prevenir las infecciones asociadas a la atención de salud”.

Por último, destacar las cinco áreas de investigación en seguridad del paciente que se han considerado como prioritarias para los países desarrollados, ordenadas de mayor a menor prioridad:

1. La comunicación y coordinación entre los profesionales y con los pacientes.
2. Los problemas institucionales latentes.
3. La cultura de seguridad, entendida como la sensibilización cultural de los profesionales sanitarios en la prevención de los riesgos asociados a la asistencia.
4. El coste-efectividad de las estrategias para reducir el riesgo asociado a la atención sanitaria.
5. La identificación de indicadores, en seguridad del paciente, válidos, fiables y útiles para la identificación de situaciones a evaluar o sobre las que intervenir.

Todas estas acciones sobre seguridad del paciente cobran una gran relevancia en el paciente crónico, pluripatológico y frecuentador de los servicios sanitarios, por tanto toda acción estratégica que se encamine a la disminución de los efectos adversos y a incrementar la seguridad de los pacientes, tienen una gran relevancia en la gestión de la calidad de los cuidados al paciente con patología crónica.

La estrategia de seguridad del paciente y la gestión de la calidad se concretiza de forma muy sintética en la aplicación del ciclo de la mejora continua o ciclo PDCA, que consiste en identificar indicadores de calidad relevantes, realizar su monitorización y medida de forma sistematizada, comparar los resultados obtenidos en dichas mediciones con los estándares publicados en la literatura científica o los estándares propios de cada organización sanitaria y en caso de desviaciones frente al estándar plantear medidas de mejora, para volver de nuevo a iniciar el ciclo con la monitorización y medición de dichos indicadores de una forma continua.

A continuación vamos a abordar los indicadores de calidad de cuidados más relevantes a monitorizar para establecer una estrategia de calidad práctica en la atención al paciente crónico.

■ INDICADORES DE CALIDAD DE CUIDADOS

Los indicadores de calidad de cuidados son muy variados. Existe un grupo que son generales y sirven para medir la calidad asistencial en cualquier unidad de enfermería, y otro que son específicos, midiendo de forma concreta las características de la calidad de cuidados de acuerdo a la especificidad del proceso que se atiende en las distintas unidades asistenciales.

Dentro de los indicadores de cuidados generales destacamos:

- Identificación correcta del paciente.
- Información al ingreso en la unidad.
- Incidencia de caídas del paciente.
- Infección nosocomial.
- Satisfacción y reclamaciones de paciente o familia.

- Cumplimiento de protocolos.
- Cumplimiento de registros de historia clínica.
- Informe de continuidad de cuidados.
- Tiempos de espera en cirugía, pruebas y atención en consultas y urgencias.

Dentro de los indicadores de cuidados específicos destacamos:

- Valoración del riesgo de úlceras por presión.
- Incidencia y prevalencia de úlceras por presión.
- Capacidad funcional.
- Incontinencia urinaria.
- Nutrición.
- Valoración del dolor.
- Efectos adversos relacionados con la medicación.
- Adhesión al tratamiento farmacológico.
- Realización de autocuidados.
- Inmovilizaciones terapéuticas
- *Check list* quirúrgico.

Vamos a abordar con detalle algunos de los más relevantes en la atención al paciente crónico.

■ CAÍDAS

La prevención y monitorización de caídas es uno de los indicadores de calidad clásicos en el personal de enfermería. Tiene que estar incorporado su registro, tanto el riesgo de caídas como su incidencia en el registro de valoración de enfermería.

Es necesario elaborar un procedimiento de prevención de caídas en el medio hospitalario. El procedimiento ha de ser aplicable a todo paciente que acude a un centro sanitario, desde el acceso a cualquiera de los servicios hasta que el paciente abandone el hospital. Es importante que las caídas se registren en todas las unidades del hospital, y es frecuente que solo sean monitorizadas en las unidades de hospitalización y no en el resto, siendo un indicador de calidad global, necesario conocerlo en todas las unidades y servicios.

El procedimiento de prevención de caídas debe incorporar los aspectos fundamentales de la prevención, la evaluación del riesgo, la información a pacientes y familiares, y el sistema de registro y notificación (ideal su incorporación a la historia clínica electrónica).

Los estudios de caídas son siempre de incidencia, para conocer realmente la magnitud del problema en cada organización sanitaria.

El nivel de conocimiento del problema nos acerca más al valor real de la incidencia. El riesgo de caídas afecta a todas las personas, en el hospital también. La detección de factores asociados permite redefinir el perfil del paciente de riesgo. Además de los cuidados, influyen aspectos estructurales y disponer de los recursos

adecuados. Dentro de las medidas de prevención es necesario incorporar la educación sanitaria dirigida al paciente y su familia.

Las caídas son muy frecuentes en las personas mayores con patologías crónicas. A menudo sus consecuencias conducen al inmovilismo y al conjunto de problemas que este conlleva. Los accidentes son la quinta causa de muerte en el mundo y, de ellos, el 66% corresponden a caídas de las que un alto porcentaje, 75%, las sufren personas de más de 65 años. Se estima que un tercio de la población mayor de 65 años, sufre una caída al año. De estas, alrededor de un 5% tienen como consecuencia una fractura. En el medio residencial, la prevalencia es de hasta el 50% y de estos, entre un 10 y un 23% sufren caídas de repetición. Son la causa del 6% de las hospitalizaciones urgentes¹⁵.

Las caídas no se producen por una sola causa, siendo su origen multifactorial. Entre los factores de riesgo, podemos distinguir entre intrínsecos y extrínsecos.

Factores intrínsecos a la persona

- Inestabilidad de la marcha (aumento de la inclinación de la postura, acortamiento del paso, lentitud en la marcha).
- Presencia de artritis.
- Debilidad muscular.
- Hipotensión ortostática.
- Incontinencia.
- Aparición de vértigos y mareos.
- Cambios fisiológicos relacionados con la edad (disminución de reflejos).
- Deterioro funcional.

Factores extrínsecos a la persona

- La toma de determinados fármacos (psicofármacos, hipotensores).
- Factores ambientales (más frecuentes en el domicilio, alfombras, WC y lavabos bajos, superficies deslizantes, ausencia de asideros, luz inadecuada, etc.).
- Presencia de barreras.

Los principales cuidados son:

Identificar el riesgo de sufrir una caída. Para ello, podemos utilizar el test de “levántese y ande cronometrado”. Se mide el tiempo que tarda una persona en levantarse de una silla con respaldabrazos y caminar 3 metros, dar la vuelta y volver a sentarse.

El valor normal en personas sanas y autónomas con edades comprendidas entre 60 y 90 años es de 8-11 segundos. Valores superiores a 20 segundos indican un riesgo de caída.

Para personas hospitalizadas e institucionalizadas, podemos utilizar la escala Stratyfi (Figura 10.1):

| Escala Stratify | |
|--|--|
| VALORACIÓN DEL RIESGO DE CAÍDAS INTRAHOSPITALARIAS. | |
| <p>1 ¿ El paciente ha ingresado como consecuencia de una caída o se ha caído en el ingreso ?</p> <p>2 ¿ Está agitado ?</p> <p>3 ¿ Presenta deterioro visual que le limita en su actividad cotidiana ?</p> <p>4 ¿ Necesita ir al retrete con frecuencia ?</p> <p>5 ¿ La suma de la puntuación en los apartados de transferencia y deambulación del índice de Barthel es de 15 o 20 (rango 0-30) ?</p> | |
| Puntuación: SI =1; NO = 0. (≥2 Alto Riesgo de Caídas.) | TOTAL PUNTUACIÓN: <input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/> |

Figura 10.1. Escala Stratify.

Puntuaciones en la escala Stratify superior o igual a 2 suponen un alto riesgo de sufrir una caída por parte del paciente.

El abordaje de las caídas ha de ser interdisciplinar, ya que hay que actuar sobre distintos factores de riesgo:

- Estimular la movilidad, para mejorar la fuerza muscular y el equilibrio.
- Facilitar las ayudas técnicas necesarias para una marcha segura.
- Dejar al alcance de los pacientes el interruptor de la luz y el timbre.
- Informar al paciente y familia de los riesgos y cuidados (transmitirles la necesidad de pedir ayuda ante determinadas maniobras hasta que estas sean realizadas con seguridad, evitar levantarse de forma brusca, etc.).
- Cuidar el orden y la presencia de obstáculos.
- Facilitar elementos de accesibilidad en el baño.
- Utilizar ropa cómoda.
- Evitar el uso de medidas que limiten la movilidad.

■ ÚLCERAS POR PRESIÓN

Las úlceras por presión (UPP) suponen un importante problema de salud. Por una lado porque están asociadas a una mayor morbimortalidad de los pacientes, y por otro lado debido a sus elevados índices de incidencia y prevalencia. Revisando la literatura hemos encontrado en los indicadores de úlceras por presión, una incidencia entre 1,6% y el 2,3% de los pacientes hospitalizados en centros de agudos, y un porcentaje de pacientes de riesgo entre el 15,5% y el 34,2% del total de pacientes ingresados.

La incidencia de UPP es un indicador de calidad de cuidados clásico, aplicable a todo tipo de pacientes hospitalizados agudos, sociosanitarios y residenciales. Siendo evitables en gran parte que estas lesiones aparezcan o evolucionen a un estadio mayor gracias a una prevención adecuada y un tratamiento precoz, con unos cuidados de calidad.

Por otro lado las úlceras por presión constituyen hoy en día un importante problema por sus repercusiones en diferentes ámbitos, tales como el nivel de salud de quienes las padecen, la calidad de vida de los pacientes y sus entornos cuidadores, el consumo de recursos para el sistema de salud, pudiendo incluso alcanzar responsabilidades legales al ser consideradas en muchas situaciones como un problema evitable.

La mayoría de las úlceras por presión pueden prevenirse (95% evitables), por lo que es fundamental disponer de estrategias de educación y prevención integradas dentro de las guías de práctica clínica interdisciplinarias que contemplen los distintos niveles asistenciales. Estas guías deberán basarse en las mejores evidencias científicas disponibles.

En primer lugar es fundamental realizar una valoración del riesgo de aparición de UPP. Para ello seguiremos los siguientes pasos, tal y como recomienda el Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas (GNEAUPP):

- Considerar a todos los pacientes potenciales de riesgo.
- Elegir y utilizar una escala de valoración de riesgo (EVRUPP) que se adapte a las necesidades del contexto asistencial.
- La utilización de una EVRUPP le facilitará la identificación del nivel de riesgo global y de los factores de riesgo presentes en ese paciente, orientando la planificación de los cuidados de prevención.
- Utilizar una EVRUPP validada en cuanto a su sensibilidad, especificidad y variabilidad interobservador.
- Evitar modificar escalas sin proceder a su validación.
- Efectuar la valoración de riesgo en el momento del ingreso del paciente y periódicamente según se establezca o existan cambios en el estado general que así lo sugieran.
- Registrar las actividades y sus resultados. Evaluar.

Después de la valoración del riesgo es fundamental protocolizar y estandarizar las medidas de prevención, con el objetivo de minimizar el efecto de la presión como causa de úlceras por presión, considerando cuatro elementos fundamentales: la movilización del paciente, los cambios posturales, la utilización de superficies especiales de apoyo (colchones de aire especiales, etc.) y la protección local ante la presión (utilización de apósitos de protección y almohadillado).

Y es clave establecer un protocolo de cuidados en UPP que estandarice el manejo y la cura de UPP, según el estadio y las complicaciones de la lesión, común y unificado en todo el centro sanitario, y consensuado entre los profesionales de atención especializada y primaria, que facilite la continuidad de cuidados interniveles.

La monitorización de UPP puede ser mediante incidencia, con sistemas de notificación diarios (herramientas informáticas lo incorporan a la historia clínica del paciente), o mediante estudios de prevalencia (cortes semanales a lo largo del año).

Igualmente es preciso conocer el grado de cumplimentación y seguimiento, de los protocolos tanto de valoración de riesgo de UPP, como de prevención y tratamiento en UPP. Se suelen hacer cortes de prevalencia para comprobar su implantación y seguimiento por parte del personal de enfermería, estimando como objetivo óptimo su seguimiento en el 100% de los casos.

■ DOLOR

El dolor es un síntoma muy frecuente en la personas mayores y con patología crónica, por tanto su evaluación y tratamiento es imprescindible para aportar calidad en la labor asistencial. Entre el 25 y 50% de presentan dolor, llegando este porcentaje a un 83% en personas que viven en residencias.

El dolor es una experiencia personal, y existe siempre que la persona dice que lo tiene. Es una vivencia emocional desagradable, asociada a un daño real o posible de algún tejido y que se expresa en función de los daños que puede causar.

Hay dos tipos de escalas para medir el grado de dolor, las denominadas subjetivas y las objetivas. Las subjetivas son aquellas en las que el sujeto identifica su dolor y son las más fiables. En este grupo está la escala la escala visual analógica (EVA) sin valor numérico, es similar a una regla con dos extremos, en uno marca ausencia de dolor y en el extremo contrario aparece el máximo dolor, que se utiliza a partir de los 12 años y fundamentalmente en adultos, para medir el dolor en niños existen escalas específicas.

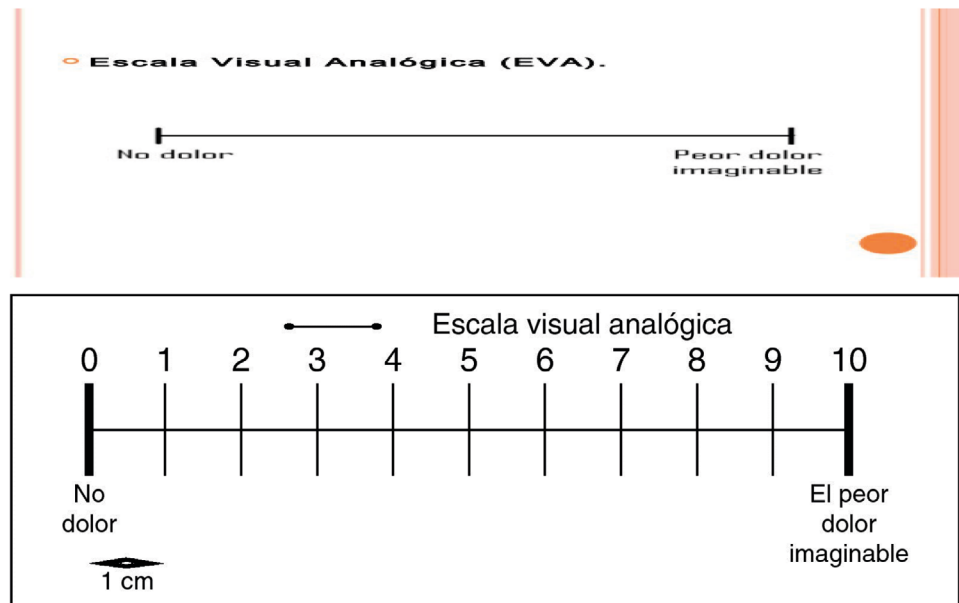


Figura 10.2. Escala Visual analógica (EVA).

Para la valoración del dolor en pacientes adultos hospitalizados, recomendamos aplicar la escala EVA, que convierte variables cualitativas, como la percepción del dolor por el propio paciente, en variables cuantitativas (escala numérica de 0 a 10, siendo 0 ausencia de dolor y 10 máximo dolor) que pueden darnos idea de la intensidad de dolor que el paciente manifiesta tener, y por tanto, de la analgesia necesaria, ya que es un instrumento validado clínicamente. La escala se presenta al paciente por la cara que no tiene valor numérico, en un extremo aparece ausencia de dolor y en el otro extremo máximo dolor, y el paciente con un dispositivo móvil, sitúa su sensación de dolor entre ambos extremos. Por la parte de atrás que no se enseña al paciente, se traduce la percepción del dolor del paciente a un valor numérico, que es el que registra la enfermera en la gráfica.

Se considera como criterio de dolor controlado presentar una puntuación de 4 o por debajo en la escala, ya que es un estándar aceptado en la bibliografía consultada.

Es necesario establecer un procedimiento de monitorización del dolor, que incluya su evaluación y su tratamiento. Por tanto, será multidisciplinar y se trabajará en equipo por parte del personal médico y de enfermería.

En los últimos años han proliferado las unidades de dolor agudo postoperatorio, diseñando protocolos individualizados de analgesia. La primera norma para la American Pain Society Quality of Care Committeé, es el reconocer y tratar el dolor lo más rápidamente posible.

El hospital libre de dolor es uno de los objetivos prioritarios de los programas de calidad. Para conseguirlo es imprescindible un óptimo manejo, desde una perspectiva multidisciplinar, con el fin de conseguir su ausencia o mínima presencia. El evitar el dolor tiene una doble vertiente a tener en cuenta, por un lado el minimizar las complicaciones médicas derivadas del dolor, y por otro lado desde una perspectiva de la ética asistencial, que supone no dejar padecer, pudiendo evitarlo a un paciente.

El dolor se debe monitorizar desde el ingreso del paciente, en el momento del control de las constantes vitales, y en caso de que exista se evalúa cada 8 horas y si no diariamente¹⁸. Se registrará en la gráfica clínica, en la columna del dolor, en color verde la puntuación obtenida tras la valoración del paciente, incorporando en la gráfica el valor del dolor como quinta constante. En las observaciones de enfermería se anotará la descripción o características del dolor, la respuesta al tratamiento y en el registro de tratamientos se anotará la medicación pautada y administrada.

La valoración del dolor debe sistematizarse en todo paciente ingresado en un hospital, y en cualquier área del mismo, existiendo todavía la tendencia a monitorizar solo el dolor a los pacientes quirúrgicos, lo que consideramos un error.

La medición sistemática del dolor como quinta constante es imprescindible hoy en día en todos los hospitales, al registrarlo, aun cuando el valor sea cero, tendremos una información completa del estado de confort del paciente y su evolución.

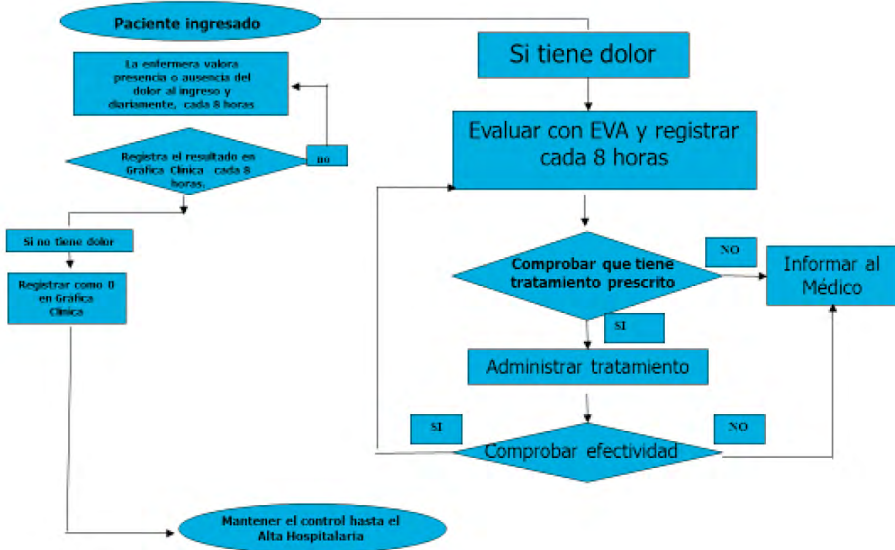


Figura 10.3. Diagrama de flujo en la monitorización del dolor. (Elaboración propia).

Es necesario el diseño de una vía clínica de tratamiento del dolor, coordinando los servicios de anestesia, especialidades médicas y enfermería, para tener un abordaje reglado con pauta de analgesia, que garantice el control correcto del dolor. Ya que consideramos que supondría una mejora en la asistencia sanitaria, una disminución de la variabilidad en el tratamiento, un aumento de la coordinación entre servicios, una disminución de la comorbilidad y un incremento de la satisfacción del paciente.

Al igual que otros autores, consideramos la formación continuada como un factor fundamental para lograr el control del dolor agudo, ya que permitirá un cambio de actitudes y comportamientos, sensibilizando a los profesionales y concienciando de la necesidad de abordar seriamente este problema.

Todo lo anterior, unido a proporcionar una adecuada información al paciente para disminuir su angustia, así como establecer criterios de actuación y determinar estándares de calidad, son parte esencial para un nuevo abordaje de la asistencia sanitaria del dolor.

En la actualidad se considera un parámetro de calidad indiscutible, el hecho de que nuestros pacientes no sufran dolor y debemos tener muy en cuenta que en el paciente crónico el dolor es muy frecuente.

■ INFECCIÓN NOSOCOMIAL

Se denomina infección nosocomial (IN) a todo proceso infeccioso que ocurre durante la hospitalización, a veces después, y que no estaba presente o incubándose en el momento de la admisión del enfermo en el hospital. Desde el punto de vista operativo, se considera infección hospitalaria a todo proceso infeccioso que apare-

ce tras 72 horas de la hospitalización y que no estaba presente o incubándose en el momento del ingreso hospitalario.

La infección nosocomial es uno de los problemas más costosos, además de potencialmente prevenible, a los que se enfrentan las instituciones sanitarias. Entre los factores relacionados con su aparición existen algunos que son modificables y otros que no lo son, lo que condiciona que exista un mínimo irreductible de infección. Este mínimo está también condicionado por el estado actual del conocimiento de la patogenia de la IN y del sistema inmunitario. En cualquier caso, estudios como el SENIC han concluido que, al menos un tercio de las tasas de IN, puede reducirse actuando tan solo sobre factores modificables. Esta fracción prevenible de la IN está íntimamente relacionada con diversos aspectos de la calidad asistencial, especialmente con las instrumentaciones médicas y la actuación del personal asistencial. De esta forma, las tasas de infección nosocomial (globales o específicas) están consideradas universalmente como un indicador válido de resultado de la calidad de la atención sanitaria.

Las consecuencias más importantes de la IN son las derivadas de su morbimortalidad, el alargamiento de las estancias, y el coste económico directo e indirecto, sin olvidar las consecuencias legales. Para cualquier paciente, el adquirir una IN es muy grave, pero es especialmente crítico en pacientes crónicos y pluripatológicos, por tanto debemos extremar las medidas de prevención en estos casos.

En la infección nosocomial, el personal asistencial, y dentro de él el personal de enfermería, juega un papel clave a la hora de su aparición y propagación, siendo el lavado de manos correcto la técnica más eficaz para conseguir un control óptimo de la infección nosocomial.

El proyecto EPINE (estudio de prevalencia de las infecciones nosocomiales en España), nació en 1990, y desde entonces se ha desarrollado cada año con el objetivo de obtener datos de prevalencia de las infecciones adquiridas en el hospital, con un sistema homogéneo de medida¹⁹.

El estudio EPINE es un instrumento para la vigilancia de las infecciones nosocomiales, que permite conocer la situación de cada hospital, ya que se obtiene un informe de cada centro, e informes según comunidades autónomas y un informe a nivel nacional. La información se suele clasificar por tamaños y complejidad de los centros.

Presentamos los datos de prevalencia de infecciones nosocomial en España en el periodo 1990-2016, del estudio EPINE:

| 1990 | 1991 | 1992 | 1993 | 1994 | 1995 | 1996 | 1997 | 1998 | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 |
|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| 8,5 | 7,8 | 7,3 | 7,1 | 7,2 | 6,9 | 7,2 | 6,9 | 6,7 | 6,9 | 6,9 | 6,7 | 6,7 |

| 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014/15 | 2016 |
|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|---------|------|
| 6,5 | 6,5 | 6,9 | 6,8 | 7 | 7 | 6,8 | 6,7 | 6,3 | 5,6 | 5,2 | 5,6 | 5,5 |

El EPINE facilita indicadores de calidad asistencial y consiste en un corte anual de prevalencia, con la monitorización durante dos semanas de la infección nosoco-

mial durante el mes de mayo de cada año. El protocolo de estudio es común para todos los centros y se actualiza anualmente, utilizando los criterios de infección del Center for Disease Control (CDC) de los EE UU.

Este estudio incorpora 18 indicadores de infección nosocomial, estableciendo por cada uno de ellos el estándar deseable en porcentaje. La desviación del estándar es un aspecto a tener en cuenta, conociendo que si se superan o no se alcanzan los límites deseables para ese indicador, es necesario realizar un análisis de lo ocurrido en dicho centro, estableciendo las correspondientes medidas de mejora.

Destacamos los indicadores asistenciales más relevantes del Estudio EPINE, con su correspondiente estándar:

- Prevalencia de pacientes con infección nosocomial, menor o igual del 6,28%.
- Prevalencia de infecciones nosocomiales en pacientes de UCI, menor o igual al 33%.
- Infección urinaria postoperatoria, menor o igual del 2%.
- Infección urinaria asociada a sondaje urinario en UCI, menor o igual a 4,4%.
- Neumonía asociada a ventilación mecánica, menor o igual de 9 episodios por 1.000 días.
- Bacteriemia, menor o igual del 1,1%.
- Bacteriemia asociada a catéter central en pacientes de UCI, menor o igual al 3,7%.
- Infección del lugar asociada a catéter central, menor o igual del 0,5%.
- Pacientes con antimicrobianos, menor o igual del 38,2%.
- Uso de sondaje urinario cerrado, mayor o igual del 73%.

■ SÍNDROME DE INMOVILISMO

El inmovilismo se define como el descenso de la capacidad para desempeñar actividades de la vida diaria por deterioro de las funciones motoras. La prevalencia es alta en personas de edad avanzada y con patologías crónicas, siendo un indicador de calidad de cuidados el evitar su aparición¹⁵.

Existen múltiples causas de inmovilismo:

- Dolor.
- Enfermedades neurológicas (ICTUS, Parkinson, Neuropatías).
- Neoplasias.
- Déficit visual y auditivo.
- Incontinencia.
- Miedo a sufrir caídas.
- Deterioro cognitivo.
- Causas sociales.

- Enfermedades cardiorrespiratorias.
- Iatrogenia (relacionada con la toma de fármacos y/o restricciones).

Los cuidados han de estar enfocados a:

- Mantener y mejorar el grado de movilidad. Eliminar el encamamiento salvo en situaciones muy excepcionales y por el menor tiempo posible. Diariamente, se ha de fomentar la movilidad. La realización de actividad favorece, en general la salud, mejora la fuerza muscular, el estado de ánimo, el descanso; disminuye el nivel de triglicéridos, el riesgo de padecer heridas cutáneas crónicas, caídas, etc.
- Establecer cuidados posturales.
- Favorecer la movilidad: si es necesario se ha de facilitar la ayuda técnica necesario (andador, muletas, bastones, trípodes).
- Entrenamiento en las transferencias.
- Restricciones: el uso de restricciones ha de ser excepcional y reducirlas lo máximo posible. Durante el tiempo que se utilicen, se han de vigilar muy estrechamente, ya que pueden producir daños y fomentar la conducta agresiva.
- Medicación: se ha de dar, en la medida de lo posible, por vía oral.
- Revisar medicación; especialmente los fármacos que puedan favorecer la confusión y el riesgo de caídas.
- Disminuir el uso de sondajes.
- Favorecer la implicación del paciente en su autocuidado, en las actividades básicas de la vida diaria.
- Administrar una alimentación rica en fibra.

■ IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE

La colocación de una pulsera identificativa personal, con sus datos, número de historia y código de barras individualizado, y con radiofrecuencia si se dispone de este sistema, permite confirmar inequívocamente a cada paciente de manera correcta antes de cualquier actuación asistencial. La pulsera identificativa debe colocarse en el momento del ingreso del paciente si es programado, o desde la misma área de urgencias si la atención y el proceso asistencial se origina en la urgencia hospitalaria. Es importante en todos los centros, pero en los hospitales informatizados es imprescindible, ya que el paciente llega al bloque quirúrgico o cualquier área diagnóstica y de tratamiento sin ningún documento en papel, y solo la pulsera permite conocer de qué paciente se trata y comprobar los datos en el sistema informático. La correcta identificación del paciente mediante pulsera identificativa es un indicador de calidad, y debe estar presente en el 100% de los pacientes ingresados en centros sanitarios.

Esta confirmación del paciente mediante pulsera identificativa se hace especialmente relevante en niños, ancianos o personas con deficiencias, por no poder

corroborar personalmente su identificación y por la alta frecuencia de ingresos hospitalarios en el paciente crónico.

También se colocan pulseras identificativas al extraer la muestra hemática ante una solicitud de pruebas cruzadas por una potencial transfusión de sangre. Proporcionan una barrera al error, pues antes de infundir el preparado ha de confirmarse que el código que llevan adherido corresponde con el mismo código del paciente. Existen incluso en el mercado sistemas con radiofrecuencia, como el Veridentia®, que evitan el error. La codificación de la pulsera y del contenedor que porta la sangre debe corresponderse, y si no lo hacen no puede abrirse el contenedor y por tanto no pueden transfundirse con lo que el error desaparece.

■ LISTA DE VERIFICACIÓN O CHECK-LIST

El paciente crónico y pluripatológico con frecuencia requiere ser intervenido y atendido en el bloque quirúrgico.

La Alianza para la Seguridad del Paciente de la OMS, dentro de su segundo reto mundial *La Cirugía Segura salva vidas* de 2008²⁰, establece que la seguridad del paciente dentro del bloque quirúrgico debe partir de la incorporación de un listado de verificación (LV) que repasa los principales aspectos de seguridad en la práctica operatoria. Considera que los puntos primordiales son confirmar el correcto procedimiento quirúrgico, lugar correcto y paciente correcto, la anestesia segura, la adecuada prevención de la infección y el trabajo en equipo.

En 2009 se publican los resultados de un proyecto piloto, demostrándose que tras la implementación de este LV se reduce la mortalidad del 1,5 al 0,8% ($p = 0,003$) y el índice de complicaciones del 11 al 7% ($p < 0,001$) quedando patentes los efectos positivos de este instrumento, en toda las cirugías y sobre todo la traumatológica.

Este LV o *check-list*, como se denomina más habitualmente, promovido por la OMS es una herramienta sencilla que todos los profesionales implicados en el área quirúrgica tienen la obligación de utilizar para mejorar la seguridad en las intervenciones quirúrgicas y reducir los EA evitables.

El LV de la OMS divide la intervención en tres fases, con 19 puntos a repasar que se corresponde con las etapas del paciente:

- **Entrada o Sign In:** la inducción anestésica.
- **Pausa quirúrgica o Time Out:** el periodo posterior a la inducción y antes de la incisión quirúrgica.
- **Salida o Sign Out:** periodo posterior al cierre de la herida.

Cada país tiene sus características propias y la OMS considera que el LV debe adaptarse a su cultura y entorno. Lo importante es el concepto y no el documento en sí. En las comunidades de España cada servicio de salud ha elaborado su LV y lo ha incluido en la web (Comunidad de Madrid, Asturias y otros). Las claves para el éxito de su implementación son el liderazgo por un equipo comprometido y convencido de las ventajas positivas y evidentes de este cambio de cultura.

El concepto de equipo entre el anestésista, cirujano y enfermera es básico para una cirugía segura y de calidad. Todos ellos tienen su responsabilidad, y ninguno puede delegarla en otro. Se aconseja que exista un coordinador del *checklist* que repasará verbalmente todos los ítems en cada una de las tres fases. Estas confirmaciones de seguridad se tienen que hacer para afianzar la información que se tiene y nunca para sembrar duda o incertidumbre en el paciente que va a entrar en quirófano.

El objetivo que debe mover a todos los profesionales implicados es evitar la mecanización de la LV y realizarla con la mentalidad de grupo y de colaboración, confirmando todos los puntos diligentemente sin saltar ninguno pudiera poner en riesgo la vida del paciente.

La mayor motivación a la realización de la LV se ha obtenido entre el colectivo de la enfermería ya que la función supeditada al cirujano y al anestésista, desaparece como tal y pasan a tener identidad propia con “aplanamiento de la pirámide jerárquica” que debe ser una realidad para que el equipo quirúrgico funcione.

Se considera que la enfermera circulante es el miembro más adecuado y objetivo para actuar de coordinador, con magníficos resultados donde se ha establecido.

El coordinador confirmará la identificación del paciente, cirugía, sitio y altura de la intervención han sido marcados si ello procede, y siempre con la colaboración del paciente despierto, y repasará verbalmente con el anestésista el riesgo de hemorragia del paciente, la posible dificultad en la vía aérea, las alergias, el funcionamiento de los dispositivos anestésicos, disponibilidad de sangre y fármacos necesarios, y confirmará la adecuada administración de la profilaxis antibiótica y anti tromboembólica. El cirujano debe ratificar el procedimiento, el lado, la altura del miembro, la posición correcta en el quirófano y materiales necesarios y también confirmar que se han obtenido los consentimientos. La enfermera verificará que el estado del quirófano es el adecuado, el material está estéril y están disponibles las imágenes necesarias, así como implantes, prótesis, etc.

El equipo quirúrgico, tras poner en común el procedimiento y sus puntos críticos, determinará si el quirófano está preparado y se procederá a llevar a cabo la intervención.

En la fase postcirugía, el recuento de material, la rotulación adecuada de la pieza anatómica para envío a anatomía patológica, la puesta en común de las necesidades del paciente y el traspaso a la unidad de destino son los puntos más relevantes.

En un estudio comparativo de 6 centros, antes y después de la implementación, se ha comprobado la reducción en complicaciones del 16,7 al 15,4%, de la mortalidad del 1,5 al 0,8%, y las reintervenciones para resolver la complicación del 1,9 al 0,4%. Con ello se demuestra el efecto beneficioso, por efecto directo, como en la detección de pacientes con tratamiento anticoagulante no suspendido evitando sangrados. Beneficios como efectos indirectos son el fomentar la actitud de equipo, la puesta en común de problemas y la cultura de seguridad dentro de todo el personal sanitario del quirófano. El *feed-back* entre los miembros del equipo para confirmar la recepción y corrección del mensaje es imprescindible.

Por otro lado las LV van a ir convirtiéndose en una exigencia de los pacientes en virtud de su propio beneficio. Actualmente forma parte de la historia clínica y ante una demanda constituye un instrumento de defensa legal ante un proceso judicial, de la misma manera que su no cumplimentación, puede ir en contra del equipo que no lo ha utilizado, considerándose una negligencia punible por los jueces.

Los profesionales deberían ser los máximos interesados en realizar el LV por el beneficio del paciente y el suyo propio. Cada uno responderá de los puntos que le corresponden siendo una responsabilidad compartida y no supeditada entre estamentos. La enfermería responderá del recuento correcto y del instrumental, el anestesta de sus dispositivos y manejo farmacológico y cirujano del lado y procedimiento, entre otros.

■ INCONTINENCIA URINARIA

La incontinencia es un problema de alta prevalencia en personas mayores. Afecta a la calidad de vida de las personas, disminuyendo su autonomía, la interacción social, movilidad y la estima¹⁵.

Existe la creencia de que es normal e inevitable en el envejecimiento. No se considera un problema de salud, se considera más bien un fastidio. La persona que lo padece tiene poca esperanza en que se solucione el problema y son muchos los que sienten vergüenza y lo ocultan, por lo que no piden ayuda o cuando lo hacen ha transcurrido algún tiempo desde que lo sufre.

La incontinencia se define como la pérdida involuntaria de orina objetivamente demostrable, que provoca un problema social y/o higiénico.

La International Continent Society (ICS), indica la importancia de describir cada caso con detalle; la frecuencia, severidad, factores desencadenantes, impacto social y las consecuencias sobre la higiene, la calidad de vida, los medios utilizados para contener las pérdidas y si la persona busca ayuda.

La incontinencia puede clasificarse según distintos criterios según su aparición:

- Incontinencia urinaria aguda (aparece de manera brusca y relacionada con alguna enfermedad aguda, suele desaparecer cuando desaparezca la enfermedad, pero sin unos cuidados adecuados pueden llegar a cronificarse el 25% de los casos).
- Incontinencia urinaria crónica, persiste en el tiempo más de cuatro semanas, y no se relaciona con problemas agudos.

Dentro de la incontinencia persistente podemos diferenciar los siguientes grupos, independientemente de las causas que la originan:

- *Incontinencia de esfuerzo*: es la pérdida de orina ante el esfuerzo o el ejercicio físico, o estornudos. Coincidiendo con maniobras que aumentan la presión intraabdominal. Se produce por debilidad de los músculos del suelo pélvico. Es más frecuente en la mujer.

- *Incontinencia de urgencia*: es la más frecuente en la personas de edad avanzada, se asocia a la urgencia (intenso deseo de orinar), el paciente no tiene tiempo para llegar al WC. Se debe la hiperactividad del músculo detrusor de la vejiga, que se contrae involuntariamente antes de que esté completamente llena. Estas contracciones del músculo superan la resistencia del esfínter de la uretra y provocan la incontinencia urinaria.
- *Incontinencia por rebosamiento*: es la pérdida de orina asociada a la vejiga sobredistendida, es más frecuente en varones. Ocurre cuando no se produce un correcto vaciado de la vejiga, generalmente por obstrucción mecánica (hiperplasia de próstata, carcinoma) por una pobre contracción vesical, o por mala coordinación entre la contracción de la vejiga y la relajación del esfínter (frecuente en lesiones medulares y esclerosis múltiple). La vejiga se distiende hasta que alcanza una presión que supera la resistencia del esfínter de la uretra.
- *Incontinencia funcional*: es la pérdida de orina asociada a la incapacidad de acudir al retrete, bien por problemas derivados del deterioro funcional o cognitivo o por presencia de barreras arquitectónicas.
- *Incontinencia mixta*: es la pérdida producida por la asociación de varios tipos de incontinencia. La más frecuente es la asociación de la incontinencia de estrés y la de urgencia.

Los principales cuidados son:

- Valorar e identificar el tipo de incontinencia.
- Solicitar la colaboración del paciente y familia.
- Ejercicios de suelo pélvico (útiles para fortalecer la musculatura, especialmente en incontinencias de esfuerzo).
- Regularizar la ingesta de líquidos.
- Establecer terapias conductuales teniendo en cuenta la situación funcional y cognitiva de la persona, tales como:
 - *Entrenamiento vesical*. El objetivo es entrenar la vejiga para incrementar su capacidad. Se establecen intervalos fijos para acudir al WC, tenga o no deseo de orinar y esté o no seco. Estos intervalos se van distanciando entre micciones. No se debe acudir al WC antes del horario establecido. Se inicia con intervalos fijos de 30 minutos, hasta alcanzar las 4 horas, aunque se produzcan episodios de incontinencia, nunca se vuelve al intervalo anterior. Útil para tratar la incontinencia de urgencia y las de origen agudo.
 - *Entrenamiento del hábito*. El objetivo es que el paciente permanezca seco, sin entrenar la vejiga. Los intervalos entre micciones se modifican dependiendo de que la micción haya sido continente o no, pudiendo aumentarse o disminuirse. Se inicia con intervalos de tres horas durante el día y 4 durante la noche.

- *Micción programada.* El objetivo es que el paciente permanezca seco. Se establecen intervalos fijos para llevar al paciente al WC, cada 2 horas durante el día y cada 4 durante la noche, el intervalo es invariable. Útil para pacientes con deterioro funcional y cognitivo.
- *Micción estimulada.* Se pregunta, a intervalos regulares (cada hora), si desea acudir al WC, y si y expresa esta necesidad se le lleva.

Cuando la persona no responde a las medidas anteriores y es necesario utilizar empapadores, extremaremos las medidas de higiene, siendo muy importante el desechar la práctica del uso de empapadores a personas que previamente al ingreso eran continentes, este es un indicador de calidad de cuidados de primer nivel que hay que monitorizar en la atención a pacientes mayores.

■ EFECTOS ADVERSOS DE LA MEDICACIÓN

El paciente crónico es un paciente polimedcado y que potencialmente tiene un alto riesgo de sufrir un efecto adverso ligado a la toma de medicación, siendo la labor de las enfermeras determinante a la hora de la adhesión al tratamiento, la educación sanitaria y la detección de efectos secundarios asociados a medicamentos.

Se entiende por iatrogenia la alteración producida por la administración de un tratamiento farmacológico y régimen terapéutico, causada sin intención y con independencia de quien lo administra o prescribe.

Si bien los errores médicos se han conocido desde siempre, fue a partir de la publicación en los años noventa de una serie de trabajos epidemiológicos que evaluaban su magnitud, cuando el problema adquirió la dimensión que actualmente posee. En 1991 Leape publicó los resultados del Harvard Medical Practice Study que concluía que²¹, entre los 30.195 pacientes de distintos hospitales de Nueva York, se producía una iatrogenia por actuaciones médicas en el 3,7% de los pacientes, el 19,4% de ellos consecuencia de medicamentos, de los cuales el 45% de los casos el error era prevenible. Posteriormente Bates describió en un estudio similar que el 6,5% de los pacientes hospitalizados había sufrido un acontecimiento adverso a medicamentos durante su ingreso, el 28% de ellos debido a errores de medicación, y estimaba que se producía un daño grave o mortal prevenible en el 2% de los pacientes hospitalizados. La publicación con mayor impacto fue un estudio del Instituto de Medicina de EE UU en el año 1999 *To err is human*¹, que estimaba que en este país morían entre 44.000 y 98.000 personas en los hospitales como consecuencia de errores médicos, 7.000 de ellos debidos a errores de medicación. Según esto, el error médico se posicionaba como una de las principales causas de muerte en EE UU, por delante incluso de las muertes por accidente de tráfico, cáncer de mama y SIDA. A su vez, la repercusión económica de los errores era altísima, estimándose que los costes sanitarios directos de acontecimientos adversos suponían el 4% de los gastos totales en salud en EE UU.

En España se dispone de menos datos publicados, si bien existe consenso en caracterizar la situación en términos muy similares a la situación de EE UU. Los principales estudios llevados en nuestro medio concluyen que en torno al 5% de los ingresos hospitalarios son motivados por errores de medicamentos como el estudio de Martín y Codina²², esto afecta especialmente a pacientes crónicos y polimedcados. El Instituto para el Uso Seguro de los Medicamentos (ISMP) calcula que el 1,4% de los pacientes ingresados pueden sufrir acontecimientos adversos por errores de medicación, siendo el coste medio por estancia de 3.000 euros²³.

Los pacientes geriátricos y crónicos, por sus características de vulnerabilidad, tienen un riesgo más de padecer complicaciones que las personas de edad inferior a 65 años.

La adhesión al tratamiento farmacológico y su correcta cumplimentación, en pacientes crónicos juega un papel de gran relevancia, ya que errores en la administración de dosis, o interrupciones del tratamiento bien por error, por desconocimiento o por voluntariedad al no entender la relevancia de dichos tratamientos, pueden generar grandes complicaciones en el paciente crónico y polimedcado.

El consumo elevado de fármacos, los periodos largos de hospitalización, las personas que viven en residencias, el deterioro de su estado general de los pacientes, hacen de la población mayor de 65 años, un grupo muy vulnerable a sufrir complicaciones.

La OMS en 1984 alertó sobre los siguientes aspectos: entre el 65 y 94% de los ancianos toman algún medicamento. Hay una elevada incidencia de reacciones secundarias a fármacos, un 10% entre los 40 y 50 años, 25% en las personas mayores de 65 años. El uso de fármacos de dudosa utilidad terapéutica.

El consumo diario de medicamentos varía según los estudios, pero en los periodos de hospitalización pueden llegar a 15 fármacos, lo que incrementa hasta un 28% la aparición de reacciones adversas a medicamentos.

Los principales cuidados son:

- Implicar al paciente en su autocuidado.
- Reducir al máximo el número de fármacos y las dosis de los mismos, para facilitar el manejo de la medicación y evitar las reacciones adversas a los medicamentos.
- Enseñar al paciente a conocer su tratamiento, y sus recomendaciones terapéuticas.
- Potenciar mediante educación sanitaria periódica y comprobando el correcto manejo de los fármacos, esto es fundamental en atención primaria donde las enfermeras juegan un papel clave en el correcto manejo de los fármacos por parte de los pacientes o cuidadores principales, y velar por la adhesión al tratamiento de forma continuada.
- Es necesario que reconozcan los medicamentos que toman por el principio activo.
- Evitar la automedicación.

■ CALIDAD DE VIDA EN PACIENTE CRÓNICO

En la literatura especializada aparecen con frecuencia planteamientos acerca de las áreas que deben ser consideradas al estudiar la Calidad de Vida relacionada con la Salud. Dentro de las mejores propuestas tenemos la de Badia y Lizán (2005), quienes plantean las siguientes dimensiones a tener en consideración²⁴:

1. Función física. Capacidad de realizar las actividades físicas diarias, desplazamiento y cuidado personal.
2. Sensación de bienestar. Sufrimiento psicológico, como bienestar emocional, afecto, ansiedad y depresión.
3. Función social. Participación en actividades y relaciones sociales. Funcionamiento en las actividades sociales habituales con la familia, los amigos y los vecinos. Participación y realización de las funciones sociales habituales: trabajar, llevar a cabo tareas domésticas, cuidar de los niños, ir a la escuela y/o participar en actividades comunitarias.
4. Síntomas. Experiencia subjetiva, sensación o apariencia de funcionalismo anormal, que generalmente es indicativo de una afección o enfermedad.
5. Función intelectual. Habilidad y capacidad para razonar, pensar, concentrarse y recordar.
6. Evaluación del propio estado de salud. Impresión subjetiva del estado de salud actual o previa, resistencia a la enfermedad y preocupación por la salud futura.

Otras dimensiones específicas

- Problemas y conductas relacionadas con el sueño como: insomnio, despertarse durante el sueño y dificultades para conciliarlo.
- Medida en que la salud u otros problemas interfieren con el interés por el sexo y las relaciones sexuales.
- Cantidad de energía, fatiga o cansancio vitalidad.
- Dolor, como sensación subjetiva de malestar y sufrimiento experimentado en distintas partes del cuerpo, incluyendo dolor de cabeza, dolor de espalda, dolor muscular y articular.
- Satisfacción personal. Valoración de uno mismo, comparado con la vida, según estándares de referencia externos o con las aspiraciones personales.
- Imagen. Sentimiento de atractivo personal, corporal masculinidad/feminidad y sentido de integridad corporal.

Evaluación de la calidad de vida en enfermos crónicos

La calidad de vida (CV) se ha convertido en un indicador de éxito en los ensayos clínicos, así como en estudios epidemiológicos, que incluyen evaluación de los programas de control de enfermedades, y en los propios procesos de tratamiento

psicológico. La evaluación de la calidad de vida en enfermos crónicos facilita la adopción de decisiones acerca de la efectividad de la terapia empleada.

La mayoría de estas evaluaciones en los enfermos crónicos incluyen la medición de la preservación de habilidades funcionales ante la enfermedad. Muchas medidas de salud se hacen a través de indicadores como “bienestar”, “ajuste”, “ejecución” o “funcionamiento social”.

El cuestionario más ampliamente referido por la literatura especializada es el SF-36. El SF-36 Health Survey es una encuesta de salud diseñada por el Health Institute, New England Medical Center, de Boston, Massachusetts, que a partir de 36 preguntas pretende medir 8 conceptos genéricos sobre la salud; esto es, conceptos que no son específicos de una patología, grupo de tratamiento o edad, detectando tanto estados positivos como negativos de la salud física y estado emocional²⁵. Las escalas que contempla este cuestionario son las siguientes: función física, *rol* físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, *rol* emocional y salud mental. La función física evalúa el grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos, y los esfuerzos moderados e intensos. La escala de *rol* físico se refiere al grado en que la salud física interfiere en el trabajo y en otras actividades diarias, lo que incluye el rendimiento menor que el deseado, la limitación en el tipo de actividades realizadas o la dificultad en la realización de actividades. El dolor corporal atiende a la intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar. La dimensión salud general contempla la valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar, mientras la vitalidad evalúa el sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento. La escala de función social se refiere al grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual. Por otra parte, el *rol* emocional se relaciona con el grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias, lo que incluye la reducción en el tiempo dedicado a esas actividades, el rendimiento menor que el deseado y una disminución del cuidado al trabajar. Por último, la escala de salud mental incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional y el efecto positivo en general.

El SF-36 ha sido traducido y adaptado para ser utilizado internacionalmente. La traducción al castellano del cuestionario siguió un protocolo común a todos los países que participaron en un proyecto de validación. Diversos estudios han evaluado la fiabilidad, la validez y la sensibilidad a los cambios clínicos del cuestionario.

■ LA SATISFACCIÓN DEL PACIENTE CRÓNICO COMO MEDIDA DE LA CALIDAD

La satisfacción del paciente crónico con la atención sanitaria se consigue cuando el usuario descubre que el servicio prestado se ajusta a lo que esperaba o le proporciona algo que supera sus expectativas. Autores de la talla de Donabedian hablaron

del valor de la satisfacción del paciente como un indicador resultado de la atención médica y, como no, de la atención enfermera.

La satisfacción hace alusión a la atención sanitaria en general, tanto al trabajo técnico como a la relación interpersonal. Conocer la satisfacción del paciente puede permitir predecir, entre otras cosas, el cumplimiento terapéutico y el retorno al mismo centro ante otro episodio.

El creciente interés de los servicios sanitarios por la medición, evaluación y mejora de la calidad en la asistencia sanitaria se focaliza, cada vez más, en los resultados. La medición de la satisfacción del usuario como objetivo y resultado de la asistencia sanitaria, teniendo en cuenta que el paciente es el eje central de nuestra actuación, es una medida útil de su calidad.

Existen distintas herramientas para medir la calidad asistencial, uno de ellos es el cuestionario SERVQHOS, su utilización es ágil a la hora de evaluar la calidad percibida en el ámbito hospitalario, una vez producida el alta del paciente. Este cuestionario es la adaptación al ámbito hospitalario en España de la encuesta SERVQUAL, utilizada para detectar la calidad percibida en empresas de servicios. Está basado en el llamado paradigma de la desconfirmación, según esta teoría, el nivel de satisfacción es el resultado de la diferencia entre lo que se esperaba que ocurriera y lo que se obtiene. Sería por tanto la disonancia entre las expectativas y la realidad percibida por el paciente²⁶.

El cuestionario SERVQHOS, consta de 3 partes: un primer bloque compuesto por 18 preguntas formuladas con posibilidades relativas a expectativas, que recogen aspectos clave de la atención, valorados desde 1 (la calidad de la asistencia ha sido mucho peor de lo esperado) a 5 (mucho mejor), una encuesta adicional que trata de evaluar la congruencia y fiabilidad de las respuestas del primer apartado y una pregunta directa sobre el nivel de satisfacción global tras el alta hospitalaria (ordinal de 5 categorías, desde muy insatisfecho a satisfecho). En la última parte del cuestionario se pide al paciente sus datos y se le ofrece un espacio libre para que aporte su opinión. Los cuestionarios son enviados por correo y contestados en el domicilio por el paciente.

Los factores relacionados con la insatisfacción utilizando este cuestionario, se relacionan con la llamada calidad objetiva, los más relevantes que se han detectado en distintos estudios son:

- No recibir información suficiente, la información que da el médico al paciente y familiares.
- Falta de confort de las habitaciones.
- Mobiliario deteriorado.
- Excesivo número de camas por habitación.
- Falta de limpieza.
- Tiempos de espera, la puntualidad en consultas, espera de ambulancias.

Respecto a la calidad subjetiva, los más relacionados con la insatisfacción son:

- La confianza y seguridad.
- La rapidez en las respuestas.
- El trato personalizado.
- La comprensión de necesidades.

Los factores relacionados con la satisfacción se relacionan con la calidad subjetiva, como son:

- El trato humano o buena atención recibida.
- Amabilidad del personal.
- Implicación e interés del personal y la disposición de ayuda.

Por otro lado las variables que conforman la calidad objetiva son las que menos contribuyen a la satisfacción, entre ellas.

- El aspecto del personal.
- La tecnología biomédica.
- La información a familiares.

Otra forma de valorar la satisfacción del paciente es mediante el informe del usuario, que es un diseño original desarrollado en el ámbito de los hospitales del antiguo Insalud, siguiendo la metodología de los grupos focales. Las preguntas del cuestionario, planteadas de forma muy explícita, están referidas a problemas detectados en los grupos focales de pacientes y familiares, y son relatadas en la misma secuencia en que ocurrieron los hechos durante la hospitalización. El informe de usuario plantea las preguntas con posibilidades de respuesta concretas (muy buena, buena, regular, mala y muy mala). Y exige una selección diaria de la muestra, una entrevista personal con el paciente y un control de los cuestionarios entregados y recibidos para realizar un aviso telefónico. Esto supone una mayor necesidad de recursos humanos y mayor complejidad en la organización, para utilizar esta herramienta, si lo comparamos con lo necesario al utilizar el cuestionario SERVQHOS.

Como contrapartida, el informe de usuario proporciona mayor información, y permite realizar estudios acerca de la valoración de la competencia profesional, el trato de los diversos tipos de personal sanitario y la detección de prioridades en el grado de satisfacción.

Distintos estudios confirman la eficacia de ambos instrumentos SERVQHOS e informe de usuario, para realizar una valoración de la calidad percibida en el hospital.

Los usuarios son cada vez más exigentes, el paciente crónico más que el paciente agudo, sus necesidades, expectativas e intereses son variables y crecientes, y nosotros como responsables sanitarios debemos estar a la altura de dar cobertura a estas necesidades. Para ello tenemos que evaluar la satisfacción del servicio prestado y planificar las acciones de mejora, dirigidas a satisfacer las necesidades y las demandas de los clientes, y tener presente que, como en cualquier empresa,

los usuarios son simultáneamente la referencia en cuanto al nivel de calidad, del servicio que se quiere proporcionar y los jueces que establecen el nivel de calidad de servicio que realmente se está proporcionando. Sus expectativas son las que deben fijar el estándar de lo que es accesibilidad o de qué servicios son convenientes, confortables u oportunos. Son ellos quienes nos dicen cómo se les ha escuchado, cómo se les ha informado, cómo se les ha permitido ejercer su decisión y cómo se les ha tratado.

Por otro lado, las reclamaciones del paciente y familia en calidad deben ser tenidas en cuenta siempre como posibles áreas de mejora, detectadas por los usuarios, y de tal forma los responsables de calidad y el equipo asistencial, una vez conocida la reclamación, realizar un análisis de los motivos y utilizar la reclamación para determinar mejoras en circuitos, procesos y en definitiva en mejora a la atención a nuestros pacientes.

■ RESUMEN

La seguridad del paciente y la gestión de la calidad asistencial son elementos estratégicos en cualquier política de salud y deben ser una prioridad en la gestión de cuidados que se proporciona al paciente.

El paciente crónico es un paciente altamente frecuentador de los servicios de salud y por tanto es más vulnerable de sufrir un evento adverso, siendo necesario que las estrategias de seguridad del paciente y las medidas preventivas para evitar una iatrogenia se desarrollen de una forma eficaz en la atención del paciente crónico pluripatológico.

En este capítulo se ha definido lo que es la seguridad de los pacientes, se ha hecho un recorrido de los puntos críticos en la evolución de la relevancia de la seguridad de los pacientes, concepto que siempre ha estado presente en las profesiones sanitarias pero que en los últimos años se ha convertido en una premisa fundamental de la atención sanitaria.

La estrategia de seguridad del paciente y la gestión de la calidad se concretiza de forma muy sintética en la aplicación del ciclo de la mejora continua o ciclo PDCA, que consiste en identificar indicadores de calidad relevantes, realizar su monitorización y medida de forma sistematizada, comparar los resultados obtenidos en dichas mediciones con los estándares publicados en la literatura científica o los estándares propios de cada organización sanitaria y en caso de desviaciones frente al estándar plantear medidas de mejora, para volver de nuevo a iniciar el ciclo con la monitorización y medición de dichos indicadores de una forma continua.

Se han identificado los indicadores de calidad más relevantes a monitorizar, para garantizar una calidad de cuidados en el paciente crónico, abordando las caídas, las úlceras por presión, la monitorización del dolor, la infección nosocomial, la identificación del paciente, el *check-list* quirúrgico o los efectos adversos ligados a la medicación entre otros. Sin perder de vista la opinión del paciente, planteando la satisfacción del paciente que se posiciona como uno de los indicadores más relevantes en la atención sanitaria de calidad.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kohn LT, et al., eds. *To Err Is Human; Building a Safer Health System*. National Academy Press. Washington. 1999.
2. Aranaz Andrés JM, Aibar Remon C, Vitaller J, Ruiz-López P. *Estudio Nacional sobre los efectos adversos ligados a la hospitalización ENEAS*. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid. 2005. (Acceso 28 de enero de 2018). Disponible en <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS>
3. Aranaz Andrés JM, Hernández de Elche M, Aibar Remon C. *Estudio sobre la seguridad de los pacientes en atención primaria de salud*. APEAS. Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid. 2008 (Acceso 28 de enero de 2018). Disponible en: www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/estudio_apeas.pdf
4. Organización Mundial de la Salud. *Marco Conceptual de la Clasificación Internacional para la Seguridad del Paciente. Informe técnico definitivo*. 2009. (Acceso 29 de enero de 2018). Disponible en: http://www.who.int/patientsafety/implementation/icps/icps_full_report_es.pdf
5. Sebastián Viana T. Seguridad del paciente en los cuidados de enfermería. En: Ayuso Murillo D, De Andrés Gimeno B. *Gestión de la calidad de cuidados en enfermería. Seguridad del Paciente*. Madrid. Ediciones Díaz de Santos. 2015.
6. Ignacio García E, Rodríguez Escobar J. *La seguridad en los cuidados del paciente hospitalizado. Proyecto Seneca*. Ministerio de Sanidad y Política Social. 2010. (Acceso 29 de febrero de 2018). Disponible en: www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/SENECA.pdf
7. Schimmel EM. The hazards of hospitalization. 1964. *Qual Saf Health Care*. 2003;12 (1):58-63.
8. Brennan TA, Leape LL, Laird NM, Hebert L, Localio AR, Lawthers AG, et al. Incidence of adverse events and negligence in hospitalized patients. Results of the Harvard Medical Practice Study I. *N Engl J Med*. 1999 ;324 (6):370-376.
9. World Health Organization. *Alliance for Patient Safety, Forward Programme*. World Health; Geneve 2005.
10. Consejo de Europa. *La seguridad del Paciente: Un Reto Europeo*. Varsovia. 2005. (Acceso 29 de febrero de 2018) Disponible en: www.coe.int/T/E/SocialCohesion/health/Conference%20Programme%14.03.05.
11. Ministerio Sanidad y Consumo. *Plan de calidad Sistema Nacional de Salud*. Ministerio Sanidad y Consumo. 2006-2010. (Acceso 30 de enero de 2018). Disponible en https://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pnccalidad_02.htm
12. *Declaración de Profesionales por la Seguridad del Paciente*. 2006. (Acceso 30 de enero de 2018) Disponible en: http://www.seguridaddelpaciente.es/contenidos/castellano/2006/Declaracion_Profesionales_SP.pdf
13. Secretaria General Técnica MSC. Ministerio de Sanidad y Consumo. *Estrategia en seguridad del paciente Recomendaciones del Taller de Expertos*. Madrid. 2005.
14. Organización Mundial de la Salud. *Preámbulo a las soluciones para la seguridad del paciente*. 2007. (Acceso 4 de diciembre de 2017). Disponible en: <http://www.who.int/patientsafety/solutions/patientsafety/PatientSolutionsSPANISH.pdf>
15. Salazar de la Guerra RM^a. Calidad y seguridad de cuidados en el paciente socio-sanitario. En: Ayuso Murillo D, De Andrés Gimeno B. *Gestión de la calidad de*

- cuidados en enfermería. Seguridad del Paciente*. Madrid. Ediciones Díaz de Santos. 2015.
16. Ayuso Murillo D, Fontán Vinagre G. Indicadores de calidad en cuidados críticos. En: Ayuso Murillo D, De Andrés Gimeno B. *Gestión de la calidad de cuidados en enfermería. Seguridad del Paciente*. Madrid. Ediciones Díaz de Santos. 2015.
 17. Grupo Nacional para el Estudio y Asesoramiento en Úlceras por Presión y Heridas Crónicas (GNEAUPP). (Acceso el 10 de febrero de 2018). Disponible en: gneaupp.info/
 18. Ayuso Murillo D, Grande Sellera RF. *La gestión de enfermería y los servicios generales en las organizaciones sanitarias*. Madrid. Ediciones Díaz de Santos. 2006.
 19. Estudio EPINE. 2016. (Acceso el 12 de enero de 2018). Disponible en: hws.vhebron.net/epine/
 20. Organización Mundial para la Salud. *Alianza Mundial para la seguridad del paciente. Lista OMS de verificación de la seguridad de la cirugía Manual de aplicación. La cirugía segura salva vidas*. 2008. (Acceso 15 de diciembre de 2017). Disponible: whqlibdoc.who.int/hq/2008/WHO_IER_PSP_2008.05_spa.pdf
 21. Leape L, Brennan T, Laird N, Lawthers A, Rusell L, Barnes A et al. The Nature of Adverse Events in Hospitalized Patients — Results of the Harvard Medical Practice Study II. *N Engl J Med*. 1991; 324:377-384.
 22. Martín M^aT, Codina C, Tuset M, Carné X, Nogué S, Ribas J. Problemas relacionados con la medicación como causa del ingreso hospitalario. *Med Clin*. 2002;118:205-10.
 23. Instituto para el Uso Seguro de Medicamentos de España. 2017. (Acceso el 18 de enero de 2018). Disponible en: www.ismp-espana.org/
 24. Badía Llach X, Lizán Tudela L. *Estudios de Calidad de Vida*. Cuadernos de atención Primaria. Barcelona. 2005.
 25. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo P, Permanyer-Miralda G, Quintana JM^a. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit*. 2005 ;19 (2): 135-50.
 26. Cárceles Guardia F. El paciente como eje central de nuestra actuación. En: Ayuso Murillo D, Grande Sellera RF. *La gestión de enfermería y los servicios generales en las organizaciones sanitarias*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos. 2006.



ASPECTOS ÉTICOS, LEGALES Y HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA

Elvira Velasco Morillo

■ INTRODUCCIÓN

En este capítulo es de destacar la importancia que tiene realizar una práctica asistencial sustentada en valores éticos y bioéticos.

Es una obligación profesional y por otro lado legal, realizar la prestación de servicios sanitarios contemplando y cumpliendo los derechos de los pacientes y sus familiares, que están claramente definidos en distintas normativas legales, como la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, así como el compromiso de seguir de forma fiel nuestros códigos deontológicos profesionales en la práctica diaria y, por tanto, la necesidad de recordarlos y exigir que se cumplan por los equipos de trabajo de los cuales se sea responsable.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia, establece la priorización en las prestaciones en servicios profesionales, estructura la atención en grados y niveles de dependencia y establece la aportación de los usuarios para contribuir a la financiación del sistema.

La Asociación de Pacientes reclama una Ley de Protección de la situación de cronicidad estatal, de entidad similar a las leyes de discapacidad o de dependencia ya existentes, que aporte la necesaria protección a las personas que cada día se enfrentan a una enfermedad sin expectativas de curación.

Y la humanización de la asistencia sanitaria ha de poner en valor la dignidad individualizada de cada persona, prestando una asistencia personalizada y haciéndoles partícipes de una forma proactiva en su toma de decisiones.

■ LA ÉTICA

Ética proviene del griego *ethos* (costumbres, hábitos), y se refiere a las costumbres, a la conducta en la vida y a las reglas que la dirimen. La ética es una parte de la filosofía que estudia los objetos morales. Se le reconoce un sentido mucho más

amplio que a la moral porque le incumbe discernir, además, sobre los sujetos, los valores, las normas y los principios. La ética tiende a ser universal, por la abstracción de sus principios.

Lo ético puede entenderse y referirse a niveles diversos. Los niveles éticos, según Scorer y Wing, son los siguientes:

- *Primer nivel básico*: la ética comprende el conjunto de costumbre y modos de actuación de una época o en una sociedad. Este hecho es fruto de diferentes factores: hereditarios, educativos, tradicionales, experimentales o, incluso, de actitud y preocupación de la existencia.
- *Segundo nivel*: lo ético se refiere al tipo de convicciones y conductas que forman un temperamento, típico y sectorial, admitido de un modo precrítico y sin coherencia plena en todo lo vital. Así se habla de *ethos* de una determinada clase social o de un grupo profesional, de las normas de juego en un determinado aspecto, que pueden no ser las mismas en otro.
- *Tercer nivel*: la ética comprende un sistema de valores coherente y global crítico y razonablemente admitido, que engloba la visión y la actitud ante la vida y su sentido, que constituye la propia entidad y definición moral de la persona. Este es el campo más propio y estricto de la ética.

Los principios de la ética son las pautas para la toma de decisiones morales en el ejercicio profesional. Sirven para justificar las reglas seguidas en la atención del paciente. Los principios éticos más importantes en la práctica de las profesiones sanitarias¹ son los siguientes:

- *Beneficiencia y no maleficiencia*, considera la obligación de hacer el bien y evitar el mal. Se interpreta como un principio de ayuda al ser humano, realizando aquellas acciones convenientes para él, evitando los riesgos y daños. Es uno de los principios morales que ya se recogían en el Juramento Hipocrático, que tiene que ver con el beneficio que el médico está obligado a proporcionar a su paciente, y el otro hace relación al compromiso de evitar hacerle daño.
- *Justicia*, los profesionales de la salud deben decidir cuál es la asignación justa y equitativa de los recursos sanitarios entre sus pacientes.
- *Veracidad*, este principio se define como la obligación de decir la verdad. En numerosas culturas el principio de veracidad se considera fundamental para mantener la confianza entre las personas.
- *Fidelidad*, se define como la obligación de cumplir con los compromisos. Las obligaciones emanadas de la fidelidad derivan de una relación de confianza como el cumplimiento de promesas y el mantenimiento de la confidencialidad.

Otros conceptos en el ámbito de la ética² de gran relevancia son, la autonomía, la privacidad y el consentimiento informado:

- La *autonomía* adquiere dos dimensiones, la información y la toma de decisiones. La información es un requisito previo para la toma de decisiones y la toma de decisiones es la acción mediante la cual se pone en práctica la autonomía. La autonomía hace referencia a la libertad que tiene una persona para establecer sus normas personales de conducta, es decir, la facultad para gobernarse a sí misma, basada en su propio sistema de valores y principios.
- La *privacidad* es un concepto multidimensional que contempla el punto de vista físico, social y de naturaleza informativa. La *privacidad física* es el grado en que una persona es físicamente accesible a otras; está relacionada con los conceptos de espacio personal y, sobre todo, con el de territorialidad.

La *privacidad social* incluye la capacidad y el esfuerzo individual para controlar los contactos sociales. Es considerada tanto a nivel grupal como individual y sirve para manejar las interacciones sociales y las estrategias para interactuar con otros. La privacidad de carácter informativo se refiere al derecho individual a determinar cuándo, cómo y en qué cantidad se proporcionarán datos sobre uno mismo a otra persona o a una institución. En concreto, el aumento de información tecnológica ha producido crecientes demandas para la protección de los datos.

- El *consentimiento informado*, como proceso que tiene lugar en la relación del profesional con el paciente, asume el imperativo ético de ofrecer a los pacientes información comprensible que les permita llevar a cabo elecciones y decisiones de forma independiente. De acuerdo con la British Medical Association (1995), los tres requisitos principales para un consentimiento válido son: competencia, información y voluntariedad.

■ CÓDIGO DEONTOLÓGICO ENFERMERO

En el Código Deontológico de la enfermería española, en sus Capítulos II y III, Resoluciones 32/1989 y 2/1998, se abordan de forma específica los deberes de las enfermeras/os y el posicionamiento de la enfermería y el ser humano, así como los derechos de los enfermeros y de los profesionales de enfermería. Pasamos a detallar solo estos capítulos, por ser los que más tienen que ver con la práctica asistencial en el hospital, pero recomendamos leer con detenimiento el Código Deontológico en su totalidad.

- Artículo 4. La enfermera/o reconoce que la libertad y la igualdad en dignidad y derecho son valores compartidos por todos los seres humanos que se hallan garantizados por la Constitución Española y la Declaración Universal de Derechos Humanos.

Por ello, la Enfermera/o está obligada/o a tratar con el mismo respecto a todos, sin distinción de raza, sexo, edad, religión, nacionalidad, opinión política, condición social o estado de salud.

- Artículo 5. Consecuentemente las enfermeras/os deben proteger al paciente, mientras esté a su cuidado, de posibles tratos humillantes, degradantes, o de cualquier otro tipo de afrentas a su dignidad personal.
- Artículo 6. En ejercicio de sus funciones, las enfermeras/os están obligados a respetar la libertad del paciente, a elegir y controlar la atención que se le presta.
- Artículo 7. El consentimiento del paciente, en el ejercicio libre de la profesión, ha de ser obtenido siempre, con carácter previo, ante cualquier intervención de la enfermera/o. Y lo harán en reconocimiento del derecho moral que cada persona tiene a participar de forma libre, y válidamente manifestada sobre la atención que se le preste.
- Artículo 8. Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas y psíquicas de prestar su consentimiento, la enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados a éste.
- Artículo 9. La enfermera/o nunca empleará ni consentirá que otros lo empleen, medidas de fuerza física o moral para obtener el consentimiento del paciente. En caso de ocurrir así, deberá ponerlo en conocimiento de las autoridades sanitarias, y del Colegio Profesional respectivo con la mayor urgencia posible.
- Artículo 10. Es responsabilidad de la enfermera/o mantener informado al enfermo, tanto en el ejercicio libre de su profesión como cuando ésta se ejerce en las instituciones sanitarias, empleando un lenguaje claro y adecuado a la capacidad de comprensión del mismo.
- Artículo 11. De conformidad con lo indicado en el artículo anterior, la enfermera/o deberá informar verazmente al paciente, dentro del límite de sus atribuciones. Cuando el contenido de esa información excede del nivel de su competencia, se remitirá al miembro de salud más adecuado.
- Artículo 12. La enfermera/o tendrá que valorar la situación física y psicológica del paciente antes de informarle de su real o potencial estado de salud, teniendo en cuenta, en todo momento que este se encuentre en condiciones y disposiciones de entender, aceptar o decidir por sí mismo.
- Artículo 15. La enfermera/o garantizará y llevará a cabo un tratamiento correcto y adecuado a todas las personas que lo necesiten, independientemente de cuál pueda ser su padecimiento, edad o circunstancia de dichas personas.
- Artículo 16. En su comportamiento profesional, la enfermera/o tendrá presente que la vida es un derecho fundamental de ser humano y por tanto deberá evitar realizar acciones conducentes a su menoscabo o que conduzcan a su destrucción.
- Artículo 17. La enfermera/o no podrá participar en investigaciones científicas o en tratamientos experimentales, en pacientes que estén a su cuidado, si previamente no se hubiera obtenido de ellos, o de sus familiares o responsables, el correspondiente consentimiento libre e informado.
- Artículo 18. Ante un enfermo terminal, la enfermera/o, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados ne-

cesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que puedan afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.

- Artículo 19. La enfermera/o guardará en secreto toda la información sobre el paciente que haya llegado a su conocimiento en el ejercicio de su trabajo.
- Artículo 20. La enfermera/o informará de los límites del secreto profesional y no adquirirá compromisos bajo secreto que entrañen malicia o dañen a terceros o a un bien público.
- Artículo 21. Cuando la enfermera/o se vea obligada a romper el secreto profesional por motivos legales, no debe olvidar que moralmente su primera preocupación, ha de ser la seguridad del paciente y procurará reducir al mínimo indispensable la cantidad de información revelada y el número de personas que participen del secreto.

Como podemos ver, se destacan los principios de igualdad, protección, libertad, consentimiento del paciente, información al paciente, el derecho a la vida, la buena praxis, el secreto profesional y la seguridad del paciente.

■ RETOS BIOÉTICOS ACTUALES

Concepto y principios prácticos de la Bioética

El término Bioética comienza a utilizarse a partir de los años setenta. Lo que pretende la Bioética es tender un puente entre los aspectos técnicos y los humanísticos de las ciencias de la salud, tanto a nivel de investigación como de praxis³.

La Bioética fundamenta la acción moral en el respeto al ser humano como realidad poseedora de una excelencia ontológica particular.

La bondad de una acción radica en el respeto a la dignidad del ser humano y en la búsqueda del bien de la persona. El ser humano es la medida, el punto de referencia entre lo éticamente bueno y lo reprochable.

De manera muy resumida trataré algunos principios de carácter práctico:

- *Principio de defensa de la vida.*

La vida se constituye en el bien primordial sobre el que descansan todos los demás bienes del ser humano. De ello se desprende que el derecho a la vida es el derecho más fundamental que posibilita la existencia de los demás derechos del hombre.

- *Principio de libertad y responsabilidad.*

La relación clínica es una relación entre personas. Todos los implicados en esta relación son seres libres y responsables de sus actos. Esta libertad debe ser respetada por todos los que intervienen en la relación clínica.

- *Principio de sociabilidad y subsidiaridad.*

La sociabilidad es una característica fundamental y constitutiva del ser humano. En la sociedad actual, de marcado carácter individualista, se ha

olvidado este carácter social del hombre, que por otra parte constituye la razón de ser del Estado. La solidaridad que nos une a todos los seres humanos es mucho más que un lema, socialmente apreciado y escasamente practicado. La sociedad, mediante la intervención subsidiaria del Estado, debe buscar el bien común, que no es otro sino el bien de todas y cada una de las personas en particular.

Desde el principio de respeto a la dignidad del ser humano, como fundamento de nuestro quehacer profesional, se desarrollan las exigencias éticas que hacen referencia a la actuación del profesional de enfermería.

Retos bioéticos actuales

Como se puede deducir de todo lo expuesto hasta el momento, el profesional de enfermería se encuentra con múltiples problemas bioéticos de más o menos difícil resolución.

Los de mayor relevancia podrían ser los siguientes:

- La confidencialidad e informatización de los hospitales.
- La objeción de conciencia de los profesionales, unida a la subordinación, relacionada con el disentimiento ante órdenes médicas, protocolos de actuación (testigos de Jehová), la política asistencial de determinadas instituciones sanitarias.
- La autonomía del enfermo que en ocasiones se presenta de manera radical. Y relacionado con esa autonomía:
 - el consentimiento informado,
 - las demandas judiciales,
 - el gasto sanitario,
 - las voluntades anticipadas.
- El concepto de calidad de vida y su aplicación en la toma de decisiones.
- La obstinación terapéutica, definida como el empeño desmedido de prolongar la vida utilizando medidas desproporcionadas que no llevan a mejorar el pronóstico del enfermo y que en muchas ocasiones le aumentan el sufrimiento.
- La aplicación de la analgesia y la sedación.
- La reanimación y el soporte vital.

■ COMITÉS DE BIOÉTICA ASISTENCIAL

Definición

Recibe el nombre de Comité Asistencial de Ética aquella comisión consultiva e interdisciplinaria creada para analizar y asesorar en la resolución de los posibles conflictos éticos que se produzcan durante la práctica clínica en las instituciones

sanitarias a consecuencia de la labor asistencial, y cuyo objetivo final es mejorar la calidad de dicha asistencia sanitaria.

Dependencia

Los Comités Asistenciales de Ética, cuya autoridad es únicamente moral, tendrán carácter de asesoramiento y consulta, gozarán de autonomía absoluta en todas sus actuaciones y no dependerán de ningún Órgano o Comisión Institucional⁴.

El Comité dependerá orgánicamente de la Gerencia del hospital, la cual adoptará la decisión que considere más oportuna respecto a su funcionamiento.

Si el ámbito del Comité es el área de salud, en la solicitud para ser acreditado se hará mención expresa a qué gerencia queda adscrito orgánicamente.

El Comité informará a la Gerencia del inicio de su constitución y puesta en funcionamiento, y de forma periódica de sus actividades, con el fin de recibir de la Dirección todo el apoyo administrativo que sea preciso para el mejor cumplimiento de sus funciones.

Composición

Los Comités Asistenciales de Ética, cuya actuación se desarrolle en los centros o áreas de salud, habrán de ser interdisciplinarios.

Su constitución y composición estarán condicionadas por las posibilidades y las necesidades del centro o área donde se vayan a crear.

Todos los miembros del Comité lo serán por decisión voluntaria. Conviene que sean personas abiertas al diálogo, prudentes, competentes profesionalmente y con capacidad para trabajar en el grupo como iguales.

A título orientativo, se considera conveniente una composición con los siguientes perfiles profesionales:

- 3 o 4 médicos que desarrollen labor asistencial.
- 3 o 4 enfermeras/os.
- 3 profesionales no sanitarios de la Institución que, con preferencia, desarrollen su actividad en los servicios de Trabajo Social, de Atención al Paciente/Usuario y de Asistencia Religiosa.
- 1 licenciado en derecho, siempre que sea posible, o titulado superior con conocimientos acreditados de legislación sanitaria.
- 1 o 2 personas ajenas a la Institución, no vinculadas a las profesiones sanitarias e interesadas en los asuntos bioéticos.

Se considera necesario, además, que al menos uno de los médicos del Comité Ético de Investigación Clínica del centro, si lo hubiere, forme parte del Comité Asistencial de Ética y, cuando esté formada, también un miembro de la Comisión Central de Garantía de Calidad.

El personal directivo del hospital y de atención primaria no deberá formar parte del Comité.

El Comité Asistencial de Ética podrá crear subcomisiones o nombrar consultores provisionales que, por su cualificación profesional, puedan asesorar al Comité cuando este así lo solicite. Tendrá voz pero no voto.

Se considera muy conveniente que al menos uno de los miembros del Comité sea especialista en Bioética Clínica (magister y/o experto), o al menos que aporte certificación que acredite su formación y conocimientos en el campo de la Bioética.

En aquellos casos en que no lo hubiera en la Institución, el Comité recibirá asistencia, colaboración técnica y supervisión de un bioeticista de otra institución.

El Comité podrá elegir, de entre sus miembros cualificados en Bioética, a una persona para actuar como consultor permanente en situaciones de urgencia.

Funciones de los Comités

Las principales funciones de los Comités Asistenciales de Ética son:

1. Proteger los derechos de los pacientes.
2. Analizar, asesorar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que plantean conflictos éticos entre sus intervinientes: el personal sanitario, los pacientes o usuarios y las instituciones.
3. Colaborar en la formación en bioética de los profesionales del hospital y del área de salud, y muy en particular en la de los miembros del Comité.
4. Proponer a la institución protocolos de actuación para las situaciones en que surgen conflictos éticos y que se presentan de manera reiterada u ocasional.

Las funciones del Comité son completamente independientes de las competencias que en asuntos de ética y/o deontología correspondan a los respectivos colegios profesionales de sus miembros.

En ningún caso serán funciones o competencias del Comité Asistencial de Ética:

1. Promover o amparar actuaciones jurídicas directas para las personas o la institución.
2. Realizar juicios sobre la ética profesional o las conductas de los pacientes y usuarios. No tiene por tanto capacidad para proponer sanciones.
3. Subrogarse o reemplazar la responsabilidad de quien ha pedido su asesoramiento.
4. Tomar decisiones de carácter vinculante.
5. Subsistir a los Comités Éticos de Investigación Clínica.
6. Realizar estudios cuyo objetivo fundamental sean el análisis de asuntos sociales y/o económicos directa o indirectamente relacionados con la asis-

tencia sanitaria en el hospital, en atención primaria y/o en el conjunto del área de salud.

Tipos de Comités de Ética y características de cada comité

Los Comités de Ética en el medio sanitario tienen una historia reciente. El primer intento se sitúa en los años sesenta (EE UU), en relación con la selección de pacientes para diálisis por la imposibilidad de atender a todos los que requerían ese tratamiento. El desarrollo y expansión de los Comités ha supuesto que estos se hayan hecho cargo de los problemas alrededor de la muerte, de la reproducción, de las situaciones de incapacidad, de la investigación en seres humanos, de la agresividad de los tratamientos y, actualmente, de los conflictos básicos de las relaciones clínicas: acceso, información, comunicación, toma de decisiones, negativa al tratamiento, etc.^{5,6}

Su motivación básica ha sido la de proteger los derechos de las personas y el intento de buscar soluciones éticas a los conflictos. Su influencia en la legislación e incluso el haber evitado la judicialización en muchas ocasiones, han sido tanto objetivos como consecuencias del trabajo de estos Comités.

Hoy es un hecho indiscutible la generalización de los Comités de Ética en relación con las actividades investigadoras y asistenciales de la medicina.

Hay diferentes modelos, entre los que destacan los Comités Éticos de Investigación Clínica, los Comités Nacionales de Bioética (Europa Occidental, Estados Unidos, Canadá, Australia y Japón) y los Comités de Ética Asistencial. Además, existen Centros o Institutos de Bioética y grupos de estudio en Universidades y en organismos supranacionales. Sus funciones son diferentes y su trabajo se puede conocer a través de la documentación que publican: resoluciones de los Comités de Ética Asistencial, orientaciones puntuales o los documentos de Comités Nacionales y otras entidades dedicadas al estudio de cuestiones éticas.

Comités Éticos de Investigación Clínica

Son comités que tratan los aspectos éticos, técnicos y legales de la experimentación en seres humanos.

Tienen su acreditación en el ámbito sanitario, tienen una composición multidisciplinar y están regidos por unas normas de funcionamiento reglamentadas, pero sobre todo tienen carácter decisivo y ejecutivo.

El modelo de trabajo de los Comités Éticos de Investigación Clínica es un método de trabajo pluridisciplinar, de ámbito hospitalario o más amplio. Con normas legisladas y que tiene unos sistemas de evaluación de listas de chequeo y normas de buena práctica que permiten revisar todos los aspectos de un protocolo de ensayo clínico y también en teoría supervisarlos hasta el desarrollo total para ver si ha cumplido los requisitos. Insistimos en su carácter ejecutivo.

La evolución de los Comités Éticos de Investigación Clínica ha supuesto que en este momento estén generalizados a todos los centros hospitalarios, se ha descentralizado su control y desde luego se han convertido en filtro imprescindible

para la aprobación de los ensayos clínicos y además tienen cada vez más peso en la denominada investigación clínica que no tiene exactamente que ser el ensayo clínico farmacológico.

Los efectos que han obtenido los Comités Éticos de Investigación Clínica, una mayor calidad metodológica, ética y legal de la investigación, más conocimientos y mejor contrastados, menores riesgos para las personas sujetas a ensayos, para los pacientes, más rigor en los datos para el uso de los medicamentos, una ampliación al ámbito de la investigación clínica y la disminución de determinados tipos de ensayo o de trabajo como los ensayos promocionales de características sobre todo publicitarias.

Comités Nacionales de Ética

Son comités que tienen la capacidad o condición de asesorar tanto a los poderes ejecutivos y legislativos, y sobre todo de recoger y devolver a la ciudadanía el “estado de la cuestión” y las diferentes alternativas sobre temas importantes relativos a los problemas bioéticos.

Tienen acreditación gubernamental en aquellos países donde existen. Se designa a los miembros por relevancia social y por condición de experto principalmente. Tiene una composición variable dependiendo de los temas a debate y de ahí que muchas veces lo que se crea sean comisiones específicas (ad hoc) relativas al tema que se vaya a tratar la reproducción asistida, la eutanasia, la clonación, los servicios sociales, las minusvalías psíquicas, etc.

Estos Comités Nacionales de Bioética son pluridisciplinarios y evalúan diferentes aspectos éticos. Tienen como característica ser de carácter asesor y es difícil definir su metodología de trabajo, suele ser respuesta a planteamientos, es decir, a preguntas previas, estudios de cuestiones generales.

Tienen una característica muy interesante todos ellos y es que, finalmente después de su deliberación y el establecimiento de unos “documentos de recomendaciones”, hacen sesiones abiertas en las que contrastan con las fuerzas vivas, con las personas interesadas en los temas que ellos tratan, para finalmente cerrar estos documentos que como siempre tiene carácter asesor. Los Comités Nacionales de Ética se han creado en numerosos países y son reconocidos y escuchados, en general tienen un funcionamiento ágil y depende de su calidad. Los Comités Nacionales de Ética tienen influencia sobre la legislación y hasta cierto punto sobre la jurisprudencia. Son, ante todo, un sostén y estímulo del debate público sobre determinados temas como el trasplante, la reproducción asistida, el sida, el aborto, la eutanasia, la genética, etc.

Comités de Ética Asistencial

Los Comités de Ética Asistencial trabajan sobre la relación clínica y se plantean como comités integrados y reconocidos en los hospitales y/o áreas sanitarias. Al igual que otras comisiones y comités ya existentes (de Investigación, de Historias clínicas, de Mortalidad, etc.) requieren ser acreditados) y dotarse de unos reglamentos de funcionamiento.

Después de su formalización, solo el trabajo y el cumplimiento de los objetivos propuestos dan contenido y utilidad a este tipo de modelos participativos.

Las funciones y objetivos principales de estos Comités de Ética Asistencial son tres: la ayuda en la resolución de conflictos, la elaboración de protocolos y la función pedagógica.

Además tienen otras funciones de orden interno, como son elaboración de memorias anuales o establecer un reglamento interno que regule su actividad.

El Comité ejerce una función asesora, no ejecutiva, e intenta facilitar la toma de decisiones.

Los protocolos o supervisiones se refieren, sobre todo, a aquellas situaciones que habitualmente pueden suponer conflictos éticos. Y, por último, promueven la formación en Bioética en el medio en que realizan su tarea y el debate público sobre estas cuestiones.

Se ha escrito mucho sobre los riesgos de los Comités de Ética y la desviación de sus objetivos, tanto desde el punto de vista de los médicos, y de otros ciudadanos como desde la propia estructura social y sanitaria. En términos generales, en sí mismo, un comité no es ni bueno ni malo. Al estar compuestos por personas, de ellas dependerán los aciertos o errores y el cumplimiento o la desviación sobre los objetivos propuestos al constituirse.

Las características principales de estos comités están en su composición y su funcionamiento.

Su composición será siempre pluridisciplinar, integrando a todos los implicados en las relaciones clínicas. Su funcionamiento se basa en el diálogo y en la racionalidad crítica y no estratégica. “En los Comités de Ética existe siempre la tentación de adoptar como método de trabajo el mero consenso estratégico (...) Todos los miembros del Comité tienen que asumir unas normas básicas (...) Entre ellas: 1) el rechazo de la racionalidad estratégica destinada simplemente a negociar entre los individuos considerados como sistemas de autoafirmación; y 2) aceptar la reciprocidad generalizada de derechos y deberes (...) Para que cumplan su misión de comités ‘éticos’, y también para que puedan ser respetados por los poderes legislativos y judiciales, es preciso que respeten siempre el nivel de los ‘mínimos morales’, evitando el tomar decisiones por pura conveniencia estratégica”

■ LA ÉTICA EN EL PACIENTE CRÓNICO

El principio de autonomía es de destacar, pues:

- La autonomía es la capacidad que tiene la persona para determinar el curso de su propia existencia, o el poder de elegir por sí mismo, definiendo sin intervención de otro ni coacción alguna un proyecto de vida.
- Respetar la autonomía significa tanto dar valor a las consideraciones de las personas autónomas como favorecer las situaciones en las que estas personas expresen sus opiniones y tener en cuenta las mismas cuando ya no puedan ejercer su capacidad de autodeterminación.

- El consentimiento informado o las voluntades anticipadas son un instrumento que debe sustituir a la relación médico-paciente y hay que evitar el peligro de burocratización.

La relación médico-enfermo ha cambiado de fondo y de marco. El paciente reclama su autonomía y respetar la autonomía del paciente implica conocer cómo vive la enfermedad, es decir, cómo vive su vida.

Siendo necesario el trabajo en equipo multidisciplinar para conocer el respeto a la autonomía real de la persona enferma, debemos hacer un ejercicio constante de conocimiento, comprensión y ausencia de coacción interna o externa.

Los dilemas éticos más frecuentes en pacientes crónicos en relación con la toma de decisiones son:

- La edad.
- La asignación de recursos públicos.
- La institucionalización.

Las enfermedades crónicas requieren tratamiento intensivo y continuo durante muchos años o de por vida, e implica una constante vigilancia y adaptación del tratamiento al curso de la enfermedad.

Es de destacar que en el paciente crónico la atención debe dar un cambio y la enfermería si ve la necesidad de dar ese cambio y avanzar en los cuidados que se están ofertando, así como la necesidad de modificar la relación que se establece con los pacientes⁷.

Los actuales sistemas sanitarios se preocupan mucho por establecer protocolos de actuación y por medir resultados; todas nuestras actuaciones deben estar basadas en la evidencia, y si hablamos de nuestros cuidados a nivel técnico por ello nos debemos guiar.

Pero si lo que buscamos es humanizar nuestros cuidados no podemos olvidar, retomar y rescatar del olvido y la desgracia en la que han caído, los cuidados basados en la experiencia y en la intuición. Tenemos que mirar a nuestros enfermos y ver más allá de la simple sintomatología y situación clínica. Tendemos a querer solucionar todos los problemas a través de los fármacos (hipnóticos, ansiolíticos, analgésicos,...) pero muchas veces aspectos como el tono de voz, la comunicación no verbal, el acompañamiento y la confianza en el profesional que está a su lado son tan importantes y efectivos como el resto de nuestros cuidados. La escasa aplicación de estos recursos que no son tan valorados junto con las elevadas cargas de trabajo conlleva no solo la dejación y el olvido de la importancia de estos cuidados, sino también la desmotivación de los profesionales implicados. La percepción por parte del paciente de la calidad de los cuidados que recibe aumenta considerablemente si interiorizamos y utilizamos este tipo de recursos; no debemos olvidar la influencia que tienen las emociones en la relación del profesional con ellos. Hablamos en su mayoría de pacientes ancianos con múltiples ingresos que valoran muchísimo que el profesional que les atiende les conozca, les llame por su nombre y sea cercano y sensible a sus

sentimientos y necesidades. Debemos dar importancia a aspectos como llamar a la puerta antes de entrar, respetar su intimidad, darle sensación de disponibilidad y de tiempo, que se sienta dispuesto a poder hablar sobre lo que de verdad le preocupa, sus necesidades, el sufrimiento, la incapacidad y la muerte.

También valoramos la importancia de realizar educación sanitaria de forma continuada. Es una labor que a veces parece olvidada en el medio hospitalario y no se puede reducir a una simple información que se transmite deprisa y sin que el paciente comprenda nada. Es un reto para las enfermeras elaborar guías y sesiones de educación sanitaria individuales y grupales en las unidades de hospitalización. Conocer al paciente y su entorno nos va a dar la clave del enfoque educativo que precisa cada paciente, valorando e individualizando el tipo de educación, así como el medio de transmisión más adecuado. Por otro lado, no podemos olvidar que hay pacientes que no desean saber y tenemos que respetar su autonomía para decidir. En ello va a influir la edad, el nivel de limitación o incapacidad y el estado y situación funcional de cada persona.

Tenemos que comenzar a hacer que el cuidador principal o familiar allegado entre a formar parte del plan de cuidados, desechando la práctica de hacerles salir de la habitación cuando vamos a prestar asistencia al paciente, ya que al alta son los máximos responsables de darle continuidad. Es importante involucrarles en la educación sanitaria ya que, al tratarse de pacientes ancianos y crónicos, vamos a conseguir aumentar la adherencia de estos al tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico a largo plazo. Y desde luego el paciente tiene que ser parte activa en su plan de cuidados y debemos así consensuarlo con él, dando prioridad a sus deseos y no a lo que nosotros creemos que es mejor, siempre siendo responsables de las posibilidades reales de cada paciente y de los recursos disponibles.

Creemos en la importancia de la formación en ética, que es necesario fomentar la reflexión y el diálogo entre los equipos sobre el trabajo diario para dar un paso más en los cuidados prestados. Tenemos la responsabilidad de generar actitudes entre todos los profesionales para conseguir como fin último la práctica basada en la excelencia de los cuidados que prestamos. Por último, creemos necesario buscar un punto de encuentro con otros profesionales, comenzar a colaborar en la elaboración de proyectos comunes que favorezca la atención multidisciplinar al paciente con IC.

“Parece una utopía difícil de realizar, pero a la altura de nuestro tiempo, la búsqueda de la excelencia es una exigencia ética”.

■ LEGISLACIÓN BÁSICA: LEY 41/2002

La Ley Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica surge como respuesta a la importancia creciente que tiene en nuestra sociedad los derechos de los pacientes como eje principal de las relaciones clínico asistenciales^{8,9}.

Esta Ley desarrolla cuestiones que la Ley General de Sanidad de 1986 trataba de manera insuficiente, como la información, el consentimiento o la historia clí-

nica, recogiendo criterios jurisprudenciales que sobre estas materias se han ido desarrollando desde la promulgación de la Ley General de Sanidad¹⁰.

También introduce algunos aspectos como la clasificación de las formas de limitación de la incapacidad, la atribución a los médicos de la capacidad para evaluarla, las voluntades anticipadas o testamento vital, la figura del médico responsable de la información.

| Contenidos fundamentales de la Ley 41/2002 |
|---|
| 1. Derecho a la información sanitaria: |
| • Información clínico asistencia.l |
| • Derecho a no sr informado. |
| • Información epidemiológica. |
| • Información sobre el Sistema Nacional de Salud. |
| 2. Derecho a la intimidad |
| 3. Derecho a la autonomía del paciente: |
| • Consentimiento informado. |
| • Instrucciones previas. |
| 4. Historia clínica: |
| • Contenido y uso. |
| • Acceso a la historia clínica. |
| • Custodia y conservación. |
| • Información de alta y otra documentación. |

Articulado de la ley

CAPÍTULO I. Principios generales

Artículo 1. Ámbito de aplicación

La presente Ley tiene por objeto la regulación de los derechos y obligaciones de los pacientes, usuarios y profesionales, así como de los centros y servicios sanitarios, públicos y privados, en materia de autonomía del paciente y de información y documentación clínica.

Artículo 2. Principios básicos

1. La dignidad de la persona humana, el respeto a la autonomía de su voluntad y a su intimidad orientarán toda la actividad encaminada a obtener, utilizar, archivar, custodiar y transmitir la información y la documentación clínica.
2. Toda actuación en el ámbito de la sanidad requiere, con carácter general, el previo consentimiento de los pacientes o usuarios. El consentimiento, que debe obtenerse después de que el paciente reciba una información adecuada, se hará por escrito en los supuestos previstos en la Ley.

3. El paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a negarse al tratamiento, excepto en los casos determinados en la Ley. Su negativa al tratamiento constará por escrito.
5. Los pacientes o usuarios tienen el deber de facilitar los datos sobre su estado físico o sobre su salud de manera leal y verdadera, así como el de colaborar en su obtención, especialmente cuando sean necesarios por razones de interés público o con motivo de la asistencia sanitaria.
6. Todo profesional que interviene en la actividad asistencial está obligado no sólo a la correcta prestación de sus técnicas, sino al cumplimiento de los deberes de información y de documentación clínica, y al respeto de las decisiones adoptadas libre y voluntariamente por el paciente.
7. La persona que elabore o tenga acceso a la información y la documentación clínica está obligada a guardar la reserva debida.

Artículo 3. Las definiciones legales

A efectos de esta Ley se entiende por:

- Centro sanitario: el conjunto organizado de profesionales, instalaciones y medios técnicos que realiza actividades y presta servicios para cuidar la salud de los pacientes y usuarios.
- Certificado médico: la declaración escrita de un médico que da fe del estado de salud de una persona en un determinado momento.
- Consentimiento informado: la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud.
- Documentación clínica: el soporte de cualquier tipo o clase que contiene un conjunto de datos e informaciones de carácter asistencial.
- Historia clínica: el conjunto de documentos que contienen los datos, valoraciones e informaciones de cualquier índole sobre la situación y la evolución clínica de un paciente a lo largo del proceso asistencial.
- Información clínica: todo dato, cualquiera que sea su forma, clase o tipo, que permite adquirir o ampliar conocimientos sobre el estado físico y la salud de una persona, o la forma de preservarla, cuidarla, mejorarla o recuperarla.
- Informe de alta médica: el documento emitido por el médico responsable en un centro sanitario al finalizar cada proceso asistencial de un paciente, que especifica los datos de éste, un resumen de su historial clínico, la actividad asistencial prestada, el diagnóstico y las recomendaciones terapéuticas.
- Intervención en el ámbito de la sanidad: toda actuación realizada con fines preventivos, diagnósticos, terapéuticos, rehabilitadores o de investigación.

- Libre elección: la facultad del paciente o usuario de optar, libre y voluntariamente, entre dos o más alternativas asistenciales, entre varios facultativos o entre centros asistenciales, en los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes, en cada caso.
- Médico responsable: el profesional que tiene a su cargo coordinar la información y la asistencia sanitaria del paciente o del usuario, con el carácter de interlocutor principal del mismo en todo lo referente a su atención e información durante el proceso asistencial, sin perjuicio de las obligaciones de otros profesionales que participan en las actuaciones asistenciales.
- Paciente: la persona que requiere asistencia sanitaria y está sometida a cuidados profesionales para el mantenimiento o recuperación de su salud.
- Servicio sanitario: la unidad asistencial con organización propia, dotada de los recursos técnicos y del personal cualificado para llevar a cabo actividades sanitarias.
- Usuario: la persona que utiliza los servicios sanitarios de educación y promoción de la salud, de prevención de enfermedades y de información sanitaria.

CAPÍTULO II. El derecho de información sanitaria

Artículo 4. Derecho a la información asistencial

1. Los pacientes tienen derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma, salvando los supuestos exceptuados por la Ley. Además, toda persona tiene derecho a que se respete su voluntad de no ser informada. La información, que como regla general se proporcionará verbalmente dejando constancia en la historia clínica, comprende, como mínimo, la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias.
2. La información clínica forma parte de todas las actuaciones asistenciales, será verdadera, se comunicará al paciente de forma comprensible y adecuada a sus necesidades y le ayudará a tomar decisiones de acuerdo con su propia y libre voluntad.
3. El médico responsable del paciente le garantiza el cumplimiento de su derecho a la información. Los profesionales que le atiendan durante el proceso asistencial o le apliquen una técnica o un procedimiento concreto también serán responsables de informarle.

Artículo 5. Titular del derecho a la información asistencial

1. El titular del derecho a la información es el paciente. También serán informadas las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, en la medida que el paciente lo permita de manera expresa o tácita.
2. El paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con el deber de informar también a su representante legal.

3. Cuando el paciente, según el criterio del médico que le asiste, carezca de capacidad para entender la información a causa de su estado físico o psíquico, la información se pondrá en conocimiento de las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
4. El derecho a la información sanitaria de los pacientes puede limitarse por la existencia acreditada de un estado de necesidad terapéutica. Se entenderá por necesidad terapéutica la facultad del médico para actuar profesionalmente sin informar antes al paciente, cuando por razones objetivas el conocimiento de su propia situación pueda perjudicar su salud de manera grave.
Llegado este caso, el médico dejará constancia razonada de las circunstancias en la historia clínica y comunicará su decisión a las personas vinculadas al paciente por razones familiares o de hecho.

Artículo 6. Derecho a la información epidemiológica

Los ciudadanos tienen derecho a conocer los problemas sanitarios de la colectividad cuando impliquen un riesgo para la salud pública o para su salud individual, y el derecho a que esta información se difunda en términos verdaderos, comprensibles y adecuados para la protección de la salud, de acuerdo con lo establecido por la Ley.

CAPÍTULO III. Derecho a la intimidad

Artículo 7. El derecho a la intimidad

1. Toda persona tiene derecho a que se respete el carácter confidencial de los datos referentes a su salud, y a que nadie pueda acceder a ellos sin previa autorización amparada por la Ley.
2. Los centros sanitarios adoptarán las medidas oportunas para garantizar los derechos a que se refiere el apartado anterior, y elaborarán, cuando proceda, las normas y los procedimientos protocolizados que garanticen el acceso legal a los datos de los pacientes.

CAPÍTULO IV. El respeto de la autonomía del paciente

Artículo 8. Consentimiento informado

1. Toda actuación en el ámbito de la salud de un paciente necesita el consentimiento libre y voluntario del afectado, una vez que, recibida la información prevista en el artículo 4, haya valorado las opciones propias del caso.
2. El consentimiento será verbal por regla general.

Sin embargo, se prestará por escrito en los casos siguientes: intervención quirúrgica, procedimientos diagnósticos y terapéuticos invasores y, en general, aplicación de procedimientos que suponen riesgos o inconvenientes de notoria y previsible repercusión negativa sobre la salud del paciente.

3. El consentimiento escrito del paciente será necesario para cada una de las actuaciones especificadas en el punto anterior de este artículo, dejando a salvo la posibilidad de incorporar anejos y otros datos de carácter general, y tendrá información suficiente sobre el procedimiento de aplicación y sobre sus riesgos.
4. Todo paciente o usuario tiene derecho a ser advertido sobre la posibilidad de utilizar los procedimientos de pronóstico, diagnóstico y terapéuticos que se le apliquen en un proyecto docente o de investigación, que en ningún caso podrá comportar riesgo adicional para su salud.
5. El paciente puede revocar libremente por escrito su consentimiento en cualquier momento.

Artículo 9. Límites del consentimiento informado y consentimiento por representación

1. La renuncia del paciente a recibir información está limitada por el interés de la salud del propio paciente, de terceros, de la colectividad y por las exigencias terapéuticas del caso. Cuando el paciente manifieste expresamente su deseo de no ser informado, se respetará su voluntad haciendo constar su renuncia documentalmente, sin perjuicio de la obtención de su consentimiento previo para la intervención.
2. Los facultativos podrán llevar a cabo las intervenciones clínicas indispensables en favor de la salud del paciente, sin necesidad de contar con su consentimiento, en los siguientes casos:
 - a. Cuando existe riesgo para la salud pública a causa de razones sanitarias establecidas por la Ley. En todo caso, una vez adoptadas las medidas pertinentes, de conformidad con lo establecido en la Ley Orgánica 3/1986, se comunicarán a la autoridad judicial en el plazo máximo de 24 horas siempre que dispongan el internamiento obligatorio de personas.
 - b. Cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él.
3. Se otorgará el consentimiento por representación en los siguientes supuestos:
 - a. Cuando el paciente no sea capaz de tomar decisiones, a criterio del médico responsable de la asistencia, o su estado físico o psíquico no le permita hacerse cargo de su situación. Si el paciente carece de representante legal, el consentimiento lo prestarán las personas vinculadas a él por razones familiares o de hecho.
 - b. Cuando el paciente tenga la capacidad modificada judicialmente y así conste en la sentencia.

- c. Cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención. En este caso, el consentimiento lo dará el representante legal del menor, después de haber escuchado su opinión, conforme a lo dispuesto en el artículo 9 de la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.
4. Cuando se trate de menores emancipados o mayores de 16 años que no se encuentren en los supuestos b) y c) del apartado anterior, no cabe prestar el consentimiento por representación.

No obstante lo dispuesto en el párrafo anterior, cuando se trate de una actuación de grave riesgo para la vida o salud del menor, según el criterio del facultativo, el consentimiento lo prestará el representante legal del menor, una vez oída y tenida en cuenta la opinión del mismo.
5. La práctica de ensayos clínicos y la práctica de técnicas de reproducción humana asistida se rigen por lo establecido con carácter general sobre la mayoría de edad y por las disposiciones especiales de aplicación.

Para la interrupción voluntaria del embarazo de menores de edad o personas con capacidad modificada judicialmente será preciso, además de su manifestación de voluntad, el consentimiento expreso de sus representantes legales. En este caso, los conflictos que surjan en cuanto a la prestación del consentimiento por parte de los representantes legales, se resolverán de conformidad con lo dispuesto en el Código Civil.
6. En los casos en los que el consentimiento haya de otorgarlo el representante legal o las personas vinculadas por razones familiares o de hecho en cualquiera de los supuestos descritos en los apartados 3 a 5, la decisión deberá adoptarse atendiendo siempre al mayor beneficio para la vida o salud del paciente. Aquellas decisiones que sean contrarias a dichos intereses deberán ponerse en conocimiento de la autoridad judicial, directamente o a través del Ministerio Fiscal, para que adopte la resolución correspondiente, salvo que, por razones de urgencia, no fuera posible recabar la autorización judicial, en cuyo caso los profesionales sanitarios adoptarán las medidas necesarias en salvaguarda de la vida o salud del paciente, amparados por las causas de justificación de cumplimiento de un deber y de estado de necesidad.
7. La prestación del consentimiento por representación será adecuada a las circunstancias y proporcionada a las necesidades que haya que atender, siempre en favor del paciente y con respeto a su dignidad personal. El paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario. Si el paciente es una persona con discapacidad, se le ofrecerán las medidas de apoyo pertinentes, incluida la información en formatos adecuados, siguiendo las reglas marcadas por el principio del diseño para todos de manera que resulten accesibles y comprensibles a las personas con discapacidad, para favorecer que pueda prestar por sí su consentimiento.

Artículo 10. Condiciones de la información y consentimiento por escrito

1. El facultativo proporcionará al paciente, antes de recabar su consentimiento escrito, la información básica siguiente:
 - a. Las consecuencias relevantes o de importancia que la intervención origina con seguridad.
 - b. Los riesgos relacionados con las circunstancias personales o profesionales del paciente.
 - c. Los riesgos probables en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado de la ciencia o directamente relacionados con el tipo de intervención.
 - d. Las contraindicaciones.
2. El médico responsable deberá ponderar en cada caso que cuanto más dudoso sea el resultado de una intervención más necesario resulta el previo consentimiento por escrito del paciente.

Artículo 11. Instrucciones previas

1. Por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que ésta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.
2. Cada servicio de salud regulará el procedimiento adecuado para que, llegado el caso, se garantice el cumplimiento de las instrucciones previas de cada persona, que deberán constar siempre por escrito.
3. No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la «lex artis», ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones.
4. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito.
5. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 12. Información en el Sistema Nacional de Salud

1. Además de los derechos reconocidos en los artículos anteriores, los pacientes y los usuarios del Sistema Nacional de Salud tendrán derecho a recibir información sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso a ellos.
2. Los servicios de salud dispondrán en los centros y servicios sanitarios de una guía o carta de los servicios en la que se especifiquen los derechos y obligaciones de los usuarios, las prestaciones disponibles, las características asistenciales del centro o del servicio, y sus dotaciones de personal, instalaciones y medios técnicos.
Se facilitará a todos los usuarios información sobre las guías de participación y sobre sugerencias y reclamaciones.
3. Cada servicio de salud regulará los procedimientos y los sistemas para garantizar el efectivo cumplimiento de las previsiones de este artículo.

Artículo 13. Derecho a la información para la elección de médico y de centro

Los usuarios y pacientes del Sistema Nacional de Salud, tanto en la atención primaria como en la especializada, tendrán derecho a la información previa correspondiente para elegir médico, e igualmente centro, con arreglo a los términos y condiciones que establezcan los servicios de salud competentes.

CAPÍTULO V. La historia clínica

Artículo 14. Definición y archivo de la historia clínica

1. La historia clínica comprende el conjunto de los documentos relativos a los procesos asistenciales de cada paciente, con la identificación de los médicos y de los demás profesionales que han intervenido en ellos, con objeto de obtener la máxima integración posible de la documentación clínica de cada paciente, al menos, en el ámbito de cada centro.
2. Cada centro archivará las historias clínicas de sus pacientes, cualquiera que sea el soporte papel, audiovisual, informático o de otro tipo en el que consten, de manera que queden garantizadas su seguridad, su correcta conservación y la recuperación de la información.
3. Las Administraciones sanitarias establecerán los mecanismos que garanticen la autenticidad del contenido de la historia clínica y de los cambios operados en ella, así como la posibilidad de su reproducción futura.
4. Las Comunidades Autónomas aprobarán las disposiciones necesarias para que los centros sanitarios puedan adoptar las medidas técnicas y organizativas adecuadas para archivar y proteger las historias clínicas y evitar su destrucción o su pérdida accidental.

Artículo 15. Contenido de la historia clínica de cada paciente

1. La historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.
2. La historia clínica tendrá como fin principal facilitar la asistencia sanitaria, dejando constancia de todos aquellos datos que, bajo criterio médico, permitan el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud.

El contenido mínimo de la historia clínica será el siguiente:

- a. La documentación relativa a la hoja clínicoestadística.
- b. La autorización de ingreso.
- c. El informe de urgencia.
- d. La anamnesis y la exploración física.
- e. La evolución.
- f. Las órdenes médicas.
- g. La hoja de interconsulta.
- h. Los informes de exploraciones complementarias.
- i. El consentimiento informado.
- j. El informe de anestesia.
- k. El informe de quirófano o de registro del parto.
- l. El informe de anatomía patológica.
- m. La evolución y planificación de cuidados de enfermería.
- n. La aplicación terapéutica de enfermería.
- o. El gráfico de constantes.
- p. El informe clínico de alta.

Los párrafos b), c), i), j), k), l), ñ) y o) solo serán exigibles en la cumplimentación de la historia clínica cuando se trate de procesos de hospitalización o así se disponga.

3. Cuando se trate del nacimiento, la historia clínica incorporará, además de la información a la que hace referencia este apartado, los resultados de las pruebas biométricas, médicas o analíticas que resulten, en su caso, necesarias para determinar el vínculo de filiación con la madre, en los términos que se establezcan reglamentariamente.
4. La historia clínica se llevará con criterios de unidad y de integración, en cada institución asistencial como mínimo, para facilitar el mejor y más oportuno conocimiento por los facultativos de los datos de un determinado paciente en cada proceso asistencial.

Artículo 16. Usos de la historia clínica

1. La historia clínica es un instrumento destinado fundamentalmente a garantizar una asistencia adecuada al paciente. Los profesionales asistenciales del centro que realizan el diagnóstico o el tratamiento del paciente tienen acceso a la historia clínica de éste como instrumento fundamental para su adecuada asistencia.
2. Cada centro establecerá los métodos que posibiliten en todo momento el acceso a la historia clínica de cada paciente por los profesionales que le asisten.
3. El acceso a la historia clínica con fines judiciales, epidemiológicos, de salud pública, de investigación o de docencia, se rige por lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal, y en la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, y demás normas de aplicación en cada caso. El acceso a la historia clínica con estos fines obliga a preservar los datos de identificación personal del paciente, separados de los de carácter clínicoasistencial, de manera que, como regla general, quede asegurado el anonimato, salvo que el propio paciente haya dado su consentimiento para no separarlos.

Se exceptúan los supuestos de investigación de la autoridad judicial en los que se considere imprescindible la unificación de los datos identificativos con los clínicoasistenciales, en los cuales se estará a lo que dispongan los jueces y tribunales en el proceso correspondiente. El acceso a los datos y documentos de la historia clínica queda limitado estrictamente a los fines específicos de cada caso.

Cuando ello sea necesario para la prevención de un riesgo o peligro grave para la salud de la población, las Administraciones sanitarias a las que se refiere la Ley 33/2011, General de Salud Pública, podrán acceder a los datos identificativos de los pacientes por razones epidemiológicas o de protección de la salud pública. El acceso habrá de realizarse, en todo caso, por un profesional sanitario sujeto al secreto profesional o por otra persona sujeta, asimismo, a una obligación equivalente de secreto, previa motivación por parte de la Administración que solicitase el acceso a los datos.

4. El personal de administración y gestión de los centros sanitarios sólo puede acceder a los datos de la historia clínica relacionados con sus propias funciones.
5. El personal sanitario debidamente acreditado que ejerza funciones de inspección, evaluación, acreditación y planificación, tiene acceso a las historias clínicas en el cumplimiento de sus funciones de comprobación de la calidad de la asistencia, el respeto de los derechos del paciente o cualquier otra obligación del centro en relación con los pacientes y usuarios o la propia Administración sanitaria.
6. El personal que accede a los datos de la historia clínica en el ejercicio de sus funciones queda sujeto al deber de secreto.

7. Las Comunidades Autónomas regularán el procedimiento para que quede constancia del acceso a la historia clínica y de su uso.

Artículo 17. La conservación de la documentación clínica

1. Los centros sanitarios tienen la obligación de conservar la documentación clínica en condiciones que garanticen su correcto mantenimiento y seguridad, aunque no necesariamente en el soporte original, para la debida asistencia al paciente durante el tiempo adecuado a cada caso y, como mínimo, cinco años contados desde la fecha del alta de cada proceso asistencial.

No obstante, los datos de la historia clínica relacionados con el nacimiento del paciente, incluidos los resultados de las pruebas biométricas, médicas o analíticas que en su caso resulten necesarias para determinar el vínculo de filiación con la madre, no se destruirán, trasladándose una vez conocido el fallecimiento del paciente, a los archivos definitivos de la Administración correspondiente, donde se conservarán con las debidas medidas de seguridad a los efectos de la legislación de protección de datos.

2. La documentación clínica también se conservará a efectos judiciales de conformidad con la legislación vigente. Se conservará, asimismo, cuando existan razones epidemiológicas, de investigación o de organización y funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Su tratamiento se hará de forma que se evite en lo posible la identificación de las personas afectadas.

Sin perjuicio del derecho al que se refiere el artículo siguiente, los datos de la historia clínica relacionados con las pruebas biométricas, médicas o analíticas que resulten necesarias para determinar el vínculo de filiación con la madre del recién nacido, sólo podrán ser comunicados a petición judicial, dentro del correspondiente proceso penal o en caso de reclamación o impugnación judicial de la filiación materna.

3. Los profesionales sanitarios tienen el deber de cooperar en la creación y el mantenimiento de una documentación clínica ordenada y secuencial del proceso asistencial de los pacientes.
4. La gestión de la historia clínica por los centros con pacientes hospitalizados, o por los que atiendan a un número suficiente de pacientes bajo cualquier otra modalidad asistencial, según el criterio de los servicios de salud, se realizará a través de la unidad de admisión y documentación clínica, encargada de integrar en un solo archivo las historias clínicas. La custodia de dichas historias clínicas estará bajo la responsabilidad de la dirección del centro sanitario.
5. Los profesionales sanitarios que desarrollen su actividad de manera individual son responsables de la gestión y de la custodia de la documentación asistencial que generen.
6. Son de aplicación a la documentación clínica las medidas técnicas de seguridad establecidas por la legislación reguladora de la conservación de los

ficheros que contienen datos de carácter personal y, en general, por la Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal.

Artículo 18. Derechos de acceso a la historia clínica

1. El paciente tiene el derecho de acceso, con las reservas señaladas en el apartado 3 de este artículo, a la documentación de la historia clínica y a obtener copia de los datos que figuran en ella. Los centros sanitarios regularán el procedimiento que garantice la observancia de estos derechos.
2. El derecho de acceso del paciente a la historia clínica puede ejercerse también por representación debidamente acreditada.
3. El derecho al acceso del paciente a la documentación de la historia clínica no puede ejercitarse en perjuicio del derecho de terceras personas a la confidencialidad de los datos que constan en ella recogidos en interés terapéutico del paciente, ni en perjuicio del derecho de los profesionales participantes en su elaboración, los cuales pueden oponer al derecho de acceso la reserva de sus anotaciones subjetivas.
4. Los centros sanitarios y los facultativos de ejercicio individual sólo facilitarán el acceso a la historia clínica de los pacientes fallecidos a las personas vinculadas a él, por razones familiares o de hecho, salvo que el fallecido lo hubiese prohibido expresamente y así se acredite. En cualquier caso el acceso de un tercero a la historia clínica motivado por un riesgo para su salud se limitará a los datos pertinentes. No se facilitará información que afecte a la intimidad del fallecido ni a las anotaciones subjetivas de los profesionales, ni que perjudique a terceros.

Artículo 19. Derechos relacionados con la custodia de la historia clínica

El paciente tiene derecho a que los centros sanitarios establezcan un mecanismo de custodia activa y diligente de las historias clínicas. Dicha custodia permitirá la recogida, la integración, la recuperación y la comunicación de la información sometida al principio de confidencialidad con arreglo a lo establecido por el artículo 16 de la presente Ley.

CAPÍTULO VI. Informe de alta y otra documentación clínica

Artículo 20. Informe de alta

Todo paciente, familiar o persona vinculada a él, en su caso, tendrá el derecho a recibir del centro o servicio sanitario, una vez finalizado el proceso asistencial, un informe de alta con los contenidos mínimos que determina el artículo 3. Las características, requisitos y condiciones de los informes de alta se determinarán reglamentariamente por las Administraciones sanitarias autonómicas.

Artículo 21. El alta del paciente

1. En caso de no aceptar el tratamiento prescrito, se propondrá al paciente o usuario la firma del alta voluntaria. Si no la firmara, la dirección del centro sanitario, a propuesta del médico responsable, podrá disponer el alta forzosa en las condiciones reguladas por la Ley.
El hecho de no aceptar el tratamiento prescrito no dará lugar al alta forzosa cuando existan tratamientos alternativos, aunque tengan carácter paliativo, siempre que los preste el centro sanitario y el paciente acepte recibirlos. Estas circunstancias quedarán debidamente documentadas.
2. En el caso de que el paciente no acepte el alta, la dirección del centro, previa comprobación del informe clínico correspondiente, oirá al paciente y, si persiste en su negativa, lo pondrá en conocimiento del juez para que confirme o revoque la decisión.

Artículo 22. Emisión de certificados médicos

Todo paciente o usuario tiene derecho a que se le faciliten los certificados acreditativos de su estado de salud. Estos serán gratuitos cuando así lo establezca una disposición legal o reglamentaria.

Artículo 23. Obligaciones profesionales de información técnica, estadística y administrativa

Los profesionales sanitarios, además de las obligaciones señaladas en materia de información clínica, tienen el deber de cumplimentar los protocolos, registros, informes, estadísticas y demás documentación asistencial o administrativa, que guarden relación con los procesos clínicos en los que intervienen, y los que requieran los centros o servicios de salud competentes y las autoridades sanitarias, comprendidos los relacionados con la investigación médica y la información epidemiológica.

■ **LEGISLACIÓN DE REFERENCIA EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE CRÓNICO: LEY DE DEPENDENCIA Y CRONICIDAD**

Marco normativo

1) Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud¹¹

Artículo 13. Prestación de atención especializada

1. La atención especializada comprende actividades asistenciales, diagnósticas, terapéuticas y de rehabilitación y cuidados, así como aquéllas de promoción de la salud, educación sanitaria y prevención de la enfermedad, cuya naturaleza aconseja que se realicen en este nivel. La atención especializada garantizará la continuidad de la atención integral al paciente, una vez

superadas las posibilidades de la atención primaria y hasta que aquél pueda reintegrarse en dicho nivel.

Artículo 14. Prestación de atención sociosanitaria

1. La atención sociosanitaria comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social.
2. En el ámbito sanitario, la atención sociosanitaria se llevará a cabo en los niveles de atención que cada comunidad autónoma determine y en cualquier caso comprenderá:
 - a. Los cuidados sanitarios de larga duración.
 - b. La atención sanitaria a la convalecencia.
 - c. La rehabilitación en pacientes con déficit funcional recuperable.
3. La continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones públicas correspondientes.

2) Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. Recoge que el ejercicio de las profesiones ha de realizarse de acuerdo a diferentes principios, entre los que incluye la continuidad asistencial de los pacientes¹²

Artículo 4. Principios generales

- ...
7. El ejercicio de las profesiones sanitarias se llevará a cabo con plena autonomía técnica y científica, sin más limitaciones que las establecidas en esta ley y por los demás principios y valores contenidos en el ordenamiento jurídico y deontológico, y de acuerdo con los siguientes principios:
 - d) La continuidad asistencial de los pacientes, tanto la de aquellos que sean atendidos por distintos profesionales y especialistas dentro del mismo centro como la de quienes lo sean en diferentes niveles, requerirá en cada ámbito asistencial la existencia de procedimientos, protocolos de elaboración conjunta e indicadores para asegurar esta finalidad.
 - 3) Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud.
 - 4) Resolución de 3 de noviembre de 2015, de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, por la que se publica el Acuerdo del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, que modifica parcialmente el Acuerdo de 27 de

noviembre de 2008, sobre acreditación de centros y servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

La coordinación de la atención social y sanitaria

Factores claves en la atención de la cronicidad y la dependencia:

Reorganización de la media y larga estancia

Con el objetivo de gestionar de forma eficaz y eficiente los recursos de carácter sanitario y social disponibles, se propone una reorganización hospitalaria y de la media y larga estancia.

- Las proyecciones demográficas prevén un envejecimiento progresivo de la población en los próximos años. Las personas mayores de 64 años representarán el 32% de la población en el año 2050, con un fuerte crecimiento de la población mayor de 80 años.
- El incremento de la prevalencia de las enfermedades crónicas y de la pluriopatología, especialmente en personas mayores, provocan una demanda creciente de atención sanitaria y social de media y larga duración.
- Se considera que entre el 5% y el 6% de la población mayor consume el 60% de los recursos sanitarios en sus dos últimos años de vida, y en la última fase de la vida, se consume el 70% del gasto en 6 meses.

Propuesta Reorganizativa:

| HOSPITALES GENERALES DE AGUDOS | - CENTROS HOSPITALARIOS DE MEDIA ESTANCIA (Modelo Sociosanitario) - CENTROS RESIDENCIALES (con Unidad Sociosanitaria acreditada por Sanidad) | CENTROS DE ATENCIÓN DE LARGA DURACIÓN (Centros Residenciales con Módulo Sanitario Acreditado) | OTRAS PRESTACIONES (Ayuda a Domicilio, Teleasistencia, etc.,) |
|--|---|---|---|
| <ul style="list-style-type: none"> Intervención y tratamiento de enfermedades agudas y de reagudización y urgencias | <ul style="list-style-type: none"> Paliativos Convalecencia Post-agudos (1) y Sub-agudos (2) Hospital de día Enfermos crónicos con requerimientos de atención sanitaria compleja (3) | <ul style="list-style-type: none"> Larga duración: <ul style="list-style-type: none"> → Gran dependencia → Dependencia severa | <ul style="list-style-type: none"> Larga duración: <ul style="list-style-type: none"> → Dependencia moderada → Dependencia leve |
| Coste cama 650 €/estancia/día | Coste cama ■ 300 €/estancia/día (Hospitales públicos de crónicos y larga estancia) ■ 130-150€/estancia/día (Modelo Sociosanitario) | Coste cama 70 €/estancia/día | > Coste sin IVA. |

- La atención hospitalaria debería centrarse en la intervención y trato de las enfermedades agudas. Con el objetivo de racionalizar el uso de los diferentes recursos y niveles asistenciales, así como reducir el gasto en hospitalización de agudos, los casos de postagudos, sub-agudos y convalecientes deberían ver incrementada su rotación en los centros hospitalarios, produciéndose un trasvaso hacia centros de media estancia, o centros residenciales con unidad sociosanitaria acreditada por sanidad.
- Otra medida de optimización del gasto hospitalario sería la derivación de pacientes a los centros de media estancia/centros residenciales con unidad sociosanitaria acreditada, directamente desde los servicios de urgencias hospitalarias.
- La media estancia se ocuparía de los casos de paliativos, convalecencia, post/subagudos, hospital de día y larga duración con requerimientos de atención sanitaria compleja. Actualmente, la estancia media en este tipo de centros es de 45 días, pudiendo ser de hasta 3 meses. Con el objetivo de racionalizar el uso de los diferentes recursos y niveles asistenciales, la estancia media debería reducirse progresivamente.
- La atención de larga duración se inscribe en el ámbito social y sanitario y su financiación debería tener en cuenta estas dos vertientes. Por ello, se propone la incorporación de un módulo sanitario de financiación en los centros residenciales, que deberían ser acreditados según los recursos y servicios que ofrezcan. Este módulo tendría que incorporar la atención sanitaria y la farmacia.

Estas propuestas comportan la necesidad de definir de forma precisa la frontera entre los pacientes agudos, aquellos con necesidades de media estancia, y los que requieren una atención de larga duración.

Algunos argumentos que apoyan esta propuesta reorganizativa, en la que la atención de la cronicidad y la dependencia debe pasar por los centros de media y larga estancia son los siguientes:

- La Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, de 2003, ya preveía el desarrollo de la prestación de atención sociosanitaria, sin embargo, esta se ha quedado sin desarrollar hasta la fecha.
- Por otro lado, apostar por atender las situaciones de cronicidad, que impliquen gran dependencia y dependencia severa, en centros de larga duración con módulo sanitario acreditado, no supone un esfuerzo inversor público adicional, ya que actualmente el 71% del sector residencial es privado en España.
- La asignación correcta de pacientes a cada tipología de centro debería redundar en un ahorro de costes, ya que el coste de una plaza hospitalaria es cinco veces superior a la de una plaza de carácter sociosanitario, que a su vez tiene un coste casi dos veces superior a la de un centro de atención residencial.

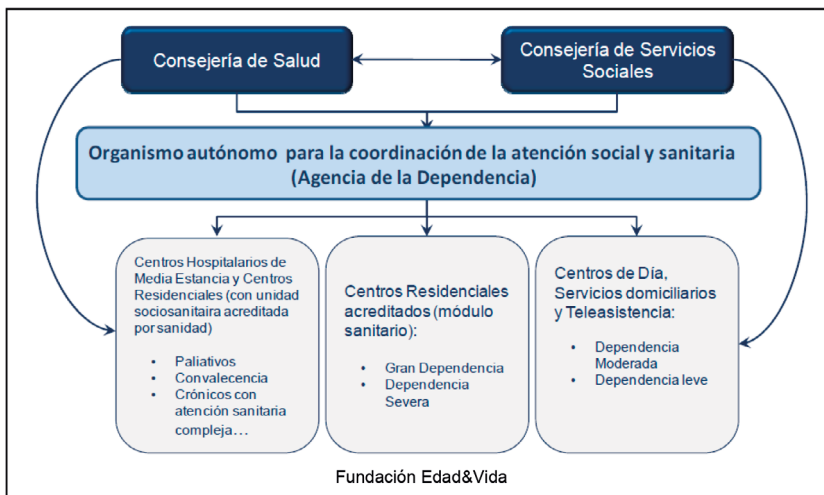
- Por otro lado, los costes de gestión de los centros residenciales (atención de larga duración) son inferiores a los costes de los centros hospitalarios de media estancia, ya que los primeros se rigen por los convenios laborales de servicios sociales y por lo tanto soportan unos costes de personal de atención directa menores.
- Además, en la mayoría de las Comunidades Autónomas ya está establecido que las personas ingresadas en centros de atención de larga duración contribuyan a la financiación de su plaza con el 75% - 80% de su pensión.
- El uso de nuevas tecnologías adecuadas permitiría facilitar y conectar la asistencia desde diferentes puntos del sistema sanitario y/o social, evitando traslados e ingresos innecesarios de colectivos de riesgo.

Organismo autónomo para la coordinación de la atención social y sanitaria de la cronicidad y la dependencia

Con el objetivo de proporcionar una atención integral a las personas con patologías crónicas y en situación de dependencia, que requieren de servicios tanto de carácter social como sanitario, se propone articular la organización de esta atención a través de una agencia, que como organismo autónomo de planificación y evaluación de los servicios sería ágil y eficaz.

Este organismo debería tener una dependencia compartida entre Salud y Servicios Sociales y una excelente comunicación y coordinación con las administraciones locales y los servicios de atención primaria, posibles puertas de entrada al sistema de atención a la cronicidad y la dependencia.

De hecho, este organismo autónomo o Agencia de la Dependencia ya estaba previsto en la Ley, al que se atribuían competencias como planificar y estudiar modelos de compra y financiación de los servicios y analizar cuáles son los más eficientes para asegurar su calidad y sostenibilidad.



El Organismo autónomo debería ser responsable de:

- Analizar la demanda.
- Planificar la oferta.
- Formar a los valoradores sociales de los ayuntamientos y a los profesionales sanitarios, con criterios técnicos, objetivos y homogéneos.
- Hacer el seguimiento e inspección de las valoraciones efectuadas.
- Comprar los servicios.
- Formar y hacer el seguimiento del Comité Interdisciplinar responsable de asignar el tipo de recurso a aplicar: convalecencia, larga estancia, teleasistencia, servicio de atención a domicilio, etc., en función del grado de dependencia dictaminado.
- Acreditar los servicios de atención residencial por grados de dependencia.
- Acreditar el servicio de atención sociosanitaria.
- Inspeccionar y en caso necesario sancionar o retirar la prestación (cuidador informal).

Prioridades y propuestas de la plataforma de organizaciones de pacientes

Los pacientes crónicos calificaban, atendiendo a los datos más recientes del Barómetro EsCrónicos 2015, con un 5,2 la atención sanitaria recibida en el último año. Esto significa que es necesario recuperar la calidad de esta atención, sobre todo, porque la satisfacción de los pacientes tiende a decrecer.

Para mantener y mejorar la calidad de la asistencia sanitaria que presta la sanidad, el 86% de los pacientes crónicos consideran que el SNS necesita cambios y 4 de cada 10 piensan que estos cambios deben ser importantes. Una de las principales demandas de cambio de los pacientes es disminuir la desigualdad de la asistencia entre las comunidades autónomas, un asunto que tendrá que considerar como prioridad el Gobierno que se forme tras las elecciones del 20 de diciembre.

Las principales mejoras que necesita el SNS mencionadas por los pacientes crónicos son:

- Reducción de los tiempos de espera: 57%.
- Mejor acceso a información sobre los tratamientos: 43%.
- Igualdad en el acceso a la asistencia: 42%.
- Mejor acceso a tratamientos y especialistas: 38%.

El acceso a los tratamientos preocupa mucho a los pacientes crónicos: consideran que las diferencias en las políticas sanitarias que desarrollan las comunidades autónomas constituyen la principal barrera en el acceso a nuevos tratamientos. Este otro asunto sobre el que deberá tomar medidas el nuevo Gobierno para cohesionar el Sistema Nacional de Salud, que es único y el mismo para todos los españoles.

A la vista de estos datos y de la experiencia acumulada por las asociaciones de pacientes, nuestra propuesta se centra en cinco grandes ejes:

1. La elaboración de una Ley de Protección de la Situación de Cronicidad estatal, de entidad similar a las leyes de discapacidad o de dependencia ya existentes, que aporte la necesaria protección a las personas que cada día se enfrentan a una enfermedad sin expectativas de curación y el impacto que esto produce en su vida diaria.
2. Eliminar las diferencias territoriales en la asistencia sanitaria y en el acceso a los tratamientos y medicamentos es una de nuestras principales demandas, como recoge el Barómetro EsCrónicos 2015, auspiciado por la mayoría de las organizaciones integradas en la Plataforma. Precisamos de un modelo de Estado de financiación de la sanidad finalista, de obligada justificación por las comunidades autónomas, que garantice una cartera de servicios común y la igualdad en el ejercicio del derecho a la salud por todos los ciudadanos.
3. Un Plan de Estado que garantice el acceso a los tratamientos innovadores de última generación que esté dotado de un fondo presupuestario para hacer frente a esta demanda, que supone una importante inversión en salud. Plan Estratégico que permitirá paralizar e incluso curar enfermedades que hasta ahora son incurables.
4. Garantizar el derecho de todos los pacientes ser atendidos en igualdad de condiciones en cualquier territorio, evitando los retrasos y trabas burocráticas en la atención en caso de derivaciones o desplazamientos; así como la dispensación de medicamentos en todo el territorio nacional sin distinguir la comunidad autónoma de origen.
5. Creación de mecanismos de participación oficial de los pacientes en el Sistema Nacional de Salud, modificando la normativa actual, que se extienda a todos los niveles administrativos (estatal, autonómico y local), que contemple su voz y el voto en la toma de decisiones, para contribuir en optimizar los recursos, reducir las listas de espera y lograr un sistema adaptado también a las necesidades de las personas con enfermedades crónicas, con una medicina cada vez más personalizada.

Ley de dependencia

El 14 de diciembre de 2006 se aprobó la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y a tención a las personas en situación de dependencia¹³.

Supone un nuevo marco para contribuir a la sostenibilidad de los presupuestos públicos, sobre todo sanitarios y de cuidados de larga duración.

Artículo 2. Definiciones

A efectos de la presente Ley, se entiende por:

1. Autonomía: la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.
2. Dependencia: el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal.
3. Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): las tareas más elementales de la persona, que le permiten desenvolverse con un mínimo de autonomía e independencia, tales como: el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas.
4. Necesidades de apoyo para la autonomía personal: las que requieren las personas que tienen discapacidad intelectual o mental para hacer efectivo un grado satisfactorio de autonomía personal en el seno de la comunidad.
5. Cuidados no profesionales: la atención prestada a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, no vinculadas a un servicio de atención profesionalizada.
6. Cuidados profesionales: los prestados por una institución pública o entidad, con y sin ánimo de lucro, o profesional autónomo entre cuyas finalidades se encuentre la prestación de servicios a personas en situación de dependencia, ya sean en su hogar o en un centro.
7. Asistencia personal: servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal.
8. Tercer sector: organizaciones de carácter privado surgidas de la iniciativa ciudadana o social, bajo diferentes modalidades que responden a criterios de solidaridad, con fines de interés general y ausencia de ánimo de lucro, que impulsan el reconocimiento y el ejercicio de los derechos sociales.

Artículo 4. Derechos y obligaciones de las personas en situación de dependencia

1. Las personas en situación de dependencia tendrán derecho, con independencia del lugar del territorio del Estado español donde residan, a acceder, en condiciones de igualdad, a las prestaciones y servicios previstos en esta Ley, en los términos establecidos en la misma.
2. Asimismo, las personas en situación de dependencia disfrutarán de todos los derechos establecidos en la legislación vigente, y con carácter especial de los siguientes:

- a. A disfrutar de los derechos humanos y libertades fundamentales, con pleno respeto de su dignidad e intimidad.
 - b. A recibir, en términos comprensibles y accesibles, información completa y continuada relacionada con su situación de dependencia.
 - c. A ser advertido de si los procedimientos que se le apliquen pueden ser utilizados en función de un proyecto docente o de investigación, siendo necesaria la previa autorización, expresa y por escrito, de la persona en situación de dependencia o quien la represente.
 - d. A que sea respetada la confidencialidad en la recogida y el tratamiento de sus datos, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal.
 - e. A participar en la formulación y aplicación de las políticas que afecten a su bienestar, ya sea a título individual o mediante asociación.
 - f. A decidir, cuando tenga capacidad de obrar suficiente, sobre la tutela de su persona y bienes, para el caso de pérdida de su capacidad de autogobierno.
 - g. A decidir libremente sobre el ingreso en centro residencial.
 - h. Al ejercicio pleno de sus derechos jurisdiccionales en el caso de internamientos involuntarios, garantizándose un proceso contradictorio.
 - i. Al ejercicio pleno de sus derechos patrimoniales.
 - j. A iniciar las acciones administrativas y jurisdiccionales en defensa del derecho que reconoce la presente Ley en el apartado 1 de este artículo. En el caso de los menores o personas incapacitadas judicialmente, estarán legitimadas para actuar en su nombre quienes ejerzan la patria potestad o quienes ostenten la representación legal.
 - k. A la igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal, en cualquiera de los ámbitos de desarrollo y aplicación de esta Ley.
 - l. A no sufrir discriminación por razón de orientación o identidad sexual.
3. Los poderes públicos adoptarán las medidas necesarias para promover y garantizar el respeto de los derechos enumerados en el párrafo anterior, sin más limitaciones en su ejercicio que las directamente derivadas de la falta de capacidad de obrar que determina su situación de dependencia.
 4. Las personas en situación de dependencia y, en su caso, sus familiares o quienes les representen, así como los centros de asistencia, estarán obligados a suministrar toda la información y datos que les sean requeridos por las administraciones competentes para la valoración de su grado de dependencia, a comunicar todo tipo de ayudas personalizadas que reciban, a aplicar las prestaciones económicas a las finalidades para las que fueron otorgadas y a cualquier otra obligación prevista en la legislación vigente.

Artículo 6. Finalidad del Sistema

1. El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia garantiza las condiciones básicas y el contenido común a que se refiere la presente Ley; sirve de cauce para la colaboración y participación de las Administraciones Públi-

cas, en el ejercicio de sus respectivas competencias, en materia de promoción de la autonomía personal y la atención y protección a las personas en situación de dependencia; optimiza los recursos públicos y privados disponibles, y contribuye a la mejora de las condiciones de vida de los ciudadanos.

2. El Sistema se configura como una red de utilización pública que integra, de forma coordinada, centros y servicios, públicos y privados.
3. La integración en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia de los centros y servicios a que se refiere este artículo no supondrá alteración alguna en el régimen jurídico de su titularidad, administración, gestión y dependencia orgánica.

Artículo 7. Niveles de protección del Sistema

La protección de la situación de dependencia por parte del Sistema se prestará en los términos establecidos en esta Ley y de acuerdo con los siguientes niveles:

- 1.º El nivel de protección mínimo establecido por la Administración General del Estado en aplicación del artículo 9.
- 2.º El nivel de protección que se acuerde entre la Administración General del Estado y la Administración de cada una de las Comunidades Autónomas a través de los Convenios previstos en el artículo 10.
- 3.º El nivel adicional de protección que pueda establecer cada Comunidad Autónoma.

Artículo 8. Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

1. Se crea el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia como instrumento de cooperación para la articulación de los servicios sociales y la promoción de la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia.

Este Consejo estará adscrito al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, a través de la Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, y estará constituido por la persona titular de dicho Ministerio, que ostentará su presidencia, y por los Consejeros competentes en materia de servicios sociales y de dependencia de cada una de las comunidades autónomas, recayendo la Vicepresidencia en uno de ellos. Adicionalmente, cuando la materia de los asuntos a tratar así lo requiera, podrán incorporarse al Consejo otros representantes de la Administración General del Estado o de las comunidades autónomas, como asesores especialistas, con voz pero sin voto. En la composición del Consejo Territorial tendrán mayoría los representantes de las comunidades autónomas.

2. Sin perjuicio de las competencias de cada una de las Administraciones Públicas integrantes, corresponde al Consejo, además de las funciones que expresamente le atribuye esta Ley, ejercer las siguientes:

- a. Acordar el Marco de cooperación interadministrativa para el desarrollo de la Ley previsto en el artículo 10.
 - b. Establecer los criterios para determinar la intensidad de protección de los servicios previstos de acuerdo con los artículos 10.3 y 15.
 - c. Acordar las condiciones y cuantía de las prestaciones económicas previstas en el artículo 20 y en la disposición adicional primera.
 - d. Adoptar los criterios de participación del beneficiario en el coste de los servicios.
 - e. Acordar el baremo a que se refiere el artículo 27, con los criterios básicos del procedimiento de valoración y de las características de los órganos de valoración.
 - f. Acordar, en su caso, planes, proyectos y programas conjuntos.
 - g. Adoptar criterios comunes de actuación y de evaluación del Sistema.
 - h. Facilitar la puesta a disposición de documentos, datos y estadísticas comunes.
 - i. Establecer los mecanismos de coordinación para el caso de las personas desplazadas en situación de dependencia.
 - j. Informar la normativa estatal de desarrollo en materia de dependencia y en especial las normas previstas en el artículo 9.1.
 - k. Servir de cauce de cooperación, comunicación e información entre las Administraciones Públicas.
3. Asimismo, corresponde al Consejo Territorial conseguir la máxima coherencia en la determinación y aplicación de las diversas políticas sociales ejercidas por la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas mediante el intercambio de puntos de vista y el examen en común de los problemas que puedan plantearse y de las acciones proyectadas para afrontarlos y resolverlos.

Artículo 9. Participación de la Administración General del Estado

1. El Gobierno, oído el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, determinará el nivel mínimo de protección garantizado para cada uno de los beneficiarios del Sistema, según el grado de su dependencia, como condición básica de garantía del derecho a la promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia. La asignación del nivel mínimo a las comunidades autónomas se realizará considerando el número de beneficiarios, el grado de dependencia y la prestación reconocida.
2. La financiación pública de este nivel de protección correrá a cuenta de la Administración General del Estado que fijará anualmente los recursos económicos en la Ley de Presupuestos Generales del Estado de acuerdo con los criterios establecidos en el artículo 32.

Artículo 10. Cooperación entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas.

1. En el seno del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas acordarán el marco de cooperación interadministrativa que se desarrollará mediante los correspondientes Convenios entre la Administración General del Estado y cada una de las Comunidades Autónomas.
2. A través de los Convenios a los que se refiere el apartado anterior, la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas acordarán los objetivos, medios y recursos para la aplicación de los servicios y prestaciones recogidos en el Capítulo II del presente Título, incrementando el nivel mínimo de protección fijado por el Estado de acuerdo con el artículo 9.
3. En aplicación de lo previsto en el apartado anterior, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establecerá los criterios para determinar la intensidad de protección de cada uno de los servicios previstos en el Catálogo, y la compatibilidad e incompatibilidad entre los mismos, para su aprobación por el Gobierno mediante Real Decreto.
4. Los Convenios establecerán la financiación que corresponda a cada Administración para este nivel de prestación, en los términos establecidos en el artículo 32 y en la disposición transitoria primera de esta Ley, así como los términos y condiciones para su revisión. Igualmente, los Convenios recogerán las aportaciones del Estado derivadas de la garantía del nivel de protección definido en el artículo 9.

Artículo 11. Participación de las Comunidades Autónomas en el Sistema

1. En el marco del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, corresponden a las Comunidades Autónomas, sin perjuicio de las competencias que les son propias según la Constitución Española, los Estatutos de Autonomía y la legislación vigente, las siguientes funciones:
 - a. Planificar, ordenar, coordinar y dirigir, en el ámbito de su territorio, los servicios de promoción de la autonomía personal y de atención a las personas en situación de dependencia.
 - b. Gestionar, en su ámbito territorial, los servicios y recursos necesarios para la valoración y atención de la dependencia.
 - c. Establecer los procedimientos de coordinación sociosanitaria, creando, en su caso, los órganos de coordinación que procedan para garantizar una efectiva atención.
 - d. Crear y actualizar el Registro de Centros y Servicios, facilitando la debida acreditación que garantice el cumplimiento de los requisitos y los estándares de calidad.
 - e. Asegurar la elaboración de los correspondientes Programas Individuales de Atención.

- f. Inspeccionar y, en su caso, sancionar los incumplimientos sobre requisitos y estándares de calidad de los centros y servicios y respecto de los derechos de los beneficiarios.
 - g. Evaluar periódicamente el funcionamiento del Sistema en su territorio respectivo.
 - h. Aportar a la Administración General del Estado la información necesaria para la aplicación de los criterios de financiación previstos en el artículo 32.
2. En todo caso, las Comunidades Autónomas, de conformidad con lo establecido en el artículo 7 podrán definir, con cargo a sus presupuestos, niveles de protección adicionales al fijado por la Administración General del Estado en aplicación del artículo 9 y al acordado, en su caso, conforme al artículo 10, para los cuales podrán adoptar las normas de acceso y disfrute que consideren más adecuadas.

Artículo 12. Participación de las Entidades Locales

1. Las Entidades Locales participarán en la gestión de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia, de acuerdo con la normativa de sus respectivas Comunidades Autónomas y dentro de las competencias que la legislación vigente les atribuye.
2. Las Entidades Locales podrán participar en el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia en la forma y condiciones que el propio Consejo disponga.

Artículo 15. Catálogo de servicios

1. El Catálogo de servicios comprende los servicios sociales de promoción de la autonomía personal y de atención a la dependencia, en los términos que se especifican en este capítulo:
 - a) Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
 - b) Servicio de Teleasistencia.
 - c) Servicio de Ayuda a domicilio:
 - (i) Atención de las necesidades del hogar.
 - (ii) Cuidados personales.
 - d) Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - (i) Centro de Día para mayores.
 - (ii) Centro de Día para menores de 65 años.
 - (iii) Centro de Día de atención especializada.
 - (iv) Centro de Noche.
 - e) Servicio de Atención Residencial:
 - (i) Residencia de personas mayores en situación de dependencia.

- (ii) Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.
2. Los servicios establecidos en el apartado 1 se regulan sin perjuicio de lo previsto en el artículo 14 de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Artículo 16. Red de servicios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia

1. Las prestaciones y servicios establecidos en esta Ley se integran en la Red de Servicios Sociales de las respectivas Comunidades Autónomas en el ámbito de las competencias que las mismas tienen asumidas. La red de centros estará formada por los centros públicos de las Comunidades Autónomas, de las Entidades Locales, los centros de referencia estatal para la promoción de la autonomía personal y para la atención y cuidado de situaciones de dependencia, así como los privados concertados debidamente acreditados.
2. Las Comunidades Autónomas establecerán el régimen jurídico y las condiciones de actuación de los centros privados concertados. En su incorporación a la red se tendrá en cuenta de manera especial los correspondientes al tercer sector.
3. Los centros y servicios privados no concertados que presten servicios para personas en situación de dependencia deberán contar con la debida acreditación de la Comunidad Autónoma correspondiente.
4. Los poderes públicos promoverán la colaboración solidaria de los ciudadanos con las personas en situación de dependencia, a través de la participación de las organizaciones de voluntarios y de las entidades del tercer sector.

Sección 3.^a Servicios de promoción de la autonomía personal y de atención y cuidado

Artículo 21. Prevención de las situaciones de dependencia.

Tiene por finalidad prevenir la aparición o el agravamiento de enfermedades o discapacidades y de sus secuelas, mediante el desarrollo coordinado, entre los servicios sociales y de salud, de actuaciones de promoción de condiciones de vida saludables, programas específicos de carácter preventivo y de rehabilitación dirigidos a las personas mayores y personas con discapacidad y a quienes se ven afectados por procesos de hospitalización complejos. Con este fin, el Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia acordará criterios, recomendaciones y condiciones mínimas que deberían cumplir los Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia que elaboren las Comunidades Autónomas, con especial consideración de los riesgos y actuaciones para las personas mayores.

Artículo 22. Servicio de Teleasistencia

1. El servicio de Teleasistencia facilita asistencia a los beneficiarios mediante el uso de tecnologías de la comunicación y de la información, con apoyo de los medios personales necesarios, en respuesta inmediata ante situaciones de emergencia, o de inseguridad, soledad y aislamiento. Puede ser un servicio independiente o complementario al de ayuda a domicilio.
2. Este servicio se prestará a las personas que no reciban servicios de atención residencial y así lo establezca su Programa Individual de Atención.

Artículo 23. Servicio de Ayuda a Domicilio

El servicio de ayuda a domicilio lo constituye el conjunto de actuaciones llevadas a cabo en el domicilio de las personas en situación de dependencia con el fin de atender sus necesidades de la vida diaria, prestadas por entidades o empresas, acreditadas para esta función, y podrán ser las siguientes:

- a. Servicios relacionados con la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria.
- b. Servicios relacionados con la atención de las necesidades domésticas o del hogar: limpieza, lavado, cocina u otros. Estos servicios sólo podrán prestarse conjuntamente con los señalados en el apartado anterior.

Excepcionalmente y de forma justificada, los servicios señalados en los apartados anteriores, podrán prestarse separadamente, cuando así se disponga en el Programa Individual de Atención. La Administración competente deberá motivar esta excepción en la resolución de concesión de la prestación.

Artículo 24. Servicio de Centro de Día y de Noche

1. El servicio de Centro de Día o de Noche ofrece una atención integral durante el periodo diurno o nocturno a las personas en situación de dependencia, con el objetivo de mejorar o mantener el mejor nivel posible de autonomía personal y apoyar a las familias o cuidadores. En particular, cubre, desde un enfoque biopsicosocial, las necesidades de asesoramiento, prevención, rehabilitación, orientación para la promoción de la autonomía, habilitación o atención asistencial y personal.
2. La tipología de centros incluirá Centros de Día para menores de 65 años, Centros de Día para mayores, Centros de Día de atención especializada por la especificidad de los cuidados que ofrecen y Centros de Noche, que se adecuarán a las peculiaridades y edades de las personas en situación de dependencia.

Artículo 25. Servicio de Atención residencial

1. El servicio de atención residencial ofrece, desde un enfoque biopsicosocial, servicios continuados de carácter personal y sanitario.

2. Este servicio se prestará en los centros residenciales habilitados al efecto según el tipo de dependencia, grado de la misma e intensidad de cuidados que precise la persona.
3. La prestación de este servicio puede tener carácter permanente, cuando el centro residencial se convierta en la residencia habitual de la persona, o temporal, cuando se atiendan estancias temporales de convalecencia o durante vacaciones, fines de semana y enfermedades o periodos de descanso de los cuidadores no profesionales.
4. El servicio de atención residencial será prestado por las Administraciones Públicas en centros propios y concertados.

CAPÍTULO III. La dependencia y su valoración

Artículo 26. Grados de dependencia

1. La situación de dependencia se clasificará en los siguientes grados:
 - b. Grado I. Dependencia moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.
 - c. Grado II. Dependencia severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no quiere el apoyo permanente de un cuidador o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.
 - d. Grado III. Gran dependencia: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.
2. Los intervalos para la determinación de los grados se establecerán en el baremo al que se refiere el artículo siguiente.

Artículo 27. Valoración de la situación de dependencia

1. Las comunidades autónomas determinarán los órganos de valoración de la situación de dependencia, que emitirán un dictamen sobre el grado de dependencia con especificación de los cuidados que la persona pueda requerir. El Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia deberá acordar unos criterios comunes de composición y actuación de los órganos de valoración de las comunidades autónomas que, en todo caso, tendrán carácter público.

2. Los grados de dependencia, a efectos de su valoración, se determinarán mediante la aplicación del baremo que se acuerde en el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia para su posterior aprobación por el Gobierno mediante real decreto. Dicho baremo tendrá entre sus referentes la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF) adoptada por la Organización Mundial de la Salud. No será posible determinar el grado de dependencia mediante otros procedimientos distintos a los establecidos por este baremo.
3. El baremo establecerá los criterios objetivos de valoración del grado de autonomía de la persona, de su capacidad para realizar las distintas actividades de la vida diaria, los intervalos de puntuación para cada uno de los grados de dependencia y el protocolo con los procedimientos y técnicas a seguir para la valoración de las aptitudes observadas, en su caso.
4. El baremo valorará la capacidad de la persona para llevar a cabo por sí misma las actividades básicas de la vida diaria, así como la necesidad de apoyo y supervisión para su realización por personas con discapacidad intelectual o con enfermedad mental.
5. La valoración se realizará teniendo en cuenta los correspondientes informes sobre la salud de la persona y sobre el entorno en el que viva, y considerando, en su caso, las ayudas técnicas, órtesis y prótesis que le hayan sido prescritas.

■ LA HUMANIZACIÓN DE LA ASISTENCIA SANITARIA

El contexto sanitario, el concepto de humanización hace referencia al abordaje integral de la persona, a su extensión holística, donde interactúan las dimensiones biológica, social y conductual.

Por lo tanto, humanizar la asistencia sanitaria significa hacerla digna del ser humano y coherente con los valores que cada persona siente.

El proceso de humanización constituye uno de los pilares fundamentales para ofrecer una atención de calidad centrada en el paciente.

Su promoción debe ser un compromiso del sistema sanitario y su aplicación una responsabilidad de los profesionales.

Como señalaba F. Raventós en el *Plan de Humanización de la asistencia hospitalaria del Insalud*¹⁴, un sistema sanitario humanizado significa tener organizaciones al servicio de la persona, pensado y concebido para las personas. La humanización tiene que ver con la gestión, con la concepción del sistema sanitario, con el funcionamiento de las estructuras, con la mentalidad de las personas involucradas y con la competencia profesional.

Humanizar no es tanto un proceso de estructuras y mecanismos, es más de actitudes. En una organización humanizada existe un compromiso personal y colectivo por humanizar la realidad, las relaciones, las conductas, el entorno y uno mismo, especialmente cuando tomamos conciencia de la vulnerabilidad ajena y de la necesidad de ayuda de los pacientes.

Son muchas las barreras para dar una atención humanizada, la tecnificación, la medicalización de la vida, la burocratización, la centralización del poder, el exceso de demanda y utilización de los servicios sanitarios, la rigidez de las organizaciones, el lenguaje tecnificado incomprensible, la falta de formación en comunicación y relación de ayuda de los profesionales.

Otros impedimentos, no menos importantes son la falta de coordinación entre servicios y profesionales, las dificultades de acceso/retraso a pruebas o consultas, el aumento de las exigencias de los ciudadanos o el supuesto corporativismo.

La tecnología puede contribuir a aliviar o quitar peso del trabajo para poder dedicar tiempo a una atención relacional, la tecnología nos debe ayudar a no generar complicaciones porque quien humaniza es el ser humano y quien deshumaniza es el ser humano, como señala Bermejo¹⁵.

Por tanto, es necesario insistir en que la tecnología no puede ser una barrera para que el enfermo y su familia reciban un trato humanizado.

La humanización, como expresa Bermejo¹⁵ requiere un cuidado competente y un cuidado personal. Este cuidado necesita de una condición previa y necesaria, conocer que necesita el paciente. La vivencia ante una situación concreta de salud o enfermedad es única para cada persona. Dar una asistencia humana empieza por comprender o acercarse a esta vivencia.

Y nos encontramos con múltiples ejemplos de humanización de la asistencia, bien a nivel autonómico o con medidas concretas como:

1. Plan de humanización de la asistencia sanitaria 2016-2019 de la Comunidad de Madrid.
2. Plan de humanización de la asistencia hospitalaria del Instituto Nacional de Gestión Sanitaria (1984).
3. Plan de humanización de la atención sanitaria del Servicio Sanitario Público de Extremadura (2007-2013)
4. Plan de humanización del Sistema Sanitario público de Castilla-La Mancha.
5. Acuerdos en el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (23 de julio de 2013) para impulsar y armonizar la humanización de la asistencia sanitaria en las unidades de cuidados intensivos, pediátricos y neonatales del Sistema Nacional de Salud.
6. El proyecto HUGES: Humanizando la Gestión Sanitaria, pretende difundir, formar, investigar y demostrar que el cambio en los procesos hacia un modelo humanista, con las personas en el centro, es posible.

Como conclusión podemos decir que la humanización se entiende como la aproximación del sistema sanitario al paciente, en una vertiente de calidad humana, potenciando la empatía y el abordaje integral. El paciente es la razón de ser del Sistema Sanitario y sus profesionales y debe ser tratado como un ser humano y no como una enfermedad.

■ RESUMEN

La bioética se ha definido como la parte de la ética que se refiere a los progresos de las ciencias biomédicas ante problemas nuevos, o antiguos modificados por las nuevas tecnologías.

El canon de la Bioética engloba la propuesta de los llamados cuatro principios básicos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia.

El Derecho ha reaccionado en los últimos decenios frente a esos riesgos proclamando los derechos de los pacientes que son medios para asegurar el respeto de los derechos universales en las específicas situaciones por las que atraviesa una persona enferma o necesitada de atención sanitaria.

Destacamos en este capítulo diferente legislación que pone de manifiesto los derechos de los pacientes y los principios éticos y deontológicos de los profesionales de la salud, como la ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y la legislación específica de dependencia y cronicidad.

Los códigos deontológicos profesionales, destacan los principios de igualdad, protección, libertad, consentimiento del paciente, información al paciente, el derecho a la vida, la buena praxis, el secreto profesional y la seguridad del paciente.

Si nuestra actuación profesional se sustenta en un trato más humano, potenciando las relaciones personales, poniéndose en el lugar de las personas a las que se atiende, sin duda se logrará mejorar la calidad de las prestaciones asistenciales que se ofrecen a los usuarios de la sanidad.

El principio que orienta y limita toda la actividad biomédica se encuentra en la dignidad humana, los principios que tenemos que aplicar siempre como profesionales, son la salvaguardia de la dignidad y de los derechos de los seres humanos.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Davis AJ. Las dimensiones éticas del cuidar en enfermería. *Enfermería Clínica*. 1999; 9 (1): 15-9.
2. Falcó A. Cuidar siguiendo los valores y principios de la enfermería. *Enfermería Clínica*. 2005; 15 (5): 39-42.
3. Gracia, D. *Fundamentos de la Bioética*. Eudema. Madrid. 1989.
4. Ayuso Murillo D. *La gestión de enfermería y la división médica como dirección asistencial*. Madrid. Ediciones Díaz de Santos. 2007.
5. Pastor LM, León FJ. *Manual de ética y legislación en enfermería*. Barcelona. Editorial Mosby. 1996.
6. Tomás GM. *Manual de Bioética*. Barcelona. Editorial Ariel. 2001.
7. Sociedad Española de Geriatria y gerontología. *Geriatría XXI "Análisis de las necesidades y recursos en la atención a las personas mayores en España"*. Madrid. Edimsa. 2000.
8. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. *Boletín Oficial del Estado* nº 274 (15/11/2002).

9. García Ortega C, Cózar Murilo V, Almenara Barrios J. La autonomía del paciente y los derechos en materia de información y documentación clínica en el contexto de la ley 41/2002. *Revista Española de Salud Pública*. 2004;78 (4): 105-111.
10. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado* nº 102 (29/04/1986)
11. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. *Boletín Oficial del Estado* nº 128 (29/05/2003)
12. Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias. *Boletín Oficial del Estado* nº 280 (22/11/2003)
13. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado* nº 299 (15/12/2006)
14. Instituto Nacional de Salud. *Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria*. Madrid. Ministerio de Sanidad y Consumo. 1984.
15. Bermejo J. *Humanizar la asistencia sanitaria*. Bilbao. Desclée de Brouwer. 2014.

USO DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN EN LA ASISTENCIA AL PACIENTE CRÓNICO

Emilia Ruiz Antúnez. Elvira Velasco Morillo

■ INTRODUCCIÓN

La sociedad actual está sufriendo una serie de cambios sociodemográficos. Junto al brusco descenso de la natalidad, se ha unido al aumento de la esperanza de vida, lo que conlleva un elevado envejecimiento poblacional, con una elevada prevalencia de personas, con dos o más enfermedades crónicas, que genera una situación de fragilidad y que precisa de una elevada utilización de recursos sanitarios^{1,2}.

Las enfermedades crónicas son la primera causa de muerte y de discapacidad precoz, que implica realizar cambios en el estilo de vida de la persona que la padece, en su familia y en su entorno. Por ello, se ha posicionado al paciente crónico en el punto de mira de la planificación sanitaria^{3,4,5}.

En la Unión Europea, el porcentaje de personas mayores de 65 años pasará de un 16,1 % en 2000, a un 27,5 % en 2050, y se estima que las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en 2020, duplicándose su incidencia en mayores de 65 años, hacia el 2030^{3,4}.

En España la situación de este envejecimiento de población nos sitúa como los cuartos a nivel mundial, dentro de países más envejecidos del mundo, después de Japón, Italia y Alemania y con previsiones de aumento. Según el estudio del Instituto Nacional de Estadística, sobre la Proyección de la Población de España 2014-2064, si se mantuvieran las tendencias demográficas actuales, España perdería un millón de habitantes en los próximos 15 años y 5,6 millones en los próximos 50 años. El porcentaje de población mayor de 65 años, que actualmente se sitúa en el 18,2% pasaría a ser el 24,9% en 2029 y del 38,7% en 2064. Las únicas comunidades autónomas que ganarían población en los próximos 15 años son Comunidad de Madrid, Canarias, Illes Balears, Región de Murcia y Andalucía. Desde 2001, el riesgo de muerte ha descendido en España en términos relativos más del 25%. La tasa de mortalidad ajustada por edad ha descendido entre 2001 y 2014 en todas las comunidades autónomas, en España^{3,6}.

Este envejecimiento es realmente importante por su repercusión, ya que puede suponer cerca del 75% del gasto sanitario español relacionado con la atención a la croni-

cidad. Suponen también la principal causa de muerte (Lim *et al.*, 2012), donde actualmente, se destinan dos tercios del presupuesto sanitario al tratamiento de las personas que padecen estas enfermedades, entre las que se incluyen las cardiovasculares, respiratorias, reumáticas, diabetes o el cáncer. (Figuras 12.1 y 2: Mathers y Locar, 2006)^{7,8}.

La atención a enfermos crónicos es uno de los retos actuales del Sistema Nacional de Salud.

Las condiciones crónicas tienen un impacto en las personas, en la sociedad y en el sistema sanitario según su naturaleza, su prevalencia, el coste de los recursos disponibles y el diseño del proceso de atención, que requiere de un cambio organizativo, de modelo de atención, en la forma de abordarlas y también en su seguimiento⁵⁻⁸.

En EE UU, en 2010, el 86% del gasto sanitario fue atribuido a pacientes con enfermedades crónicas según el *Centers for Disease Control*. Por tanto la atención a la cronicidad de ha convertido en un reto para los sistemas sanitario^{7,8}.

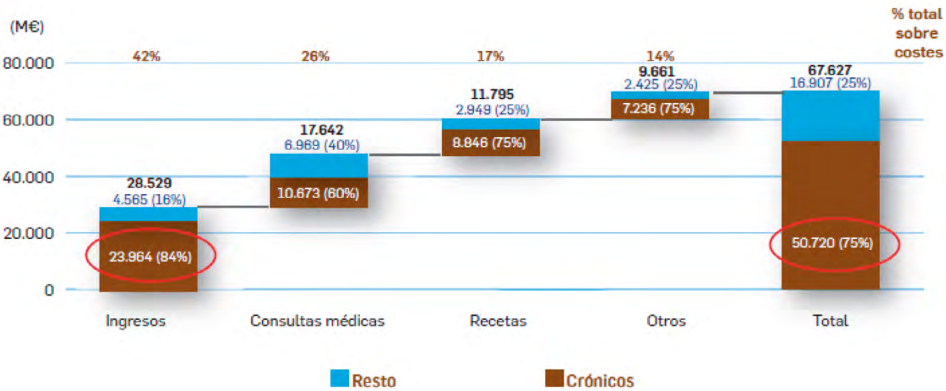


Figura 12.1. Análisis de costes sanitarios por tipo de paciente (crónico vs resto) para los gastos reales públicos de salud en 2011. Fuente: BCG. *Informe Cronos*. Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos⁸.

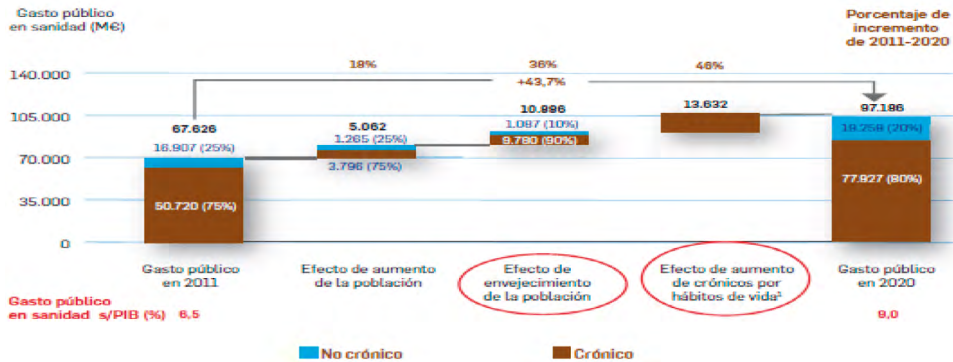


Figura 12.2. Evolución estimada de la necesidad de recursos públicos en sanidad en España (escenario en el que no se realiza ninguna gestión de crónicos) (2011-2020). Fuente: BCG. *Informe Cronos*. Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos⁸.

En nuestro país ya están en marcha varios planes de atención a la cronicidad tanto a nivel nacional, como a nivel autonómico. La atención a enfermos crónicos es uno de los retos actuales del Sistema Nacional de Salud: el ochenta por ciento de las consultas de atención primaria y el sesenta por ciento de los ingresos hospitalarios son debidas a pacientes con enfermedades crónicas⁶.

La mayoría de las intervenciones, siguen centrándose en el tratamiento o control de la patología crónica, y solo en los últimos años se ha comenzado a dar una mayor importancia tanto a las medidas de promoción y prevención, en el cambio de estilos de vida, en el diagnóstico precoz de estas patologías, como al seguimiento de estos pacientes. Y es en el seguimiento de los pacientes crónicos donde adquiere una relevancia importante la tecnología como elemento de innovación, ya que en un futuro próximo, su contribución será indiscutible^{5,7}.

Las políticas sanitarias han de ir orientadas, primero a la prevención de esa cronicidad, y a dar respuesta a los complejos cambios producidos por la creciente carga que la misma produce, rediseñando sistemas que logren una mejor integración de servicios y la continuidad de los cuidados.

Se hace necesario realizar un cambio en el modelo asistencial de los servicios sanitarios, implantando un nuevo modelo de atención que extienda los cuidados más allá de los centros de salud y de los hospitales, garantizando la continuidad asistencial y de cuidados, y que permita gestionar de manera mucho más eficiente la cronicidad⁵.

PROBLEMAS DE SALUD CRÓNICOS. 2014

Tabla 1-21 Problemas de salud crónicos en población de 15 y más años. Distribución porcentual según sexo, 2014

| | Ambos sexos | Hombres | Mujeres |
|-------------------------------------|-------------|---------|---------|
| Hipertensión arterial | 18,4 | 18,0 | 18,8 |
| Dolor de espalda crónico (lumbar) | 17,3 | 13,8 | 20,8 |
| Colesterol alto | 16,5 | 15,7 | 17,2 |
| Artrosis (excluyendo artritis) | 16,4 | 10,3 | 22,1 |
| Dolor de espalda crónico (cervical) | 14,7 | 9,3 | 19,9 |
| Alergia crónica | 13,4 | 11,3 | 15,4 |
| Varices en las piernas | 9,3 | 4,2 | 14,2 |
| Migraña o dolor de cabeza frecuente | 8,3 | 4,4 | 12,0 |
| Depresión | 6,9 | 3,9 | 9,7 |
| Ansiedad crónica | 6,9 | 4,0 | 9,6 |
| Diabetes | 6,8 | 7,3 | 6,4 |
| Cataratas | 5,0 | 3,8 | 6,1 |

Observaciones: Enfermedades o problemas de salud crónicos con prevalencia igual o superior a 5%.

Fuente: Instituto Nacional de Estadística y Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Encuesta Europea de Salud en España.

Figura 12.3. Fuente: Informe Anual del Sistema Nacional de Salud. 2016⁹.

La telemedicina es considerada como una de las mayores innovaciones de los servicios sanitarios y no solo desde el punto de vista tecnológico, sino también

cultural y social, al favorecer el acceso a los servicios de atención sanitaria, mejorar la calidad asistencial y la eficiencia organizativa y dar soluciones a los retos que los cambios socioeconómicos plantean a los sistemas sanitarios en el siglo XXI (demanda de atención sanitaria, envejecimiento de la población, aumento de la movilidad de los ciudadanos, necesidad de gestionar grandes cantidades de información, competitividad global y provisión de una mejor atención sanitaria), y todo ello en un entorno de limitaciones presupuestarias y contención del gasto. No obstante, la normalización de la telemedicina no está exenta de dificultades importantes para su total consolidación y extensión^{9,10}.

Existe una voluntad política que ha permitido incorporar las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en la atención a la salud, y del aumento en la actividad relacionada con la telemedicina, que en estos años ha resultado ampliada en la actividad clínica y asistencial, y cada vez se lleva a cabo un número cada vez mayor de proyectos y estudios de viabilidad, pero todavía son pocas las aplicaciones de telemedicina que han conseguido consolidarse en la práctica clínica e incorporarse a los procesos asistenciales, sobre todo a distancia^{4,5}.

Las TIC, por tanto, son la palanca clave y necesaria para poder llevar a cambio esta transformación a través de las soluciones de Telemedicina y lo que se he venido denominando *eHealth o Sanidad Electrónica*⁵.

Los beneficios de dicha implantación son múltiples y afectan principalmente a cinco ejes:

1. Prevención y educación.
2. Resultados clínicos.
3. Gestión.
4. Satisfacción.
5. Ahorros.

Engloban una amplia gama de servicios, tecnologías y aplicaciones para generar, organizar, almacenar, manipular y transmitir información. Están conformadas por distintos tipos de equipos y aplicaciones informáticas que utilizan las redes de comunicación para transmitir la información, por lo que incluyen computadoras, aplicaciones informáticas, internet, correo electrónico, telefonía, sistemas de posicionamiento, etc. En el caso de los profesionales de la sanidad, como enfermería, son importantes, ya que contribuyen a la extensión de la cobertura en la atención, al dar continuidad al cuidado y al proceso de atención en salud y representan una oportunidad y un desafío de acercamiento a los pacientes, para intentar reorientar la organización de los diferentes servicios de salud hacia esta cronicidad.

El profesional de enfermería ha de aprovechar y contribuir a adoptar nuevas estrategias para proporcionar el cuidado, complementado con la comunicación a través del uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación^{10,11}.

■ INICIOS Y REPERCUSIÓN TIC

El concepto de teletrabajo se desarrolla en Europa a finales de los años setenta, resurgiendo en los años ochenta, permitiendo el acercamiento de la asistencia al domicilio, de los pacientes^{5,10}.

A partir de la segunda mitad de la década de los noventa las economías occidentales se han caracterizado, en mayor o menor medida, por la implantación progresiva de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en todos los sectores económicos¹¹.

Los sistemas sanitarios de los países desarrollados han tenido que trabajar duramente, y continúan haciéndolo, para poder avanzar al ritmo que marca la sociedad. Por ello, el Sistema Nacional de Salud (SNS) pretende disponer de una infraestructura TIC, que le permita evolucionar hacia arquitecturas y sistemas tecnológicos capaces de gestionar el intercambio de un gran volumen de información con las garantías de seguridad necesarias¹².

En la actualidad las nuevas tecnologías pueden revolucionar los sistemas de salud y de atención sanitaria y contribuir a la mejora de la sostenibilidad futura del sistema sanitario. El desarrollo actual de las TIC como instrumentos técnicos, giran en torno a los nuevos descubrimientos de la información, que pueden crear, almacenar, recuperar y transmitir información de forma rápida, combinando diferentes tipos de códigos en una realidad virtual que hacen que se comiencen a desarrollar tanto variaciones en las vías de comunicación, como cambiar el concepto tradicional de servicio de salud a partir de la utilización de otras formas de atención^{9,11}.

Su utilización por medio de comunicación virtual puede facilitar tanto el acceso, como el control a nivel social y territorial, estableciendo un mejor equilibrio entre los diferentes territorios, grupos de población, así como el acceso a todos los núcleos poblacionales de las zonas rurales más alejadas, de más edad, o con menores medios.

Además, es preciso potenciar una atención centrada en las necesidades de los pacientes y ser capaces de estimular su participación activa en los aspectos que rodean su salud, facilitando su formación en competencias, su acceso a la sanidad, y su correcta utilización de los servicios, por lo que hay que integrar esta participación para que puedan trabajar en la mejora de la calidad, de la asistencia sanitaria y puedan proponer estrategias que se ajusten mejor a sus necesidades¹⁰.

Mejorar el acceso a la sanidad con tecnología pasa por centrarse en esas necesidades detectadas y reales de los usuarios. Y su beneficio radica en el acceso. Hemos de pensar en las situaciones especiales de accesibilidad de cada autonomía, algunas con mayor edad de usuarios, con una mayor dispersión demográfica y un número mayor de concentración poblacional alrededor de los núcleos más numerosos, como son las ciudades, buscando muchas veces ese apoyo y seguridad en la prestación de medios.

En la época digital actual es mucho más fácil superar barreras como la distancia geográfica y los bajos recursos, y existen diversas maneras de uso de dicha tecno-

logía para mejorar el acceso y la prestación de los servicios de salud. Cada vez más iniciativas de salud, basadas en la tecnología han cobrado forma en los últimos años, pero también es verdad que solo unos pocos, han alcanzado una buena escala y logrado una sostenibilidad a largo plazo¹¹.

Vivimos en una explosión de tecnologías de la información con gran capacidad en las redes de comunicación para tener conectadas a personas y máquinas. La combinación de ambas permite la conectividad, que está alterando la industria y transformando a profesionales y sociedad. Y estos avances hemos de percibirlos, los profesionales de la salud como elementos que mejoran la eficiencia, más que como una carga de trabajo más.

El primer paso sería identificar cuáles son los factores que impulsan el progreso y cuáles lo impiden, es decir vincular una solución con la realidad *in situ*, para una buena entrega de salud digital. Las soluciones centradas en los usuarios finales, profesionales de la salud o pacientes, son las que cuentan con mayores probabilidades de tener éxito (M^a Angeles Medina, 2018); es decir, tecnologías fáciles de usar e implementar, que no precisen de elevados recursos, como pueden ser avisos telefónicos, o la monitorización del manejo de la hipertensión, recordatorio de toma de medicación o consejos sobre cambios de vida (*Proyecto Comunitario de Mejora de la Hipertensión*, Fundación Novartis, y FHI 360)¹¹.

Existen experiencias en comunidades, donde a través de una simple llamada, permite conectar a los profesionales de salud con la atención directa a pacientes, para realizar una consulta, resolver dudas, o derivar problemas sin tener que acudir a un recurso de salud más amplio o costoso, y por tanto ahorrar gastos y mejorar la atención. Las soluciones centradas en los usuarios finales son las que cuentan con mayores probabilidades de éxito¹⁰.

Tenemos la oportunidad de aprovechar este impulso, de las tecnologías digitales, para prestar servicios sanitarios, antes impensables, que pueden contribuir a mejorar de manera significativa, tanto la accesibilidad del sistema sanitario como los recursos y mejorar su eficacia y eficiencia. Para ello es necesario vencer la inercia y resistencia al cambio organizacional, abrirse a la innovación en formatos asistenciales de este siglo, al igual que se han establecido en otros sectores del mercado como puede ser el transporte los servicios hosteleros, el mercado del motor, etc.

■ LAS TIC EN EL SECTOR SANITARIO

La implantación de soluciones TIC en las organizaciones sanitarias, ha crecido de forma muy relevante, en los últimos años, por la penetración de las comunicaciones de banda ancha en los centros sanitarios y por el despliegue e implantación de soluciones *core* como la Historia Clínica Electrónica y la Receta Electrónica⁸.

Cerca del 90% de los hospitales españoles tiene una conectividad superior a los 6 Mbps, aunque dicha capacidad se reduce mucho en centros de atención primaria y centros de especialidades (Figura 12.4).

CONECTIVIDAD DE CENTROS SANITARIOS. 2011

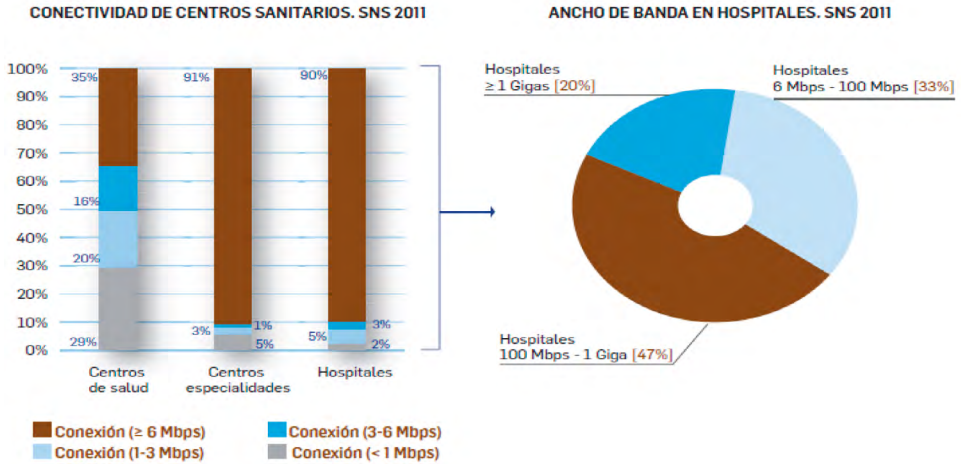


Figura 12.4. Fuente: Informe Red.es. Informe “Las TIC en el Sistema Nacional de Salud”⁸.

Los esfuerzos realizados alrededor del despliegue e implantación de la Historia Clínica Electrónica han sido muy importantes, con grandes avances en los últimos 8 años. En cuanto al disponer de Historias Clínica integradas entre niveles, e interconectadas entre las diferentes comunidades autónomas y entre los sistemas públicos y privados de prestación sanitaria, los avances realizados han sido variables (Figura 12.5).

IMPLANTACIÓN DE SISTEMAS QUE PERMITEN CONSULTAR LA HCE DE TODA LA COMUNIDAD AUTÓNOMA 2011



Figura 12.5. Fuente: Informe Red.es. Informe. “Las TIC en el Sistema Nacional de Salud”⁸.

COBERTURA DE LA HCE. 2016

Gráfico 8-5 Cobertura de la Historia Clínica Digital del SNS sobre la población de la Base de Datos de Población Protegida del SNS, 2016

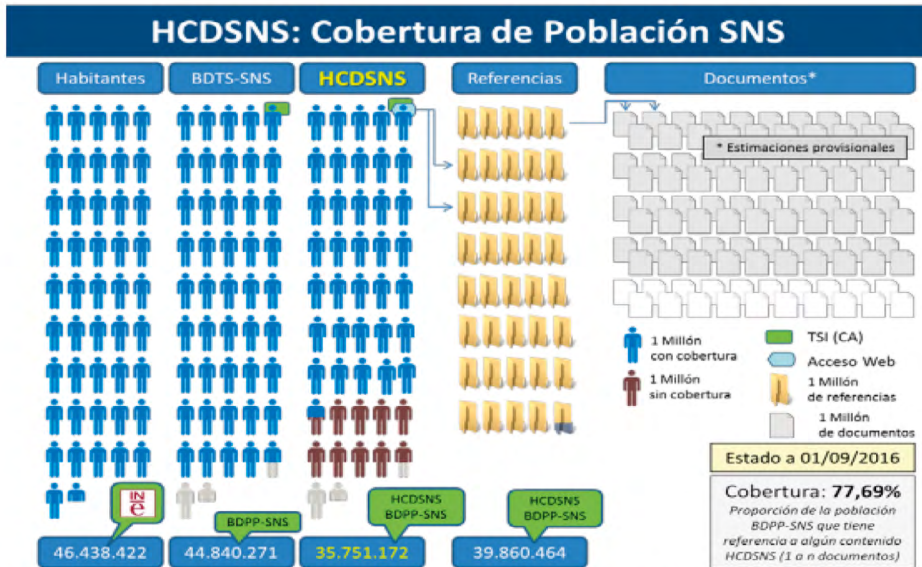


Figura 12.6. Fuente: Informe anual del sistema nacional de salud, 2016⁹.

En relación a la historia digital, aunque desigual por comunidades, en algunos aspectos somos punteros en Europa y en el mundo, (Juan José Rodríguez Sendín, presidente de la Organización Médica Colegial). Los proyectos, que el Ministerio, en colaboración con las CC AA, ha abordado e impulsado en estos últimos años^{8,9}.

- Historia Clínica Electrónica, compartida entre AP/ AE y entre las CC AA.
- Receta Electrónica.
- Tarjeta Sanitaria Única, para todo el SNS.
- Cita previa sanitaria.
- Integración de los servicios del 112.
- El acceso a la HC resumida, documentación clínica más relevante para la atención sanitaria de cada paciente.

En interoperabilidad, son varias las comunidades que pueden intercambiar datos asistenciales de más de 20 millones de pacientes, de ellos 7,5 millones pueden intercambiar datos asistenciales desde Europa, a través del *proyecto "epSOS" 2015*^{11,12}.

Este Proyecto, surge como un *Apoyo a la Política de las Tecnologías de la Información y Comunicación (ICT PSP, del inglés, Information & Communication*

Technology Policy Support Project), para aportar soluciones técnicas existentes y establecer una comunicación a través de las fronteras, y de forma recíproca.

El Proyecto europeo de **eSalud epSOS** se inició en el año 2008, como primer proyecto europeo de salud electrónica, para 25 países de la Unión Europea (EU) y 3 no miembros de la Unión Europea (Turquía, Suiza y Noruega) (Tabla 12.1) en cooperación, epSOS-Servicios abiertos e inteligentes para pacientes europeos¹²⁻¹⁴.

Tabla 12.1. Fuente: www.epsos.eu/espana.html¹².

| Países participantes en epSOS | | |
|-------------------------------|--------------|-------------|
| Austria | Grecia | Eslovaquia |
| Bélgica | Hungría | Eslovenia |
| Republica Checa | Italia | España |
| Dinamarca | Malta | Suecia |
| Estonia | Noruega | Suiza |
| Finlandia | Polonia | Turquía |
| Francia | Portugal | Reino Unido |
| Alemania | Países Bajos | |

Como mayor proyecto europeo en eSalud e interoperabilidad, cofinanciado por la Comisión europea, cuyo objetivo era ampliar al mayor número de países, para mejorar la atención sanitaria de los ciudadanos, cuando están fuera de su país, y permitir a los profesionales de la salud de cualquier país participante en epSOS, acceder a sus datos sanitarios, permitiendo el intercambio de los mismos.

El proyecto ha permitido utilizar estos servicios cuando se precisen los servicios sanitarios en cualquiera de los países participantes, en caso de viajeros por turismo, estudios, negocios, etc.

Su objetivo:

- Apoyar la movilidad del paciente en toda Europa.
- Garantizar la seguridad del paciente.
- Aumentar la eficiencia y la eficacia de costes de la asistencia sanitaria transfronteriza.
- Prestar tratamientos médicos fiables y seguros, tanto en el ámbito nacional como en el europeo.

Garantizando la protección de todas las historias clínicas y cumpliendo en todo momento con la legislación de la UE y con la legislación nacional en materia de protección de datos.

En España comenzaron participando: el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, junto a cinco Comunidades Autónomas: Andalucía, Castilla-La Mancha, Cataluña, Islas Baleares y Valencia. Y poco a poco fueron incorporándose el resto de autonomías^{13,14}.

Durante un año se cotejaron todos los aspectos técnicos, legales y organizacionales para las siguientes áreas de eSalud:

- Historia clínica resumida: acceso a datos médicos relevantes para el tratamiento del paciente.
- Receta electrónica: acceso a las prescripciones electrónicas para su dispensación en una farmacia.

Para continuar con la:

- Integración de los servicios de emergencia 112.
- Integración de la tarjeta sanitaria europea (EHIC).
- Acceso del paciente a sus datos médicos.

En España, el Ministerio de Sanidad, y las 17 comunidades autónomas comenzaron con el gran proyecto de informatización del Sistema Nacional de Salud en 2006, incorporándose al proyecto europeo mediante una Estrategia Nacional que buscaba la interoperabilidad de los servicios de salud regionales y el intercambio de un resumen de la historia clínica de los pacientes compatibles¹².

Para ello se empezó a trabajar con la terminología estandarizada, y se puso en marcha un nodo central de transmisión de datos, en lugar de un servidor o una base de datos centralizada que podía dar problemas de respaldo, de seguridad o de interoperabilidad.

Tras años de intenso trabajo, la Comisión Europea ha dado por finalizado el proyecto EpSOS (European Patients Smart Open Services), en 2015, con avances lentos, por dificultades de interoperabilidad técnica y semántica y las diferencias de desarrollo de las redes de tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) en los distintos países. Solo 16 países se embarcaron paulatinamente, cada uno en la medida de sus posibilidades, en los proyectos piloto de las dos primeras fases de EpSOS: el Patient Summary (acceso a un resumen de la historia clínica electrónica -HCE- de los pacientes) y la ePrescription (receta electrónica) transfronteriza. España ha sido el país que ha acumulado más iniciativas que el resto de países participantes juntos¹²⁻¹⁴.

Historia Clínica Electrónica (HCE)

Cómo parte de la organización sanitaria, los sistemas de historia clínica electrónica (HCE), constituyen un pilar básico de la actividad clínico- asistencial, compuesta por un conjunto de documentos que recopilan datos, valoraciones y otras observaciones sobre la situación clínica de un paciente y su evolución a lo largo del proceso asistencial.

Está extendida en los ámbitos asistenciales de Atención Primaria y Atención Especializada en todas las comunidades autónomas, como un recurso indispensable para asegurar una prestación eficiente de los servicios sanitarios de una forma

continuada y cómo eje de la información clínica del paciente e instrumento fundamental para la comunicación entre los diferentes profesionales^{8,15}.

La Historia Clínica Electrónica (HCE): es el conjunto global y estructurado de información, relacionado con los procesos de la asistencia médico-sanitaria de los pacientes, soportado en una plataforma informática para cumplir con las expectativas de todos los usuarios^{8,15}.

La Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS) es un sistema de interoperabilidad, enmarcado en la Agenda Digital para España, desarrollado en el marco del Programa Sanidad en Línea (años 2006-2013), que permite la comunicación de contenidos extraídos de la Historia Clínica Electrónica y otros sistemas de información de las comunidades autónomas, haciendo que estén accesibles para ciudadanos y para profesionales sanitarios autorizados, en cualquier lugar del territorio nacional o del exterior¹⁵⁻¹⁸.

Este sistema contribuye a la mejora de la calidad de la atención sanitaria, la seguridad clínica y la continuidad asistencial, para que cuando un ciudadano demanda asistencia, los profesionales médicos o de enfermería que le atienden puedan acceder a consultar determinados conjuntos de sus datos clínicos generados en cualquier Servicio de Salud del SNS¹⁹.

Además, el ciudadano puede acceder a conjuntos relevantes de sus datos clínicos y pueden conocer desde qué centros y servicios se ha accedido a su información personal de salud.

La Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud (HCDSNS) cumple el objetivo de^{8,15}:

- Dar cumplimiento a las características y objetivos del documento, en cuanto a los requerimientos del equipo sanitario, manteniendo la confidencialidad.
- Resolver los problemas de almacenamiento de grandes volúmenes y la seguridad frente a los riesgos de pérdida y de deterioro.
- Permitir la transferencia rápida de la información sanitaria existente de un paciente a puntos lejanos, garantizando que cada paciente solo tenga un único expediente y este pueda ser consultado simultáneamente en distintos lugares.
- Soportar las decisiones médico-asistenciales mediante la interacción con bases de datos que permitan una rápida consulta de las mejores prácticas, los protocolos de manejo y las evidencias reconocidas.
- Poner a disposición de los educadores, investigadores y de los planificadores sanitarios esta información de forma eficiente.

En cuanto a la accesibilidad y disponibilidad de la historia

La historia clínica en papel es una entidad de usuario único que solo puede ser vista por una persona en un solo lugar. La Historia Clínica Electrónica (HCE), puede ser utilizada por más de una persona a la vez y también se puede acceder a ella desde

distintas ubicaciones, lo que constituye uno de los beneficios más rápidamente valorados por los usuarios⁸.

En cuanto a la visualización de los datos

Tiene el potencial de ofrecer múltiples visualizaciones de la información, ya que los usuarios pueden preferir ver un mismo dato en diferentes formatos de acuerdo con su necesidad. Otra funcionalidad útil en la práctica clínica es la visualización de tendencias, al graficarse tendencias de un valor de laboratorio o un signo vital (como la presión arterial).

En cuanto a la comunicación entre los profesionales

La HCE puede funcionar como un vehículo para que los profesionales se comuniquen entre sí, los miembros del equipo de salud. Muchos sistemas, incluyen aplicaciones similares al correo electrónico o la mensajería instantánea, de modo que diferentes profesionales pueden mandar mensajes a otros profesionales vinculados con la atención de ese paciente.

En cuanto a la comunicación con los pacientes

También pueden mejorar la comunicación con los pacientes; posee el potencial de generar un canal de comunicación entre el paciente y el equipo de salud que lo asiste. (*Tang y otros, 2006*).

En la agregación de datos

Tiene la funcionalidad de recopilar datos, permitiendo crear resúmenes y agrupaciones con ellos, que requiere un minucioso control de calidad sobre el dato y una correcta representación del conocimiento profesional (control semántico). Permite la reutilización de la información almacenada para hacer gestión clínica, investigación clínica o para realizar reportes de salud pública, entre otros.

El acceso a bases de conocimiento

Otro beneficio potencial es el acceso a las bases de datos de conocimiento de una manera contextual. Esto significa que puede proporcionar el contexto con respecto a la información de los pacientes y dar información útil para la toma de decisiones desde diferentes bases de conocimiento (*Cimino y Del Fiol 2007*)⁸.

En cuanto a la integración con el soporte para la toma de decisiones

Tiene por finalidad colaborar con el proceso asistencial, ayudando a los profesionales por medio de información actualizada y proponiéndoles alternativas a sus decisiones.

Como aporte coste-beneficio

Este es un tema controvertido, y algunas revisiones sistemáticas denotan un beneficio económico en la implementación de HCE al menos a nivel organizacional, no regional o nacional (*Uslu y Stausberg, 2008*)^{8,12}.

Mejoras en la calidad de atención

Un estudio reciente sobre la evidencia aportada por revisiones sistemáticas acerca del impacto de los sistemas de información en el ámbito de la salud muestra una mejora en la calidad de cuidado brindado con este tipo de sistemas (Lau y otros, 2010).

Asimismo, existen estudios que informan mejoras en la eficiencia de los profesionales (Furukawa, 2011) y un aumento en la adherencia a guías de práctica clínica asociadas a la HCE (Jamal, Mc Kenzie y Clark 2009)¹².

MAPA DE PERFILES DE SERVICIO DE LA HISTORIA CLÍNICA DIGITAL PARA EL SNS EN LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS, 2016



Figura 12.7. e-Salud. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2016. Informes, estudios e investigación. 2017¹².

En 2017, se contaba con información clínica de 35.751.172 personas, lo que supone una cobertura en HCDSNS para el 77,69% de población, con Tarjeta Sanitaria Individual (TSI). Con respecto a los datos presentados en el Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2015 (fecha de corte: agosto de 2015), se registró, un aumento del 28,77% de cobertura (10.285.744 personas)⁹.

RECETA ELECTRÓNICA

La prescripción de tratamientos por parte médica, de forma electrónica ha constituido un gran avance, con respecto a la manuscrita. Dichos sistemas conectan al prescriptor, a las farmacias para dispensar el producto, y a los organismos reguladores o instituciones pagadores.

Se ha visto mejorado y regulado el gasto, dado el peso tan grande que supone el gasto farmacéutico con respecto al gasto sanitario global, (en el ámbito de la OCDE entre el 5% y 30%) y también ha mejorado la calidad en la atención prestada^{12,19}.

La prescripción electrónica o ePrescripción consiste en la prescripción y dispensación de medicamentos a través de dispositivos digitales:

- Prescribir electrónicamente: *la prescripción de medicamentos por un profesional sanitario legalmente autorizado con la ayuda de un software, y la transmisión electrónica de la receta realizada a una farmacia donde los medicamentos pueden ser dispensados.*
- Dispensar electrónicamente: *la recuperación electrónica de una prescripción y la dispensación del medicamento al paciente en una farmacia. Una vez que el medicamento ha sido dispensado este hecho queda registrado en la aplicación informática.*

Se envían a las farmacia, las prescripciones de medicamentos que cada ciudadano tiene pendientes; es decir, todas las recetas que también podrían ser dispensadas en el país de origen del paciente en ese mismo momento. Si un medicamento prescrito no está disponible en el extranjero, el farmacéutico puede, dependiendo de las circunstancias, dispensar un tamaño o marca diferente de un producto equivalente al prescrito al paciente^{12,19}.

COMPONENTES DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN DEL PROCESO DE INTEROPERABILIDAD

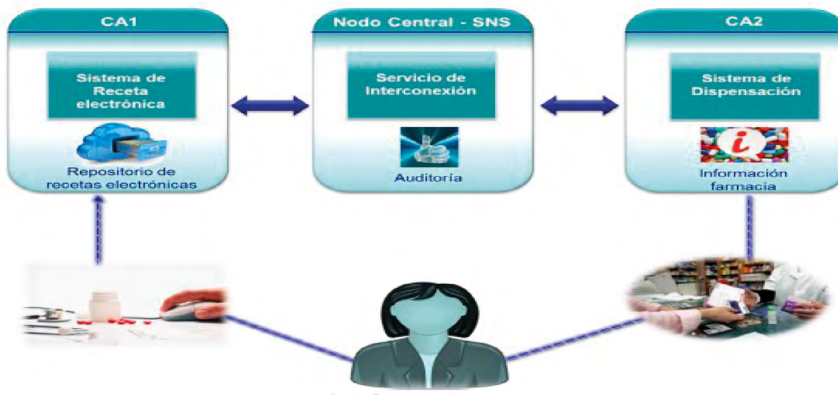


Figura 12.8. Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación – Área de Receta Electrónica¹⁹.

La Receta Electrónica supone la automatización de los procesos de prescripción, control y dispensación de medicamentos (Ciclo Clínico), más todo el proceso administrativo para la facturación a los Servicios de Salud de las recetas dispensadas (Ciclo Administrativo), haciendo uso de las nuevas tecnologías de la información y de las telecomunicaciones. La implantación de la Receta Electrónica como objetivo dentro de los planes estratégicos de las Consejerías de Sanidad, ha sido una de las iniciativas TIC más extendida y relevante en los últimos años, con un despliegue importante en las comunidades autónomas¹⁸.

Este sistema, ha permitido mejorar la prescripción y dispensación de medicamentos, evitando desplazamientos a los pacientes, incrementando a su vez, la seguridad de los suministrados y mejorando el control del gasto, pudiéndose retirar los medicamentos en cualquier farmacia de España presentando simplemente la tarjeta sanitaria.

MAPA MUESTRA LOS PAISES QUE PARTICIPARON EN EL PILOTAJE DE LA DISPENSACIÓN ELECTRÓNICA. 2011

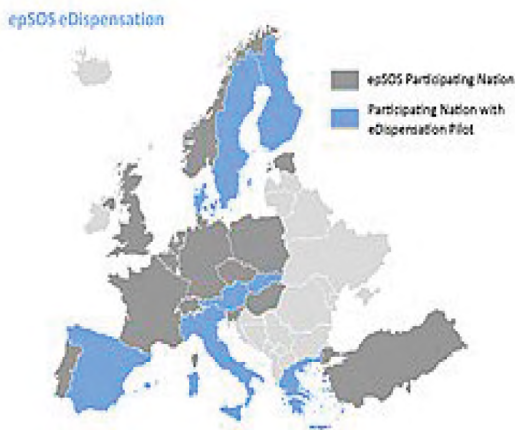


Figura 12.9. http://www.epsos.eu/uploads/RTEmagicC_eDispensation_countries_01.jpg¹³.

A nivel de prescripción y dispensación, todavía encontramos diferencias y una evolución desigual entre las diferentes comunidades autónomas. Pero es una puerta que posibilita la implementación de modelos remotos de trabajo. La situación al 2011 era la contemplada en la Figura 12.10^{12,19}.

IMPLANTACIÓN DE LA RECETA ELECTRÓNICA EN CENTROS DE SALUD. 2011



Figura 12.10. Fuente: Informe Red.es: Informe “Las TIC en el Sistema Nacional de Salud”⁸.

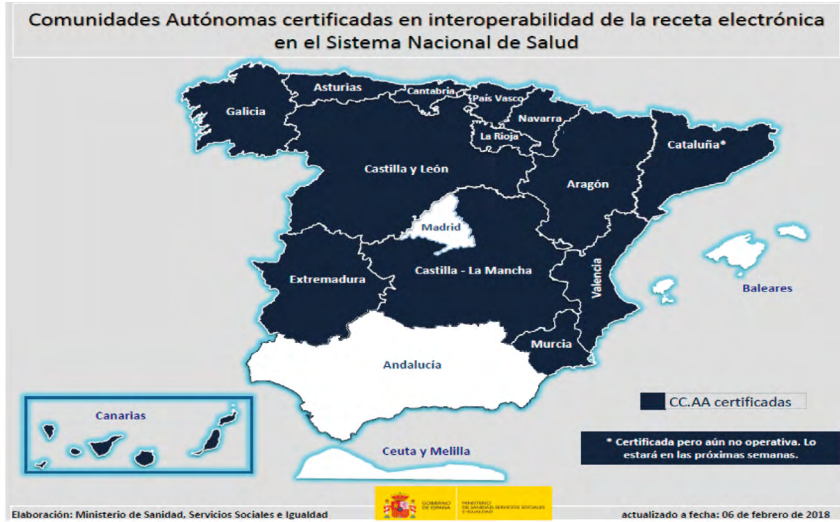


Figura 12.11. Fuente: Informe Red.es: Informe “Las TIC en el Sistema Nacional de Salud”⁸.

Hasta ahora la historia clínica electrónica era usada como plataforma para la práctica clínica presencial, pero también sirve de base para la actividad virtual, a través de los portales de salud, abriendo la posibilidad de conectar por: e-mail, monitorización lejana mediante equipos conectados a la nube (telehealth), portales personales de salud; o las redes sociales de pacientes que aportan la capa relacional del modelo^{19,20}.

Al igual que la Historia Clínica Electrónica, la Receta Electrónica se ha convertido en una herramienta fundamental en el proceso asistencial, que en el año 2010 ya consideraban que podría reducir en un 30% las visitas a atención primaria.

Beneficios

Beneficios para el ciudadano (12,20):

- Relacionados con la mejora de la calidad del servicio asistencial y servicio al ciudadano,
- Aumento de la calidad y seguridad de la prescripción y dispensación.
- Evita al paciente tener que acudir a su centro sanitario solo para retirar recetas.

Para el profesional médico/enfermería:

- Aumenta la seguridad y optimiza el ciclo clínico.
- Permite conocer la adherencia del paciente al tratamiento prescrito.
- Acceso normalizado al historial farmacológico de los ciudadanos.

Para el profesional de la farmacia:

- Comunicación más fluida entre médicos y farmacéuticos.

- Disminuye el número de errores en la dispensación por texto ilegible.
- Agiliza el proceso de facturación y cobro.

Para la administración sanitaria:

- Facilita el control en el momento de la dispensación.
- Aporta conocimiento en tiempo real de prescripciones y dispensaciones realizadas.
- Mejor control del gasto farmacéutico.
- Detección de errores y fraudes.
- Facilita la gestión de la factura farmacéutica.

Receta Electrónica del Sistema Nacional de Salud, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Situación del proyecto de interoperabilidad de receta electrónica en el SNS



Figura 12.12. <https://www.mssi.gob.es/profesionales/recetaElectronicaSNS/home.htm>¹².

Implantación de la receta electrónica en el SNS

Fuente: Comunidades Autónomas
 Elaboración: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
 Datos: noviembre 2017 (datos de receta correspondientes a septiembre 2017)

| CCAA | % CS | % C ^e | % H | % OF | % eReceta |
|--------------------|------------|------------------|--------------|------------|--------------|
| C. Valenciana | 100 | 100 | 100 | 100 | 98,99 |
| Galicia | 100 | 100 | 100 | 100 | 98,84 |
| Andalucía | 100 | 100 | 100 | 100 | 98,31 |
| Cataluña | 100 | 100 | 100 | 100 | 97,97 |
| Canarias | 100 | 100 | 100 | 100 | 97,70 |
| Navarra | 100 | 100 | 100 | 100 | 97,58 |
| Baleares | 100 | 100 | 100 | 100 | 97,00 |
| Extremadura | 100 | 100 | 100 | 100 | 96,42 |
| La Rioja | 100 | 100 | 100 | 100 | 94,37 |
| País Vasco | 100 | 100 | 100 | 100 | 93,31 |
| Castilla-La Mancha | 100 | 100 | 100 | 100 | 92,95 |
| Aragón | 100 | 100 | 0 | 100 | 91,01 |
| INGESA | 100 | 100 | 50 | 100 | 89,95 |
| Cantabria | 100 | 100 | 100 | 100 | 88,64 |
| Asturias | 100 | 100 | 0 | 100 | 78,19 |
| Madrid | 100 | 100 | 0 | 100 | 69,79 |
| Castilla y León | 100 | 100 | 7,14 | 100 | 60,79 |
| Murcia | 100 | 100 | 100 | 100 | 57,72 |
| SNS | 100 | 100 | 76,19 | 100 | 90,13 |

CS= Centro de Salud; C^e= Consultorio; H= Hospitales; OF= Oficinas de Farmacia; eReceta= receta electrónica



Figura 12.13. Fuente: Informe Red.es: Informe “Las TIC en el Sistema Nacional de Salud”¹².

Cita previa sanitaria

En España se estima que unos 4 millones de personas reciben cada año atención sanitaria en una comunidad autónoma distinta de aquella en la que está activa su Tarjeta Sanitaria Individual (TSI).

La Tarjeta Sanitaria Individual del Sistema Nacional de Salud (TSI-SNS), representa el sistema normalizado de identificación de todo usuario al derecho a la protección de la salud en el conjunto del SNS. Esta identificación permite el acceso a los datos clínicos y administrativos de cada persona en sus contactos con el sistema sanitario público^{12,19}.

Las tarjetas existentes en cada comunidad autónoma, válidas para recibir atención en todo el SNS, se han renovado con el nuevo formato normalizado y establecido en el 2013, para todo el Sistema Nacional de Salud, con una serie de datos básicos comunes y una banda magnética homologada que facilitan su uso en todas las comunidades autónomas.

A finales 2016 las tarjetas con nuevo formato ascendían a 6 millones, autónomas que emitidas, por Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Murcia, Navarra y País Vasco^{12,19}.

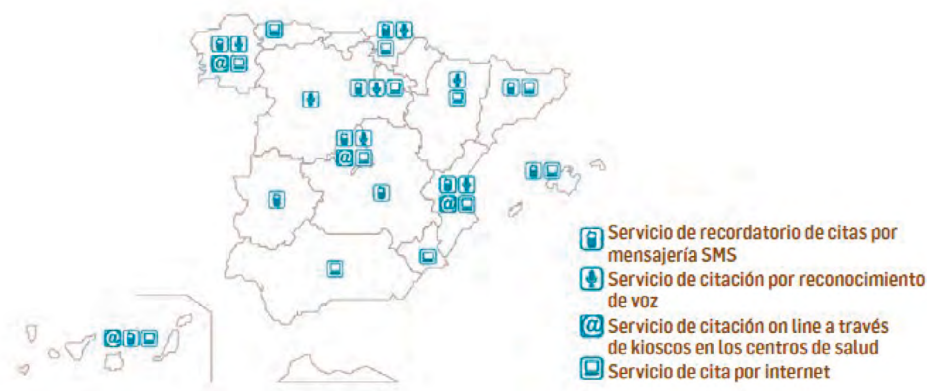


Figura 12.14. Fuente: Informe Red.es: Informe “Las TIC en el Sistema Nacional de Salud”. 2011⁸.

La gran mayoría de las comunidades autónomas, han realizado un esfuerzo para adaptar la prestación sanitaria a la realidad sociosanitaria de la población española^{8,12,19}.

- *Multi-canalidad:* aplicar las nuevas tecnologías a la cita previa sanitaria, para extenderla a todos los canales de relación con el ciudadano: cita previa telefónica, cita previa a través de la web, cita previa en el móvil/Tablet...
- *Cita Previa Hospitalaria y en Pruebas Diagnósticas:* aplicar la cita previa más allá de las consultas de atención primaria, extendiéndolo a pruebas diagnósticas y consultas externas, donde además, el control del absentismo de los pacientes reportaría grandes beneficios operativos y económicos.
- *Servicios de valor añadido:* extender las soluciones para dar mayor valor al usuario, incorporando la gestión de resultados y la orientación sanitaria a partir de los mismos de forma integrada con los profesionales y el sistema de salud.

En España se estima que unos 4 millones de personas reciben cada año atención sanitaria en una comunidad autónoma distinta de aquella en la que está activa su Tarjeta Sanitaria Individual (TSI)¹².

La Tarjeta Sanitaria Individual del Sistema Nacional de Salud (TSI-SNS) representa el sistema normalizado de identificación de todo usuario al derecho a la protección de la salud en el conjunto del SNS. Esta identificación permite el acceso a los datos clínicos y administrativos de cada persona en sus contactos con el sistema sanitario público.

Las tarjetas existentes en cada comunidad autónoma, válidas para recibir atención en todo el SNS, con motivo de su renovación por cualquier causa están siendo sustituidas por el nuevo formato normalizado para todo el Sistema Nacional de Salud. Dicha normalización se estableció en el año 2013 con una serie de datos básicos comunes y una banda magnética homologada que facilitan su uso en todas las comunidades autónomas.

A finales de octubre de 2016 el número de tarjetas sanitarias individuales con nuevo formato asciende a 6 millones. Las comunidades autónomas que emiten ya tarjetas de acuerdo al mismo son Andalucía, Aragón, Asturias, Baleares, Cantabria, Castilla y León, Comunidad Valenciana, Extremadura, Galicia, Murcia, Navarra y País Vasco^{8,12,20}.

Los analistas coinciden en que el futuro de las TIC en el sector sanitario pasan obligatoriamente por la soluciones de *eHealth* y *mHealth*, con un enorme potencial de crecimiento en los próximos años.

La aplicación de las soluciones TIC a la sanidad son, a día de hoy, la oportunidad más clara para ayudar a ejecutar la transformación necesaria del sector y poder evolucionar los sistemas sanitarios hacia una mejor atención, más eficiente y más sostenible^{8,12}.

ESTIMACIÓN DE EVOLUCIÓN DE MERCADO MUNDIAL DE mHEALTH (Ingresos, en miles de millones de dólares) 2013-2017

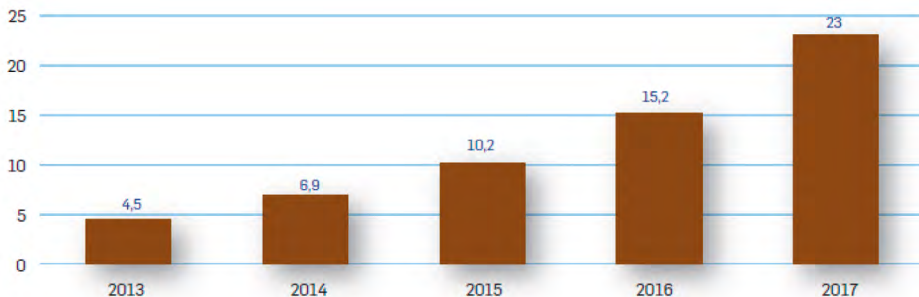


Figura 12.15. Fuente: PWC. Socioeconomic impact of mHealth. An assessment report for the European Union⁸.

El impacto económico es de tremendamente importante y se estima que en Europa tiene un potencial de ahorros cercanos a los 99.000 millones de euros.

COMUNIDADES AUTÓNOMAS QUE EMITEN TARJETAS SANITARIAS INDIVIDUALES (TSI). 2016



Figura 12.16. e-Salud. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2016. Informes, estudios e investigación. 2017¹².

REPARTO DEL MERCADO GLOBAL DE mHEALTH POR TIPO DE SERVICIOS OFRECIDOS (miles de millones de dólares) 2017

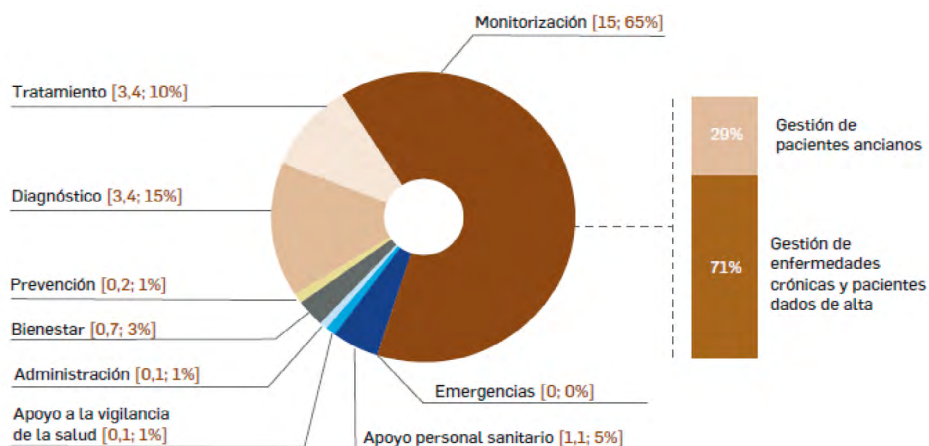


Figura 12.17. Fuente: PWC. Socioeconomic impact of mHealth An assessment report for the European Union⁸.

El término *Telemedicina* es muy amplio y puede abarcar múltiples variantes, pero se entiende como el resultado de la aplicación de las TIC a la práctica clínica, permitiendo nuevas formas de relación y colaboración entre los profesionales en-

tre sí, y con los pacientes, haciendo posible la prestación asistencial sin necesidad de tener presencia física de pacientes y profesionales.

Su aplicación a la gestión y control de los pacientes es una actividad que lleva ya varios años realizándose, con referencias a nivel mundial y nacional. La evaluación y medición de los resultados ha estado presente, con el fin de contar con datos objetivos que reflejen la aportación real de la Telemedicina a la gestión de los pacientes y sus resultados en salud.

Dentro de las diferentes fases del proyecto piloto epSOS, además de los servicios actuales, se quieren poner a prueba otros servicios adicionales como la integración de los servicios de urgencia 112, la integración de los procesos de la Tarjeta Sanitaria Europea (TSE) y el acceso del paciente a su Historia Clínica Resumida^{13,14}.

La integración de los servicios 112

En 1991, la Unión Europea estableció el 112 como el número universal de urgencias para todos sus Estados miembros, para ofrecer el acceso gratis durante 24 horas 7 días a la semana a los servicios de emergencia en todos los países de la UE y de EEA., donde muchos países vecinos lo tienen o están en vías de implementarlo^{8,12,20}.

El objetivo es permitir a los servicios europeos de urgencias (112), y en particular a los servicios de Urgencias Médicas, el acceso de forma segura y legal a la Historia Clínica Resumida del Paciente, con el fin de mejorar la calidad de la atención prestada en aquellos servicios que sean requeridos, bajo la coordinación de la Asociación Europea de Números de Urgencias, que actúa como una plataforma neutral para los servicios de urgencias, tanto para la industria como para los ciudadanos, con el objetivo de establecer telecomunicaciones de urgencias eficientes, interoperables y armonizadas de acuerdo con las necesidades actuales de los ciudadanos.

La integración de la tarjeta sanitaria europea

En el proyecto epSOS se analizan, evalúan y elaboran recomendaciones sobre cómo utilizar los datos de identificación de la Tarjeta Sanitaria Europea, como medio para la identificación del paciente, así como para solicitudes de reembolso entre países, y la simplificación del proceso administrativo^{8,12,20}.

Historia clínica resumida

La Historia Clínica Resumida del Paciente es un conjunto mínimo de datos, que incluye los datos clínicos más importantes, necesarios para garantizar una asistencia sanitaria segura.

Proporciona a los profesionales de la salud la información esencial que necesitan para dispensar la atención sanitaria en el caso de una situación médica inesperada o no programada, como una urgencia o accidente.

Aunque su objetivo principal es asistir a los profesionales en la atención no programada, también puede ser utilizada para proveer una asistencia médica programada (por ejemplo, en el caso de ciudadanos que se encuentren temporalmente viviendo fuera de su país) u obtener sus datos traducidos a la lengua que solicite.

La Historia Clínica Resumida contiene los siguientes datos:

- Información general sobre datos de filiación del paciente (por ejemplo, nombre, fecha de nacimiento, sexo).
- Resumen médico con los datos clínicos del paciente más relevantes (por ejemplo, alergias, problemas médicos actuales, implantes médicos o intervenciones quirúrgicas de los últimos seis meses).
- Listado de los medicamentos actuales, incluyendo todos los medicamentos recetados que el paciente esté tomando.
- Información sobre la misma Historia Clínica Resumida (HCR) del paciente, como actualizaciones, o razones de protocolo y/o seguridad.

Mapa de los países participantes en el estudio piloto con la Historia Clínica Resumida

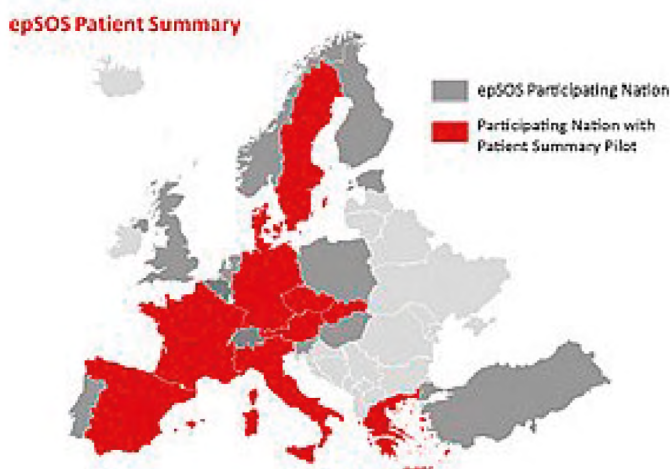


Figura 12.18. Fuente: Proyecto europeo epSOS. Boletic 66. Junio 2013. Monográfico¹³.

En España se ha tenido en cuenta, a partir de la Historia Clínica Resumida definida, en el *Real Decreto 1093/2010 de 3 de septiembre, por el que se aprueba el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el sistema nacional de salud*, compartida, a través de la plataforma del sistema de Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud – HCDSNS¹³.

■ EVALUACIÓN DE LAS TIC

Así como en el sector sanitario se han medido y evaluado resultados y evidencias, como tratamientos, equipos diagnósticos, técnicas quirúrgicas y procesos asisten-

ciales, no ocurre así con las Tecnologías de Información y la Comunicación (TIC) aplicadas a la sanidad, no se han profundizado bastante en su evaluación, porque han sido consideradas, más como una herramienta que como parte o medio del proceso^{21,22}.

Las implantaciones se han considerado como beneficiosas, pero no han sido medidas en profundidad su práctica, en el sentido de si aporta valor al cliente, profesionales, pacientes, con unos criterios, metodologías e indicadores diferentes, enfocados en la tecnología, a la eficiencia y/ o su impacto en salud, dentro del medio sanitario donde las decisiones se toman en relación a los resultados y evidencias objetivas en el caso de las TIC.

La percepción general es que la implantación ha sido muy relevante, contribuyendo a una transformación del sector sobre todo entre los años 2002 y 2009, con el despliegue de la HCE y la receta electrónica, como ejemplos, pero cabe dar respuesta a nuevas necesidades asistenciales.

En el medio sanitario, las decisiones se toman de acuerdo a los resultados y evidencias objetivas; en el caso de las TIC, no han sido evaluadas de igual manera, pero su evaluación es necesaria y aporta valor, si bien es cierto que no se pueden evaluar con metodologías tradicionales, sino que se precisa aplicar criterios tecnológicos, además de los de impacto en la práctica clínica y resultados de salud, sin olvidar las inversiones sostenidas en el tiempo

La continuidad asistencial es uno de esos retos (relacionado con el aumento de los pacientes crónicos).

En la actualidad se cuenta con diversas Agencias de Evaluación de la Tecnología Sanitaria, que podrían jugar un papel para liderar esta evaluación TIC^{13,21,23}.

- Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias – Instituto de Salud Carlos III.
- AETSA – Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias – Junta de Andalucía.
- Osteba – Osakidetza – País Vasco.
- AQuAS – Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries – Generalitat de Catalunya.
- Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias – Comunidad de Madrid.
- Avalia-t – Axencia de Avaliación de Tecnoloxías Sanitarias – Galicia.

Los indicadores propuestos que permitan realizar dicha evaluación¹³:

- Indicadores de satisfacción.
- Indicadores de eficiencia.
- Indicadores de implantación.
- Indicadores clínicos.

■ LA INTRODUCCIÓN DE LAS TIC COMO MODELO DE ATENCIÓN A CRÓNICOS

A nivel demográfico y en el ámbito de la salud, ya hemos visto que se evoluciona hacia un entorno de envejecimiento y de aumento de las personas con enfermedades crónicas y en situación de multimorbilidad, que genera una elevada utilización de servicios sanitarios muy costosos, como es el caso de una hospitalización urgente.

El abordaje poblacional de estas patologías crónicas podría hacerse en función de su segmentación, en cuanto a cargas de morbilidad, o de su riesgo en el uso de los servicios, contemplada como estrategia útil para construir el modelo de atención.

Además de la inmersión digital que actúa como conductor social, la eliminación de barreras legales o el fomento de su uso entre profesionales pueden favorecer la implantación de las TIC en sanidad, que en el ámbito de la cronicidad aparecen con la misión de convertirse en un instrumento de ayuda en la transformación del modelo asistencial, con los siguientes objetivos:

- Aumentar la capacidad de resolución en la atención domiciliaria con proactividad, respuesta rápida y especializada.
- Ofrecer instrumentos a los profesionales y proveedores para facilitar la participación e implicación de las personas en el cuidado de su salud y para mejorar la gestión de su demanda de servicios.
- Promover la implicación de las personas en el cuidado de su salud por medio del Canal Personal de Salud.

La atención sanitaria puede prestarse en diferentes ámbitos:

- Centro de salud.
- Domicilio.
- De forma telemática en la nube.

La posibilidad de realizar tele-asistencia desde el centro de salud está facilitando la aparición de nuevos modelos de atención sanitaria. Hoy día existe una gran cantidad de iniciativas, comerciales y programas que exploran las consultas remotas, como alternativa a las presenciales.

Integración de datos clave en las Estaciones Clínicas de Trabajo (ECT) y la Historia Clínica Compartida

El sistema sanitario ha incorporado sistemas de información como la historia clínica informatizada, guías de práctica clínica o la prescripción electrónica, en cada uno de los ámbitos asistenciales, en continua evolución para integrar todos estos sistemas desde una visión centrada en la persona. Se han ido realizando el desarrollo de historias clínicas electrónicas en los diferentes ámbitos de atención, y

comunidades, pero también en algunos casos con dificultades en la integración de la información que producen, y en su capacidad para ofrecer servicios útiles a profesionales y personas.

La interconexión de los distintos sistemas de información y de registro, desde plataformas interoperables y transparentes en los sistemas de información propios, son aspectos que han de seguir desarrollándose, con el objetivo de facilitar la comunicación entre los propios profesionales, y entre estos y los pacientes^{22,23}.

Además, deben garantizar la continuidad asistencial desde cualquier dispositivo asistencial en el que se preste la atención, asegurar la evaluación de resultados en el abordaje compartido de objetivos poblacionales, y promover la participación de las personas en la gestión de su salud, ofreciéndoles servicios y facilitando espacios de participación desde su historia clínica.

El uso del *e-mail* y de *telehealth* empiezan a ofrecer evaluaciones de resultados positivos en determinadas circunstancias, mientras que el uso de los portales de salud y de las redes sociales de pacientes, a pesar de que aumentan la satisfacción de sus usuarios, aún no han mostrado ningún impacto en el uso de servicios sanitarios.

“Algunas organizaciones (como *Kaiser Permanente*), han sido altamente exitosas, construyendo plataformas tecnológicas, que han cambiado el modelo relacional entre pacientes y clínicos, transformando el modelo de atención e incorporando el lema de menos visitas y más contactos no presenciales, con mejores resultados en salud” (Zhou YY, Kanter MH, Wang JJ, Garrido T. Improved quality at Kaiser Permanente through e-mail between physicians and patients. *Health Affairs* July 2010; 29,7:1370-5)^{7,23}.

La monitorización de pacientes crónicos

La tecnología de transmisión adquiere una gran importancia en todos los campos de las actividades sociales y profesionales seguidas con gran interés por parte de la industria especializada, para introducirla como instrumento para la mejora de la calidad de vida de los pacientes crónicos, sin embargo precisa de gran financiación por parte de los servicios sanitarios en aparatos electrónicos que aún no han logrado demostrar unos resultados suficientemente buenos como para compensar el esfuerzo, es decir, el coste-efectividad del programa y la disminución de los costes de hospitalización que compensen la inversión requerida.

Las inversiones en *telehealth*, por ejemplo aplicadas a los pacientes crónicos, necesitan demostrar, que son capaces de reducir costes de hospitalización, comparables a la inversión requerida, y dentro de modelos organizativos integrados, con profesionales implicados y enfermos responsabilizados del autocuidado⁷.

Los portales personales de salud o Personal Health Records (PHR)

Los portales personales de salud son un recurso electrónico que contiene información clínica necesaria para que las personas, sobre todo los pacientes crónicos, puedan implicarse más con el manejo de su situación clínica⁷.

No existe un modelo homologado de portal personal de salud, ni están completos, pero tienen algunas características comunes como:

- Programación de visitas.
- Automonitorización de parámetros claves.
- Control de medicación.
- Gestión de recetas.
- Buzón de mensajería segura.
- Acceso a imágenes radiológicas.

Una encuesta elaborada por expertos del gobierno estadounidense concluye que el 65% de la población adulta estaría interesada en acceder online a su información clínica, aunque sorprendentemente son los profesionales de la salud, los que no lo están tanto, ya que este hecho les implicaría cambios en la manera de trabajar. (Ricciardi L, Mostashari F, Murphy J, *et al.* A National Action Plan to support consumer engagement via e-health. *Health Affairs February*. 2013; 32(2):376-384)^{7,23}.



Figura 12.19. Especial Las TIC para la atención a crónicos⁷.

Esta resistencia profesional puede producir que en la realidad solo el 17% de la población, en norteamericana tiene hoy acceso a portales de salud.

“My Health Manager” es el portal de salud para los mutualistas de Kaiser Permanente. Un estudio evaluativo de su uso ha concluido, contra lo que se podría prever, que las personas usuarias de este portal son más consumidoras de servicios sanitarios que las no usuarias: se visitan más, llaman más, van más a urgencias y se hospitalizan más. (Palen TE, Ross C, Powers D, Stanley X. Association of online

patient access to clinicians and medical records with use of clinical services. *JAMA* Nov 21 2012; 308(19):2012-9)^{7,23}.

A pesar de ello, se ha estimado que los portales personales de salud son sin duda un excelente instrumento, sobre todo si son interactivos y promueven que el paciente crónico se implique en su propio cuidado. Para ello es fundamental la colaboración entre los sectores sanitarios y de TIC, tanto públicos como privados, con el liderazgo sostenido de autoridades, y de gobierno, comenzando por la etapa de planificación, la colaboración entre gobiernos, y una financiación dedicada para las soluciones de salud digitales y la existencia de mecanismos de gobernanza efectivos.

Las tecnologías digitales ofrecen enormes oportunidades de mejorar la manera en que se entrega la atención de salud, si nos mantenemos centrados en la realidad de los usuarios finales y en las prioridades sanitarias.

Dispositivos, aplicaciones y programas para la salud

Los dispositivos destinados al ámbito domiciliario y personal del ciudadano, pueden enmarcarse en el entorno de la e-salud, el bienestar personal, ambientes asistidos y tecnologías de ayuda a la discapacidad y posibilita actuaciones como la asistencia en situaciones de accidentes o emergencias de salud, la medición y seguimiento de parámetros físicos y fisiológicos del usuario en tiempo real y no real, así como el diagnóstico, tratamiento, prevención y promoción de la salud del paciente^{6,7,23}.

Asistencia médica a distancia (e-Salud)

Conocida popularmente como telemedicina, abarca con carácter amplio variantes como la teleconsulta, telediagnóstico, telemonitorización, telecirugía, teleformación y telerehabilitación, entre otros. Su objetivo es el intercambio electrónico de datos e información entre un centro médico y el paciente que se encuentra en su domicilio u otro centro sanitario.

Asistencia médica a través de dispositivos móviles (m-Salud)

La utilización de dispositivos portables e inalámbricos (smartphones, tabletas, wearables, etc.), para la recolección, procesamiento y transmisión de información médica de manera ubicua sobre aspectos relacionados con la salud del usuario: hipertensión, control cardiovascular, niveles de oxígeno, azúcar, peso, y parámetros vinculados a la actividad física, la nutrición, la vida saludable o el bienestar personal.

Se crea, por tanto, un espacio de interacción y colaboración con el profesional sanitario que puede hacer un mejor seguimiento del paciente basándose en estos datos, mientras que el paciente puede tomar un mayor control sobre su salud, acceder a sus datos y obtener información, recordatorios de citas o de toma de medicamentos.

Tele-asistencia domiciliaria

Se ocupa del ámbito específico de la realización de determinados servicios de atención sanitaria en el hogar del usuario de forma remota, evitando su desplazamiento a un centro médico.

Algunos son de telemetría portable que miden parámetros biológicos del usuario, y manda una señal de aviso al servicio central en caso de que detecte alguna irregularidad.

Algunos estudios/experiencias en telemonitorización

Algunas organizaciones han sido altamente exitosas construyendo plataformas tecnológicas que han cambiado el modelo relacional entre pacientes y clínicos, transformando el modelo de atención e incorporando el lema de menos visitas y más contactos no presenciales, con mejores resultados en salud.

Tabla 12.2. Jordi Varela, Tino Martí. Evolución de la Evaluación de la Introducción de TIC en los Programas de Atención de Pacientes Crónicos⁷⁻¹⁰. Revista “Sociedad Española de Informática y Salud: Las TIC para la atención a crónicos y para la promoción de la salud. Nº 105. Junio 2014⁷.

| Estudio | Departamento | contenido | Autor/es |
|--------------------|---|--|--|
| (1) Estudio | Departamento de Veterans Affairs de EE UU | Se muestra una evidencia moderada entre el uso del e-mail seguro (vía portal de salud) y las mejoras en los controles de glucemia en los diabéticos, pero, en cambio, una evidencia baja en otras circunstancias y tipologías de pacientes, tales como el control de la hipertensión, la colitis ulcerosa o la insuficiencia cardiaca. | Goldzweig CL, Shekelle PG, Towfigh AA, et al. <i>Systematic Review: Secure messaging between providers and patients, and patient's access to their own medical record. QUERI</i> . Department of Veterans Affairs. Executive Summary. July 2012. |
| (2) Tesis Doctoral | Lynne Harris (Universidad de Washington) | Se observa que los pacientes diabéticos más activos en el uso asistencial del e-mail son los más complejos desde el punto de vista clínico. El estudio acaba demostrando que el e-mail mejora el control de la glucemia (monitorizado a través de HbA1c). | Harris, Lynne T. <i>Electronic patient-provider communication in diabetes care</i> . Research Works Archive. Thesis PhD. University of Washington. 2012. |
| (3) Estudio | Kaiser Permanente | Participación de 35.423 pacientes con diabetes, hipertensión o ambas patologías, y en él se consiguió asociar el uso asistencial del e-mail, de manera estadísticamente significativa, con mejoras en la efectividad clínica, mediante la monitorización de HbA1c, colesterol y tensión arterial. La misma investigadora principal, Yi Yvonne Zhou, había demostrado anteriormente que el e-mail en pacientes diabéticos reduce el número de visitas presenciales. | Zhou YY, Kanter MH, Wang JJ, Garrido T. Improved quality at Kaiser Permanente through e-mail between physicians and patients. <i>Health Affairs</i> July 2010; 29,7:1370-5. |

Tabla 12.3. Francesc García Cuyàs, Marc de San Pedro, Albert Ledesma Castelltor: Las TIC y la Gestión de Pacientes Crónicos¹¹⁻¹³. Revista “Sociedad Española de Informática y Salud: Las TIC para la atención a crónicos y para la promoción de la salud. Nº 105. Junio 2014⁷.

| Proyecto | Contenido | Beneficios |
|--|--|---|
| <p>Renewing Health. (REGIONS of Europe WorkINg to Gether for HEALTH) Cataluña. Consorcio de nueve de las regiones europeas más avanzadas en la implementación de servicios de las TIC relacionados con la salud.</p> | <p>Ha facilitado la implementación de un servicio de tele-monitorización en casa, pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) utilizando videoconferencia, cuestionarios y pulsioxímetros. Servicios operativos a nivel local para la telemonitorización y el tratamiento de los pacientes crónicos que sufren de diabetes, enfermedades pulmonares o cardiovasculares crónicas obstructivas. Da a los pacientes un papel central en la gestión de sus propias enfermedades, ajustando la selección y dosificación de medicamentos, promoviendo el cumplimiento del tratamiento, y ayudando a los profesionales de la salud a detectar los primeros signos de empeoramiento en las patologías supervisadas.</p> | <p>Ha supuesto la reducción de reingresos y el incremento de la calidad de vida de los pacientes que han tenido una exacerbación debida a EPOC.</p> |
| <p>iCOR Proyecto de Telemedicina para la Insuficiencia Cardíaca. Hospital del Mar. Con tecnología de Telefónica. 2010</p> | <p>Realizar el seguimiento del enfermo de alto riesgo sin necesidad de trasladarse ni al hospital ni al centro de atención primaria, y nace como complemento del Programa de Insuficiencia Cardíaca, que mediante un nuevo modelo de gestión de esta patología crónica y con la estrecha colaboración de los equipos de profesionales del hospital y los de atención primaria, ha logrado disminuir la mortalidad y los reingresos hospitalarios.</p> | <p>Los resultados obtenidos demuestran con evidencia clínica que la tele-monitorización junto con la tele-intervención y un nuevo modelo de gestión, no sólo es coste-eficiente, sino que mejora radicalmente la calidad de vida y asistencial de los pacientes, al tiempo que reduce de forma muy notable los costes sanitarios, siendo uno de los avances más importantes para garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reducción de la mortalidad en un 34%. • Reducción de las hospitalizaciones en un 63%. • Reducción de los reingresos en un 41%. • Reducción del coste por paciente en un 68%. <p>A su vez destaca el alto nivel de satisfacción mostrado por los pacientes que han participado en el proyecto ya que se sienten mejor controlados y seguros.</p> |

Según algunas experiencias, el uso del *e-mail* como instrumento de comunicación entre los pacientes crónicos, y sus equipos asistenciales está teniendo una implantación escasa y desigual, en contradicción con la penetración casi universal del

e-mail en las relaciones sociales entre personas. Los datos evaluativos apuntan a un incidencia moderada y concentrada en el seguimiento de pacientes diabéticos^{6,7,23}.

Una encuesta del Mapa de Tendencias *TicSalut 2013*, elaborado anualmente por la *Fundación TicSalut*, consolida el modelo de atención no presencial centrado en la telemedicina, que ha duplicado su uso desde el año 2011.

En la actualidad, más de la mitad de los centros hospitalarios manifiestan que hacen Telediagnóstico, un 44% que utilizan la Tele-consulta y un 13% que utilizan la Telemonitorización.

Tabla 12.4. Francesc García Cuyàs, Marc de San Pedro, Albert Ledesma Castelltor: Las TIC y la Gestión de Pacientes Crónicos¹¹⁻¹³. Revista "Sociedad Española de Informática y Salud: Las TIC para la atención a crónicos y para la promoción de la salud. Nº 105. Junio 2014⁷.

| Proyecto | Contenido | Beneficios |
|--|---|---|
| El Plan de Intervención Individualizado Compartido (PIIC) para el paciente crónico. Generalitat de Catalunya | Cada paciente dispone de un plan de intervención individualizado compartido que interrelaciona la información sobre su estado de salud, la medicación que toma y los factores de vulnerabilidad que tiene asociados. | <i>El objetivo es mejorar la calidad de vida de estos pacientes, teniendo en cuenta no sólo sus enfermedades sino todos los aspectos que pueden condicionar su calidad de vida.</i> |
| Canal Personal de Salud (CPS), Departament de Salut, Generalitat de Catalunya Modelo de atención no presencial en el sistema sanitario catalán. 2013-2016. | El objetivo de promover y facilitar una relación más cercana entre los profesionales del ámbito sanitario y las personas, al tiempo que se configura como una herramienta útil para resolver problemas de salud y situaciones administrativas o de seguimiento que no necesitan de visita presencial en los centros sanitarios y socio-sanitarios mediante la utilización de las TIC y la implementación de ofertas de servicios a través de ellas. | <i>Mejora servicios que ya existen en la atención presencial acercando más el sistema de salud a las personas, para agilizar algunas consultas clínicas o trámites burocráticos que se podrán resolver por vía telemática en vez de tener que acudir presencialmente a la consulta. Y proximidad en las áreas rurales, ya que en aquellas zonas más alejadas, los ciudadanos podrán disfrutar de una atención más cercana con los profesionales sanitarios gracias a disponer de una atención más personalizada y más continuada.</i> |

Según el *Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y la aplicación de las TIC en el ámbito sanitario*. 2015. Los pacientes y la e-Sanidad refleja algunos resultados como:^{7,21,22}

- Conocen la existencia de dispositivos o aparatos que puede usar él mismo en su propia casa, el 84 %, de los ciudadanos, para medir aspectos relacionados con su salud: el nivel de azúcar en sangre, la presión arterial, el ritmo cardiaco, etc. El tramo de edad de 25 a 34 años son los que más conocen

de dichas herramientas (87,7%). Su uso: 27% contrariamente a lo que se piensa son >65 años: 35,5% Hombres/Mujeres: 828,6%). Su uso por crónicos: 39,2%.

- El 4,3% de la población utiliza las APP para móviles sobre la gestión de la salud.

En el caso de los enfermos crónicos (5,4% frente al 3,1% de los no crónicos, por ejemplo aplicación para medir la capacidad pulmonar.

- En cuanto a la utilización de programas informáticos, aplicaciones o dispositivos que dan respuesta y servicio al seguimiento de la actividad física, una vida saludable y el bienestar personal, un 8,6%, representando los individuos de 25 a 34 años el mayor número de ellos (14,2%). Enfermos crónicos un (9,7%) frente a los no tienen alguna enfermedad crónica (7,3%).
- Reconocen el 51,9%, que les ha evitado visitas innecesarias al hospital o al centro de salud, el 55,2% está de acuerdo con que estas tecnologías le han ayudado a mejorar o prevenir problemas de salud. Por otro lado, 7 de cada 10 se sienten más tranquilos utilizando este tipo de dispositivos o aplicaciones²².

Los profesionales

- Comentan según este mismo estudio, que los dispositivos contribuyen a que el paciente coopere y se involucre en el control de su salud. Sin embargo, para alguno estos dispositivos pueden llevar a una conciencia excesiva de la enfermedad.
- En cuanto a las aplicaciones móviles de seguimiento de la salud, sostienen que sí aportan una utilidad real, mientras que otras confunden al paciente o no son más que simples agendas de cada enfermedad y que es necesario seguir las pautas indicadas por el profesional más allá de la monitorización, tener un uso sencillo y poco intrusivo^{21,22}.

■ HACIA LAS NUEVAS FORMAS DE GESTIONAR LA SALUD POBLACIONAL

No cabe duda que objeto de la atención sanitaria es el paciente, o los grupos de pacientes con enfermedades de características similares. El abordaje de la salud único, con conceptos anteriores, está obsoleto y hay que contemplar otros sistemas para abordar la mejora en salud y disminuir el coste de la atención sanitaria a través de modelos organizativos y de prestación de servicios, como el uso de las tecnologías digitales^{22,23}.

Cada vez hay más información sobre salud y se multiplican las fuentes por las que los ciudadanos pueden acceder a esta información: **smartphones, dispositivos y APPS**, que funcionan como herramientas en pro de la salud conectada y que están provocando un verdadero empoderamiento del paciente. Aunque el 88,7% de la población sigue acudiendo a los profesionales sanitarios como primera opción

y la más fiable, las TIC están cobrando cada vez más importancia como fuente de consulta^{7,17,22,23}.

La relación profesional y paciente también ha sufrido cambios por ese uso de los ciudadanos de las TIC para orientarse y/o gestionar su salud. El usuario, ya no cuentan única y exclusivamente con la información que le facilita su médico/enfermera, ni tiene por qué seguir sus recomendaciones de manera “automática”, sin tomar parte activa en las decisiones sobre su salud. Muchas veces, buscan la información a través de las redes y dispone de la misma antes de asistir a la consulta presencial^{21,22,23}.

Más del 60% de la población española utiliza Internet para consultar información sobre salud, y 1 de cada 5 lo hace a través de las redes sociales según el *Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y aplicación de la tecnología de la información en el ámbito sanitario*, realizado por el Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la Sociedad de la Información (ONTSI) 2015²¹.

Según este estudio, “los jóvenes con estudios universitarios e hijos menores a su cargo son los que más uso hacen de las TIC para informarse sobre temas de salud, y los temas más consultados son los referentes a nutrición y estilos de vida. Pero también destaca el uso que, de las redes sociales, hacen los pacientes crónicos, ya que les sirven para intercambiar información con aquellos que están pasando por su misma situación”²¹.

Otro importante cambio es el que se ha producido con respecto a la gestión de pacientes en el sector sanitario, cada vez más rápido, cómodo y eficiente. La cita previa telemática es uno de los servicios más conocidos y utilizados en este sentido: el 44,4% de los usuarios ha utilizado el servicio de cita previa telemática, y 6 de cada 10 considera que puede conseguirla más rápidamente por este medio que cuando lo hace acudiendo directamente al centro de salud o por teléfono^{21,23,24}.

Estos dispositivos han estado infrutilizados por la industria de la salud hasta que la era digital ha hecho que el cambio sea inevitable y están desempeñando un papel clave en este proceso, porque se utilizan para, por ejemplo, controlar sus hábitos de vida lejos de centros médicos, para monitorizar sus constantes vitales, medir la evolución de su enfermedad, su actividad física, entre otros^{25,26}.

Los especialistas en el tema, nos comentan que cuando un enfermo crónico usa estos medios, está mejor informado, más tranquilo al sentirse conectado, y puede evitar complicaciones, ingresos y consecuencias graves como complicaciones de la enfermedad, ya que se consigue la detección, prevención y seguimiento de la enfermedad de una forma eficaz y rápida²⁶.

También los profesionales sanitarios, empiezan a interesarse cada vez más en esta tecnología, ya que no son ajenos a su introducción dentro del Sistema Sanitario. A partir de estos dispositivos en los hospitales, los profesionales puede tener un control constante, por ejemplo, de variables y signos vitales de sus pacientes en riesgo: consultas de pacientes crónicos cardiológicos, pulmonares, nefrología,

paliativos, UCA, etc., que se pueden almacenar y compartir a través del propio móvil^{27,28}.

Y También es verdad, que la tendencia apunta a la hospitalización domiciliaria: personas mayores, pacientes complejos, que pueden ser atendidos en su propia casa a través de un seguimiento telemático, que permite recoger, almacenar y tratar esos datos, para mejorar la gestión de los servicios sanitarios, mejorar los diagnósticos y la calidad de vida del propio paciente y familiar.

Otro tema importante es el **volumen de datos** que esta conexión pueda generar, y hay que pensar también cómo gestionarlo, cómo regularlo y ponerlo a disposición de profesionales y pacientes dentro de la historia clínica electrónica, bien sea para la investigación y desarrollo de ambos, así como estudio de costes, en beneficio de otros grupos de patologías y/o pacientes^{22,23}.

Como profesionales debemos de tener muy en cuenta al usuario de salud, que reclama que se atiendan sus necesidades y preferencias, que ha dejado de ser un sujeto pasivo, a ser activista de su propia salud, en defensa de sus derechos e intereses y de su seguridad, ganando capacidad de decisión y empoderamiento con respecto a su propia patología. La mayor información a través de Internet le permite investigar, comparar y decidir entre diversas alternativas para cubrir las necesidades relacionadas con su salud^{24,25, 26}.

El paciente ha adquirido un gran poder y exigencia frente al sistema, porque además de comparar, puede comenzar a resolver por sí mismo algunas necesidades que antes precisaban de la intervención e información solo disponible para el profesional sanitario. Y por tanto podrá, quizás, también disponer de capacidad de decisión para escoger el modelo de servicio de prestación sanitaria que se ajusta a sus necesidades.

Los hospitales podrán explorar la conectividad permanente de aparatos, profesionales y pacientes, para rediseñar o crear nuevos servicios de teleasistencia. La gestión remota de enfermedad y de salud poblacional dispondrá de nuevas herramientas que catalizarán su adopción por sistemas sanitarios públicos y privados y mejorarán su eficacia y eficiencia²⁷.

La industria está estudiando ideas y nuevas formas para dar soluciones, la mayoría de carácter tecnológico. Aquellas empresas que mejor sepan escuchar al consumidor e usuario, entender sus necesidades y preferencias, y traducirlas en servicios, serán las que predominen^{25,28}.

El concepto del hospital, tal y como lo vemos hoy día, puede cambiar como una oferta de servicios, incluyendo modelos de prestación remota, lo que hoy llamamos hospital digital, aquel que tiene digitalizados la mayoría de los procesos, con historia clínica electrónica, imágenes, laboratorio, etc., y que en el futuro tendrá también las aplicaciones remotas²⁸.

Las cuatro grandes categorías de los nuevos formatos asistenciales giran en torno a:^{24,28,29}

- Teleconsultas.
- Gestión remota de la enfermedad.
- Gestión de salud poblacional.

- Autocuidado y bienestar conectado.

La aparición de nuevos modos y canales de prestación es positiva en sí misma por ampliar las opciones disponibles para el paciente y el consumidor y también para el avance de la ciencia médica, mediante la aplicación de nuevas técnicas y tecnologías en investigación, diagnóstico y tratamiento.

La utilización de las TIC por parte de enfermería sería un elemento crítico para varias funcionalidades requeridas, por ejemplo, para la gestión de casos.^{28,29}

- Estratificación poblacional e identificación electrónica y nominal de pacientes.
- Historia clínica electrónica que incorpore marcas automáticas de paciente crónico, su complejidad y su riesgo social, sistemas de ayuda a las decisiones clínicas, gestión por programas, programación de actividades de seguimiento según protocolos...
- Continuidad informativa entre las diferentes aplicaciones corporativas, de asistencial y primaria, que permitan compartir la información entre profesionales sobre un mismo paciente.
- Seguimiento a distancia de pacientes.
- Sistema de indicadores de base poblacional (cupos, zona básica...) con retroalimentación periódica a los profesionales sobre el desempeño de su práctica clínica.

Las tecnologías digitales en información y comunicación pueden ser utilizadas para abrir nuevas vías para investigar y diagnosticar la enfermedad, (aplicación del Big Data para integrar datos genéticos y ambientales a nivel individual o de poblacional) o para adaptar los tratamientos de acuerdo a los nuevos datos de progresión día-a día de la enfermedad, que se generarán con la monitorización remota de pacientes. En el futuro nos encontraremos con una combinación de ambas vías, presencial y remota, especialmente en el manejo de enfermedades crónicas^{25,26}.

■ MEDIDAS PARA INCENTIVAR LA IMPLANTACIÓN DE LAS TIC

España ha destacado en las últimas décadas por disponer de uno de los mejores sistemas sanitarios del mundo, y a ello ha contribuido en gran medida, entre otros, la excelente calidad de nuestros profesionales de la salud y la innovación que en este campo han aportado las TIC^{23,28}.

En este sentido, España ha sido pionera en innumerables iniciativas de éxito (radiología digital, historia clínica electrónica, prescripción electrónica, etc.) creando un ecosistema de profesionales altamente cualificados y reconocidos en todo el mundo, dando como resultado empresas, tecnologías y servicios que son valorados internacionalmente.

En la situación actual es necesario estimular mediante una mayor inversión en tecnologías, a través de proyectos innovadores, con el objetivo de mantener esta posición de liderazgo, que sin duda contribuye de manera muy relevante al crecimiento de nuestro tejido industrial en un sector tan estratégico.

Actualmente, los métodos de evaluación y pago a los prestadores sanitarios suelen estar basados de forma directa en su actividad, por el número de camas ocupadas o el número de pacientes atendidos en las instalaciones, por lo que resulta más difícil que se tienda a optimizar los recursos o a promover las consultas a distancia, ya que eso reduciría los ingresos recibidos.

Se hace necesario por tanto, cambiar el sistema de evaluación y pago de forma que no desincentiven la mejora del sistema, incluyendo en este baremo a los pacientes atendidos a distancia, o incluso aplicándoles un coeficiente mayor que a los atendidos presencialmente^{23,27,28}.

El sistema sanitario español debe adaptarse a la nueva realidad digital. El avance en las industrias ha resultado ser más rápido que las organizaciones sanitarias, y siguen existiendo importantes barreras legales que desincentivan la implantación de las TIC en la salud. Es necesario fomentar la telemedicina, aportando valor añadido no solo para el paciente, sino también para el profesional, premiando y promoviendo su utilización, o al menos considerando que la telemedicina es una actividad más, al mismo nivel que la consulta presencial, incluyéndola en la agenda de médicos y enfermeras.

El proceso se centra en la evolución de los sistemas de contratación y pago a proveedores sanitarios y el paso de la regulación del precio a la regulación del resultado.

Los acuerdos de riesgo compartido (colaboración público-privada) pueden ser el nuevo paradigma en el acceso a nuevas infraestructuras y a la innovación en medicamentos, tecnologías sanitarias y por supuesto las TIC.

Inicialmente se identifican y se han realizado propuestas para las TIC, de seis modelos de colaboración público-privada o riesgo compartido:^{23, 24,29}

1. Acuerdos de precio-volumen (por ejemplo, para la compra de infraestructuras).
2. Acuerdos de contratación de pago por uso (por ejemplo, gestión optimizada de la impresión).
3. Acuerdos basados en resultados (por ejemplo, plataforma de gestión de pacientes crónicos reduce la presión sobre AP y AE).
4. Acuerdos basados en cumplimientos (por ejemplo, para incorporación de innovación o para proyectos complejos y el control de los hitos principales del proyecto).
5. Acuerdos basados en “accesos a pacientes” (por ejemplo, para plataformas de seguimiento de pacientes, consejo sanitario...).
6. Acuerdos globales de retorno o devolución (por ejemplo, para acuerdos de gestión energética o receta, HH CC).

■ RESUMEN

El proceso de atención al paciente con patologías crónicas o con problemas crónicos de salud trata de proporcionar un cuidado integral e individualizado al paciente y cuidador por parte de un equipo multidisciplinar que garantice que el tratamiento y seguimiento del paciente cumpla con los mejores criterios y estándares de calidad asistencial y que se coordinen todos los recursos sociosanitarios y comunitarios, con la finalidad de conseguir reducir el impacto de la enfermedad, asegurar el mantenimiento o recuperación funcional y mejorar la calidad de vida.

La gestión de los pacientes deberá ser compartida entre la atención primaria y hospitalaria, especialmente para aquellos pacientes crónico o pluripatológicos, de mayor complejidad.

Para ello es de especial importancia la participación de pacientes y familiares en el mismo, proporcionarles apoyo y formación para conseguir mejorar su autonomía en relación a los cuidados habituales que necesitan, y contribuir así a la prevención de complicaciones. Una de las formas es mejorando la comunicación, hacerla más ágil y evitando desplazamientos.

Internet, las nuevas tecnologías y soluciones móviles, en el entorno sanitario, han catapultado las posibilidades de mejora en la calidad del cuidado de la salud y la gestión sanitaria del paciente, proporcionando nuevas modalidades de asistencia y herramientas de diagnóstico, cuyo objetivo es mejorar el bienestar del paciente, como foco de atención central del sistema sanitario, a la par que se favorece la gestación de modelos sostenibles y eficientes mediante la reducción de costes en la prestación de los servicios de salud.

La introducción de las TIC en los programas de atención a pacientes crónicos es más lenta de lo esperado, y vistas las evaluaciones presentadas se apuntan dos reflexiones: la primera es que las TIC no se deberían evaluar en términos de coste-efectividad, como si se tratara de un nuevo tratamiento, como en otros sectores industriales, donde la introducción de TIC se considera un inversión estructural^{25,26}.

En cambio, la penetración de las tecnologías móviles e internet en la población en general y el nuevo estilo de vida conectado terminará ejerciendo presión, con el tiempo, para que el sistema se adapte, igual que ha sucedido en otros temas sanitarios.

En cuanto a los profesionales, falta más entusiasmo en general para abrir brechas virtuales con sus pacientes, ya que médicos y enfermeras se resisten a cambiar su “statu quo”, ya que toda introducción en innovación se acompaña de cambios a veces difíciles de aceptar. Como profesión está en nuestras manos poder situarnos a la cabeza de las necesidades de la población, ofreciendo así una sanidad moderna y adaptada a los nuevos tiempos.

La aplicación de las TIC a la sanidad ayuda de forma notable a mejorar los resultados en salud de la población, a la par que puede mejorar la eficiencia del sistema y reducir de forma significativa el consumo de recursos sanitarios y los costes. Existe evidencia clínica extensa que avala estas afirmaciones, tanto a nivel

internacional como a nivel nacional, quedando demostrado el impacto positivo de las TIC y el coste-eficiencia de las mismas.

La aplicación de las TIC es, por tanto, la principal palanca a poner en marcha de cara a garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario sin que ello implique la pérdida de calidad que actualmente poseemos. La tecnología digital o de acceso remoto supone una oportunidad para mejorar la accesibilidad, eficacia y eficiencia de la sanidad, una oportunidad que todos debemos aprovechar. El profesional de enfermería ha de aprovechar y contribuir a adoptar nuevas estrategias para proporcionar el cuidado, complementado con la comunicación a través del uso de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ministerio de sanidad y política social. *Unidad de pacientes pluripatológicos. Estándares y recomendaciones. Informes, estudios e investigación 2009*.
2. Sacyl. Estrategia de atención a los pacientes crónicos: *Proceso de Atención Integrada a Pacientes Crónicos Pluripatológicos Complejos*. (PCPPP). 2014.
3. Proyección de la Población de España. Dic.2015 www.ine.es/prensa/np870.pdf.
4. Albert J, Jovell et al. *Itinerario del paciente crónico*. Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria (IGS): Universitat Internacional de Catalunya. 2013.
5. García Cuyàs F, et al. Las TIC y la Gestión de Pacientes Crónicos. *Revista de la Sociedad Española de Informática y Salud*; (11-13).
6. MSD Salud: *El paciente crónico*. 2016 Merck Sharp & Dohme Corp. https://www.msdsalud.es/Assets/docs/dossier_msd/el-paciente-cronico.pdf.
7. Sociedad Española de Informática y Salud: *Las TIC para la atención a crónicos y para la promoción de la salud*. Nº 105 · Junio 2014. (7-69).
8. Informe Ametic (Asociación Multisectorial de Empresas de la Electrónica, las Tecnologías de la Información y la Comunicación, de las Telecomunicaciones y de los Contenidos Digitales): *Análisis de la eSalud en España*. 2014. www.ametic.es.
9. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *Informe Anual del Sistema Nacional de Salud*. 2016. https://www.msssi.gob.es/.../InfAnualSNS2016/Informe_Anuar_SNS_2016.
10. Girbau García M^a R et al. Cuidados de enfermería y las tecnologías de la información y la comunicación. *Nursing 2010*, Volumen 28, Número 1. Enero (60-61).
11. Medina M^a A. *La Sanidad del futuro a través de las TIC | Innovación en Salud*. <http://innovacionensalud.expobeta.com/salud-digital/la-sanidad-del-futuro-a-traves-de-las-tic>. 06/04/2017.
12. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. *e-Salud. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2016*. Informes, estudios e investigación. 2017. https://www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/.../InfAnualSNS2016/8e_Salud.
13. Muñoz JF: Proyecto europeo epSOS. *Boletic 66*. Junio 2013. Monográfico.
14. Diario Médico 14/07/2014. APISCAM: epSOS. apiscam.blogspot.com/search/label/epSOS.
15. Alfaro Latorre M. *El Sistema de Historia Clínica Digital del SNS*. Instituto de Información Sanitaria: Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS).

16. Proyecto HCDSNS. *Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud Informe de Situación*. Noviembre 2017.
17. Marco Cuenca G, Salvador Oliván JA. Representación del conocimiento en historia clínica electrónica: el caso de la Historia Clínica Digital del Sistema Nacional de Salud de España. *Scire*. 23:1. (en.-jun. 2017) 25-38. ISSN 1135-3716.
18. García-Villaraco Delgado B. *Historia Clínica como medio de prueba*. Especial mención a la Historia Clínica Electrónica. CEU. Universidad de San Pablo. 2015.
19. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Dirección General de Salud Pública, Calidad e innovación: *Interoperabilidad de receta electrónica en el Sistema Nacional de Salud*. <https://www.msssi.gob.es/profesionales/recetaElectronicaSNS/home.htm>.
20. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. *Implantación de la receta electrónica en el SNS. Comunidades Autónomas*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Nivel de Implantación. Noviembre 2017.
21. *Estudio sobre opiniones y expectativas de los ciudadanos sobre el uso y la aplicación de las TIC en el ámbito sanitario*. Edición 2015. Los pacientes y la e-Sanidad. (69-79).
22. *Estudio de interoperabilidad en el sector sanitario. El paciente como actor principal (IDIS)*. N° 24. 15/01/2016. 33 - www.NEWMedicalEconomics.es.
23. Martín JA. *Libro salud Digital. La oportunidad digital de la sanidad*. Editorial centro de estudios Ramón Areces S.A. 2016.
24. Bejarano Ramírez DF, et al. Seguimiento al plan de egreso hospitalario con uso de tecnologías de la información y la comunicación (teléfono fijo-móvil y/o mensajes de texto) a cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica en el Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Bogotá (Colombia), 13 (1): 93-105, enero-junio de 2011.
25. Antares Consulting Bioindustrias y Farmacia. *La contribución de las tecnologías de diagnóstico y seguimiento en la gestión del paciente crónico*. Barcelona, abril 2013.
26. Galván Banqueri M. *Nuevas Tecnologías aplicadas a pacientes crónicos*. Experiencia de Andalucía. Unidad de Gestión clínica de Farmacia. HU. Virgen del Rocío. Sevilla. 57° congreso.
27. Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y de la SI. *Los ciudadanos ante la e-Sanidad. Opiniones y experiencias e los ciudadanos sobre el uso y aplicación de las TIC en el ámbito sanitario*. Ministerio de Industria, Energía y Turismo. Abril 2016. Salud.<http://innovacionensalud.expobeta.com/salud-digital/la-sanidad-del-futuro-a-traves-de-las-tic>. 06/04/2017.
28. Avilés Martínez MJ, et al. *Estrategia para la atención a pacientes crónicos en la Comunitat Valenciana*. Consellería de Sanitat. 2014. (35-75).
29. Organización Panamericana de la Salud. *Marco de Implementación de un Servicio de Telemedicina*. Washington, DC: OPS, 2016. ISBN 978-92-75-31903-1.

LA ENFERMERA EMPRESARIA EN LA ATENCIÓN AL PACIENTE CRÓNICO

Encarnación Fernández del Palacio

■ INTRODUCCIÓN

Aunque la sostenibilidad del sistema siempre ha estado presente en los escenarios de debate de la política sanitaria, qué duda cabe de que la crisis financiera de finales de la primera década del siglo XXI ha añadido intensidad y polarización a la discusión¹.

Para hacer frente al reto de las enfermedades crónicas es necesario intervenir en todo el continuo de enfermedad, desde la promoción de la salud hasta la reorganización de los servicios de salud, con el fin de ejercer una medicina más proactiva y preventiva².

Las causas del encarecimiento de la sanidad son diversas. En primer lugar, el envejecimiento progresivo de la población. El gasto sanitario suele concentrarse en su mayor parte en los últimos 10 años de vida de las personas, y a mayor edad se produce inevitablemente un mayor coste. En segundo lugar, los costes incrementales de la atención a enfermedades crónicas por el consiguiente aumento exponencial del número de personas de edad avanzada con comorbilidades. En tercer lugar, por los incesantes avances en el conocimiento médico que generan nuevas tecnologías sanitarias y nuevos tratamientos farmacológicos, con los cuales se consiguen curar más enfermedades o paliar mejor sus consecuencias, pero, eso sí, a expensas de un incremento muy sustancial de los costes. En cuarto lugar, por la evolución de los hábitos y costumbres de nuestra sociedad, cada vez más demandante de servicios, de tal forma que los exige con inmediatez y calidad. A esto deberíamos añadir el incremento de conductas no saludables de la sociedad actual, que ha generado, por ejemplo, que alrededor del 25% de la población occidental tenga sobrepeso, lo que propicia la aparición de diabetes y enfermedades vasculares, que generan un elevado consumo de recursos. En quinto lugar, porque nuestro sistema público no incentiva a los profesionales sanitarios a buscar las máximas eficiencias haciendo un uso racional de los recursos, limitando la introducción de tratamientos de beneficio incierto, o dejando de realizar prácticas rutinarias que con el tiempo han perdido su

valor de coste-efectividad. Por último, el único copago existente en nuestro país, que es el de los medicamentos^{3,4}.

Según refiere Rafael Bengoa, el principal reto para los servicios sanitarios del siglo XXI es el diseño de un nuevo sistema de salud y política social que permita curar y cuidar a nuestros enfermos al mismo tiempo y con la misma solidez. Defiende un cambio de modelo asistencial donde el manejo de la enfermedad crónica trascenderá los límites del sistema sanitario y donde pacientes, cuidadores, y la sociedad en general, jugarán un papel primordial. Es de vital importancia centrar algunas estrategias en los pacientes de alta complejidad, para uno de los principales objetivos de la organización: reducir el consumo de recursos especializados y evitar ingresos hospitalarios. La construcción de este nuevo modelo sanitario dependerá, según Bengoa, de la existencia de una colaboración más estrecha entre la Administración y los profesionales sanitarios².

El sistema, desde un punto de vista operativo y financiero, requerirá la puesta en marcha de procesos que permitan que hospitales y centros de Atención Primaria trabajen de forma conjunta; de mecanismos que den un mayor protagonismo a los profesionales de la red, en detrimento de determinados sistemas de gestión centrales; y del fomento de la gestión y el liderazgo local. La fuerza de esta forma de gestión, más descentralizada, reside en aprovechar el capital intelectual de la red y abandonar la falsa ilusión de que es posible diseñar un modelo único de actuación en todo un país. Es importante, por ello adaptar cualquier actuación a las características, tanto sociales como económicas. El paciente de hoy es diferente por una multitud de razones, lo que también hace necesario adaptar los sistemas sanitarios, las prestaciones y la manera de cómo llevarlas a cabo. En general es un paciente con 2 o 3 enfermedades crónicas; es más activo y quiere participar en las decisiones sobre el tratamiento; espera tener acceso a su historia personal electrónica; acude a la consulta con muchas preguntas y conocimiento sobre su enfermedad; usa internet y el teléfono activamente para complementar las consultas al equipo clínico; y espera continuidad y seguridad en la atención en todo el sistema socio-sanitario².

■ LA ATENCIÓN SANITARIA AL PACIENTE CRÓNICO EN ESPAÑA

La atención a las personas mayores en España se rige por:

- Un Sistema Nacional de Salud universal y gratuito, con copagos limitados a la prestación farmacéutica.
- Desde 2007, un sistema de atención a la dependencia, regulado por la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD), que reconoce derechos subjetivos por primera vez para la atención a las situaciones de dependencia. Esta ley ha supuesto un importante cambio en el panorama normativo de

la protección social en España. Establece tres grados de dependencia en función del grado de autonomía que tenga la persona:

- Grado I - Dependencia Moderada: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria al menos una vez al día, o tiene necesidades de apoyo intermitente.
- Grado II – Dependencia Severa: cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades de la vida diaria, pero no requiere el apoyo constante de un cuidador.
- Grado III – Gran Dependencia: cuando la persona necesita, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, el apoyo indispensable y continuo de otra persona.

La LAPAD incluye la prestación de una serie de servicios, que son:

- Servicios para la prevención de la dependencia.
- Servicio de teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Servicio de centro de día y de noche.
- Servicio de atención residencial⁵.

En diciembre de 2010, el Consejo de la Unión Europea (EBSCO Council) adoptó una serie de conclusiones en relación al desarrollo de planes de actuación que disminuyan el impacto de las enfermedades crónicas en Europa, que se recogen en el documento *Innovatives approaches for chronicdeseases in public health and health care systems*, basado en la Conferencia Ministerial del Consejo de la Unión Europea. En España, corresponde fijar las prioridades al Ministerio de Sanidad y a las Consejerías de Salud. Estas deben ser las plasmadas previamente en los respectivos programas políticos. En todo caso, el fin último deberá ser alcanzar unos buenos resultados en salud, obtenidos mediante la gestión eficiente, y destinando los recursos necesarios para lograrlo. A nivel de políticas generales del Estado Español destaca la publicación del *Libro Blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España* (2011) y la aprobación de la Estrategia de abordaje de la Cronicidad en el SNS (2012)⁶⁻⁸.

El patrón epidemiológico ha cambiado y ha provocado que el 70% del gasto sanitario esté relacionado con las enfermedades crónicas. Estas no se curan, pero existe un número creciente de intervenciones que permiten un mejor control preventivo y de gestión de las mismas. Las acciones más importantes son organizativas, y a partir de aquí una serie de acciones serán imprescindibles:

- Repensar y planificar el modelo.
- Desarrollar las estrategias de atención, con consenso y basadas en la evidencia.

- Facilitar la formación de todos los que van a intervenir: profesionales, pacientes y cuidadores.
- Introducir las herramientas necesarias para garantizar una adecuada coordinación entre niveles, siendo las TIC un buen instrumento de ayuda^{9,10}.

En general, se trata de reconfigurar el modelo de atención a los pacientes para que haya una mayor continuidad entre las diferentes estructuras que prestan servicios, unos sistemas de información que conectan estos servicios, mayor participación del paciente en el control de su enfermedad con una inversión importante en educación del paciente, con apoyos a domicilio organizados y con nuevas profesiones asistenciales².

Si analizamos la calidad del sistema sanitario en función de la esperanza de vida de un país, también podríamos concluir que nuestro sistema es de los mejores, ya que la esperanza de vida en España se halla entre las más altas del mundo¹¹.

En la esperanza de vida hay dos factores donde el sistema sanitario es muy influyente, como son evitar la mortalidad infantil por buenos cuidados obstétricos y por la cobertura universal de un calendario de vacunaciones adecuado, y el cuidado de las enfermedades de los pacientes ancianos. Sin embargo, otros factores más allá del sistema sanitario suelen ser mucho más determinantes en la esperanza de vida, como son factores higiénicos, ambientales y genéticos, la disponibilidad de recursos económicos, el acceso a la educación, los estilos de vida y de nutrición y el consumo de sustancias tóxicas u otras actitudes de riesgo⁴.

El perfil del paciente está cambiando, el patrón de enfermedades está cambiando, pero el sistema de salud no. El reto de la atención a la cronicidad desde una perspectiva holística debe motivar el consenso de múltiples actores, contando con la participación tanto profesional como ciudadana, representada en la mayoría de los casos por asociaciones. Para alcanzar una mayor eficiencia sería necesario reorientar el sistema, reformar la Atención Primaria y revisar las actuales competencias profesionales.

Desde los niveles de macro y mesogestión, para una correcta atención a las personas no puede pensarse únicamente en el ámbito sanitario, ni en una única etapa de la vida. Es imprescindible la coordinación con los distintos ámbitos: servicios sociales, educativos y comunitarios. Y también entre todos los profesionales implicados: enfermeras, trabajadores sociales, médicos, etc., de los diferentes niveles asistenciales: Atención Primaria como eje director del proceso, Atención Hospitalaria y Sociosanitaria⁶.

El concepto y la realidad de la continuidad de la atención cruzan los límites disciplinarios y organizativos. Se considera que sin coordinación es difícil lograr algunos de los objetivos básicos de los sistemas de salud, como la continuidad de cuidados, la mejora continua de la calidad, la resolución de problemas en el nivel adecuado, la equidad y la eficiencia¹².

Introducir a la enfermera gestora de casos, la enfermera de enlace, en el ámbito de la Atención Primaria y Hospitalaria supone un reto y una clara medida eficiente respecto a otros mecanismos de coordinación. Las estrategias conjuntas de inter-

vención entre el sistema sanitario y social garantizan una adecuada coordinación, planificación y evaluación de resultados, centrando el foco de atención en el paciente y su familia.

En la próxima década asistiremos a un crecimiento de la información en salud mayor que en toda la historia, los Big Data, que son los análisis de datos en salud, obligará a profundizar en las medidas que disminuyan los posibles riesgos, como son la adopción de estándares comunes, el desarrollo de mejores sistemas de información y una mayor formación de los usuarios de las nuevas TIC¹³.

En el caso de la informática de la salud hay que tener siempre presente que detrás de la máquina y del software hay personas. Porque el tema de fondo es que los avances en nuevas tecnologías y comunicaciones aplicados al ámbito de la salud deben ser medios y no fines y que, por tanto, un planteamiento de estas actuaciones como fin está condenado a aumentar la brecha existente entre los profesionales y los usuarios con la tecnología. Las TIC deben garantizar el derecho a la confidencialidad de la información de los pacientes¹⁴.

El modelo Kaiser Permanente aborda la visión de la macro, la meso y la microgestión: programas que mejoran resultados en salud, garantizan la accesibilidad, ofrecen alta resolución en el nivel de urgencias, mejoran en aspectos de integración de la atención, reducen las hospitalizaciones y las estancias innecesarias, y previenen y controlan las enfermedades crónicas, además de realizar una apuesta clara por la investigación. Estos resultados son atribuibles en gran medida a un modelo de gestión y de organización de servicios caracterizado por su enfoque poblacional, liderazgo clínico y utilización de modelos innovadores de atención¹⁵.

El modelo de cuidados de enfermedades crónicas es un marco organizativo para atender las enfermedades crónicas en atención primaria, cuyas intervenciones son: mejorar la movilización de recursos de la comunidad, desarrollar programas de autocuidados y educación al paciente, rediseñar el sistema de prestación para garantizar la continuidad de la atención, asegurar que los clínicos tengan los sistemas de apoyo a la decisión, desarrollar sistemas de información y promover la utilización del modelo en todo el sistema de salud, marcando objetivos claros para todas las disciplinas en función de las competencias y perfiles profesionales y fijando incentivos para ello².

Los modelos predictivos permiten estratificar a la población en función de los cuidados sanitarios que requerirán el año siguiente, y ofrecen a las organizaciones sanitarias la oportunidad de actuar proactivamente, diseñando intervenciones específicas, adecuadas al nivel de necesidad de los distintos grupos de personas¹⁶.

Los gestores deben conocer cuáles son las consecuencias de las decisiones que se toman a diario en las organizaciones sanitarias, elegir los modelos de gestión apropiados, medir y evaluar los resultados, así como favorecer las mejores prácticas entre los profesionales, y para todo ello es imprescindible una adecuada formación y basar las decisiones en la evidencia disponible⁶.

La profesión enfermera, en continua evolución, tiene ante sí uno de los mayores retos: la atención a la cronicidad. El éxito de dicha atención pasa por definir con ciencia y consciencia las líneas de actuación, tomar el relevo de muchas com-

petencias en estos momentos en manos de otros colectivos, estar en los niveles sanitarios donde se toman decisiones estratégicas y adquirir con conocimientos y experiencia el liderazgo que la sociedad necesita con relación al papel protagonista de agente de salud⁶.

■ SITUACIÓN ACTUAL Y FUTURA DE LA POBLACIÓN EN ESPAÑA EN LA ATENCIÓN A LA CRONICIDAD

El envejecimiento demográfico constituye un fenómeno que se observa en todos los países de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE). Así, si se entiende por envejecimiento demográfico un aumento del porcentaje que representan los individuos mayores de 65 años sobre el total de la población, resulta un hecho constatable que las poblaciones de los países desarrollados llevan varios decenios “envejeciendo”. En España, por poner un ejemplo, el porcentaje representado por los mayores de 65 años se ha más que duplicado en solo cuatro décadas y media, pasándose de un 6% en 1950 a un 16% en 1998¹⁷. Según un estudio de 2015 de la OCDE, España es el País más longevo del mundo, según se muestra en el siguiente gráfico:

Envejecimiento de la población: España

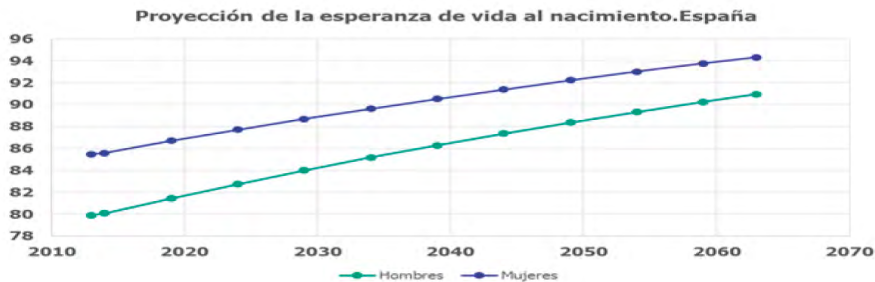


Figura 13.1. Envejecimiento de la población 2010-2070: España.

El actual envejecimiento demográfico viene provocado por un conjunto de factores que, en algunos casos, tuvieron su origen hace muchos años. Así, según la “teoría de la transición demográfica”, el envejecimiento de la población que se observa en los países desarrollados sería el resultado final de un proceso más amplio, que habría supuesto un cambio de régimen demográfico en nuestras sociedades. Dicha transición se compone de dos fenómenos consecutivos en el tiempo. El primero de ellos, que en el caso de España arrancó a principios de siglo, consistiría en la reducción sostenida de las tasas de mortalidad (sobre todo infantil), como resultado de las mejoras propiciadas por la revolución industrial en las condiciones de vida de la población (higiene pública, mejor alimentación, etc.). Durante esta primera fase de la transición, los individuos aún no habrían adaptado sus pautas

reproductivas a ese nuevo contexto de menor mortalidad y, acostumbrados a tener que procrear masivamente para garantizar su descendencia, la baja mortalidad alcanzada coexistiría con una elevada natalidad^{18,19}.

El resultado de la interacción de estas dos tendencias habría sido una población en aumento y muy rejuvenecida. No obstante, con el paso de los años, los individuos habrían acabado adaptándose al nuevo marco de menor mortalidad, iniciándose así el segundo de los fenómenos que habría caracterizado la transición demográfica: un descenso gradual de la natalidad²⁰.

Asimismo, aunque a un ritmo menor y extendiéndose a todas las edades, la disminución de las tasas de mortalidad habría continuado produciéndose de nuevo como resultado del efecto acumulativo de las mejores condiciones de vida y también, aunque en menor medida, de los avances sanitarios. Al final del proceso, por tanto, la población habría llegado a un nuevo equilibrio, en el que coexistirían bajos niveles de mortalidad y natalidad. Este nuevo equilibrio, lógicamente, no solo significa el final del rápido crecimiento de la población registrado durante la primera fase de la transición, sino que trae consigo una estructura por edades más envejecida. Y de hecho ese nuevo régimen demográfico sería el que actualmente caracteriza a todos los países desarrollados. Esa transición demográfica, sin embargo, habría tenido en el caso de España un tiempo de evolución distinto del observado en la mayoría de los países de su entorno. Así, las reducciones de las tasas de mortalidad ordinaria, no epidémica, no se producen en nuestro país hasta después de la Primera Guerra Mundial, es decir, casi un siglo después que en otros países europeos.

Consecuentemente, la caída de la fecundidad, que recordemos constituye la segunda fase de la transición, también se produjo en España con retraso (unos años antes de la Guerra Civil). También el *baby boom*, sobre el que cabe decir que fue un fenómeno totalmente inesperado desde un punto de vista demográfico, se inicia en España en 1955, diez años después que en el resto de Europa, debido a la larga posguerra que vivió nuestro país. Este aumento de la fecundidad supuso, lógicamente, un freno al proceso de envejecimiento que ya se empezaba a observar a mediados de siglo. Asimismo, el inicio de la caída de la fecundidad que siguió al *baby boom*, y que parcialmente puede interpretarse como un retorno a la normalidad, también aconteció en España con retraso. Sin embargo, a diferencia de lo ocurrido con la fecundidad, las tasas de mortalidad sí han seguido un comportamiento paralelo al observado en otros países europeos; esto es, reducciones sostenidas desde mediados de los años sesenta, especialmente importantes entre los grupos de mayor edad²¹.

En suma, el envejecimiento demográfico de la población española es un proceso que empieza a exhibir su mayor dinamismo a partir de finales de la década de los setenta a consecuencia de la acción combinada de los dos fenómenos que acabamos de señalar:

1. Disminución de la fecundidad.
2. Aumento de la esperanza de vida a edades avanzadas.

De manera más gráfica se puede ver esta evolución poblacional:

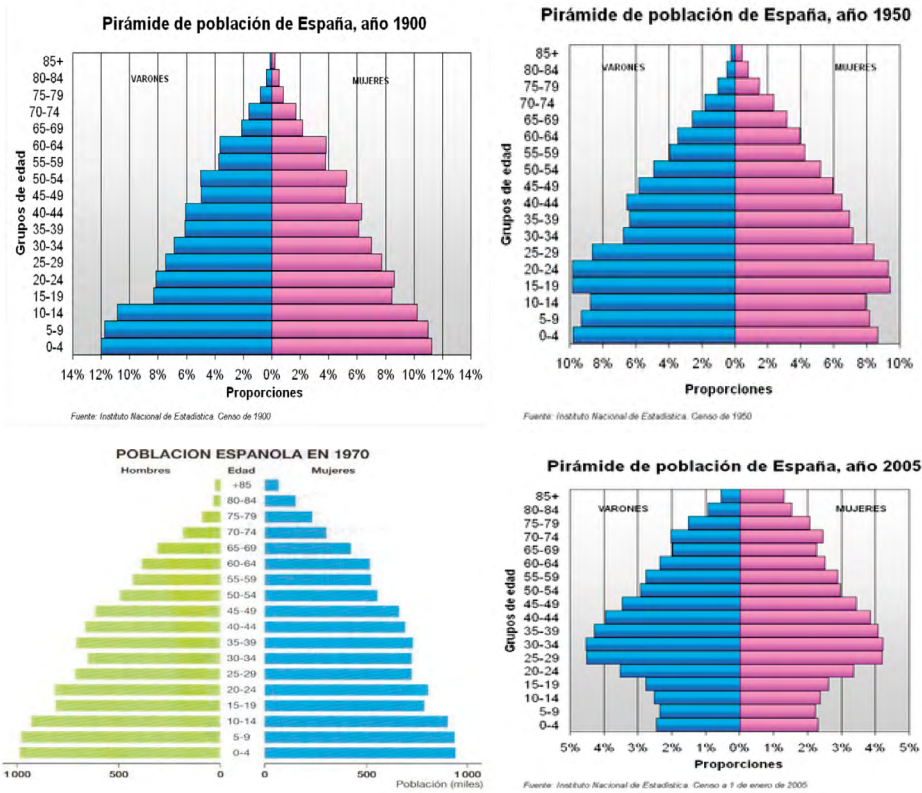


Figura 13.2. Pirámides poblacionales de 1900 a 2005.

En cuanto al futuro, como ya hemos indicado anteriormente, todas las proyecciones coinciden en señalar que el proceso de envejecimiento demográfico no ha hecho más que empezar en los países desarrollados²¹.

España se enfrenta a un aumento continuo en número de personas mayores, que en 2013 llegaron a ser 8,26 millones y que se espera que aumente hasta 9,72 millones en 2023. Según las proyecciones, la media de incremento interanual de la población mayor entre los años 2013 y 2023 es del 1,64%. Además, la esperanza de vida a los 65 años se incrementaría hasta los 20,2 en los varones y 24,1 en las mujeres en 2022, como se puede ver en el gráfico adjunto.

Así, el colectivo que previsiblemente experimentará un mayor crecimiento en el futuro será el de las personas mayores de 65 años. De las algo más de 6.300.000 que había en 1998, se pasará a más de 8.600.000 en 2026, lo que supone un incremento total del 36%, destacando la situación actual en España, tal como se puede ver la Pirámide de Población en 2016, que se puede ver en los siguiente gráficos²³.



Figura 13.3. Proyección de la Población en España corto plazo 2013-2023.

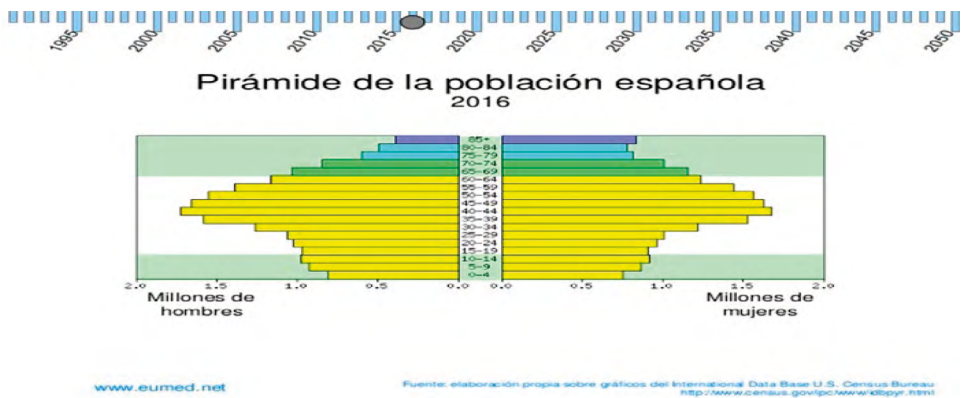


Figura 13.4. Pirámide de la población española 2016.

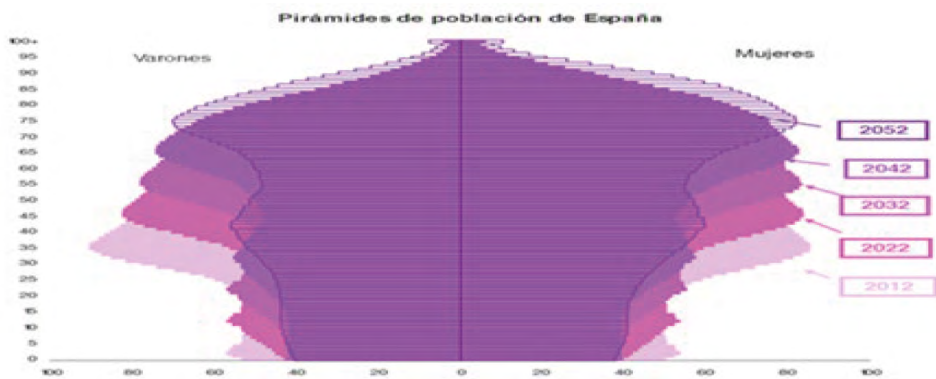


Figura 13.5. Pirámide de la población de España 2012-2052.

■ ECONOMÍA DE LA SALUD

La estructura sanitaria actual tiene sus orígenes en dos figuras antiguas, la del médico de cabecera, aparecida ya en el Renacimiento y reconocida oficialmente como médico titular en el siglo XVIII, y la de los ancestrales hospicios, donde los peregrinos podían descansar y sanar de las heridas o avatares de su largo camino. De la evolución del primero, que aparte de que pudiera atender pacientes en algún espacio profesional, basaba mayoritariamente su actividad en la realización de visitas a domicilio a requerimiento de los pacientes, se creó la figura del médico general y posteriormente la del médico de familia actual, cuyo modelo tuvo inicialmente un gran desarrollo en los países del norte de Europa. Del segundo se derivaron progresivamente las casas de salud y los sanatorios, y posteriormente los hospitales en su época moderna, los cuales estuvieron inicialmente dedicados de forma prioritaria a problemas quirúrgicos, traumatológicos u obstétricos.

En España existieron desde finales del siglo XIX y principios del siglo XX hospitales ligados muchos de ellos a estructuras universitarias o a órdenes religiosas. Fue a finales de la década de 1960 y a principios de la de 1970 cuando se construyó la nueva red española de hospitales perteneciente al Instituto Nacional de la Salud (INSALUD) inicialmente y posteriormente transferida a las comunidades autónomas. Fue en estos nuevos hospitales y en la reforma de algunos pocos de los universitarios previamente existentes donde se fraguó una generación de médicos y enfermeras que definitivamente profesionalizó la medicina y fue la base de nuestro sistema asistencial actual. Dos de las debilidades más significativas de este sistema actual son: en primer lugar, que los hospitales han ido asumiendo en el transcurso de los años procesos asistenciales cada vez más complejos y tecnificados, pero sin dejar de atender procesos sencillos y rutinarios, lo cual en general no ha contribuido a la eficiencia del sistema; y en segundo lugar, que ha habido, como ocurre en muchos de los sistemas sanitarios del mundo, una escasa planificación transversal y coordinación en el abordaje de los procesos entre la medicina hospitalaria y la medicina primaria⁴.

La prevalencia de enfermedades crónicas en las sociedades avanzadas va en aumento debido a múltiples factores entre los que cabe destacar el aumento de la esperanza de vida y los cambios en los hábitos de vida. Cuando a un paciente se le diagnostica una enfermedad crónica implica la interrupción o modificación de las actividades rutinarias anteriores, cambios en la percepción de sí mismo, la readaptación al entorno social, la redefinición del papel que representan los individuos en la sociedad y la protección de la propia identidad ante la amenaza del estigma⁶.

El modelo de atención curativa, de contactos episódicos y centrados en procesos agudos no es el más adecuado para el paciente crónico. La respuesta a la cronicidad pasa por un enfoque integral, intervenciones preventivas, coordinación intersectorial sociosanitaria e implicación activa del paciente, cuidador/a y familia. La atención al enfermo crónico debe modificarse, tratando de prevenir las complicaciones que de las enfermedades se derivan, a la vez que debe ofrecer una atención sanitaria holística, integral y multidisciplinar⁶.

Los cambios demográficos de las enfermedades y los avances tecnológicos están acelerando la necesidad de replantear las estructuras organizativas que dan soporte a la atención de los pacientes. La reorganización de los sistemas de salud debe abordarse desde tres diferentes niveles:

- El primero es la reformulación de la organización hospitalaria con la consiguiente definición de qué debe tratarse en el entorno hospitalario y qué no.
- El segundo es la reordenación y agrupación de forma coordinada de todos los dispositivos y agentes de salud de un determinado territorio para dar respuesta a la salud comunitaria, que es donde deben resolverse la mayoría de los problemas de las enfermedades crónicas.
- El tercero es una mayor orientación a los aspectos de prevención en el mantenimiento de la salud, lo cual incluye no solo elementos clave de salud pública, sino también de educación y corresponsabilización de la sociedad y cada individuo en particular en la adopción de hábitos y conductas saludables, y en el uso racional y responsable de los recursos sanitarios^{23,24}.

En cuanto al nivel de reorganización hospitalaria, hay que tener en cuenta que en el futuro cercano el ingreso hospitalario se va a limitar cada vez más a los procedimientos terapéuticos ligados a la alta complejidad tecnológica para resolver procesos agudos o reagudizaciones muy específicas de pacientes muy seleccionados con enfermedades crónicas. La disminución del número de camas de hospitales de agudos que ello comportará deberá ir acompañada en paralelo de la creación y ampliación de dispositivos de apoyo para resolución rápida de problemas, como son los dispositivos ligeros de diagnóstico rápido, los hospitales de día, o los equipos de soporte a la hospitalización y/o atención domiciliaria⁴.

Hay que destacar que las personas atendidas en los servicios residenciales presentan importantes necesidades de atención sanitaria, teniendo en cuenta que sanidad no participa en la financiación de este servicio. El diagnóstico principal más frecuente en los usuarios de servicios residenciales, en más del 30% de los casos, es el de demencia. La mayoría de casos, además, presenta diagnósticos de otras enfermedades asociadas a este. Los costes sanitarios en los cuidados a estas personas son elevados y el correspondiente impacto en el incremento en el precio de los cuidados muy alto. En el caso de las residencias, el coste total por residente y día se ve incrementado de modo importante. En el caso de que estas personas no estuviesen viviendo en residencia estos costes serían asumidos por el sistema sanitario.

Desde una perspectiva teórica, se adoptaron dos posturas opuestas. La primera de ellas, que se conoce con el nombre de “teoría de la compresión de la morbilidad”, postulaba que la mejora de las condiciones de vida de la población y los avances en la tecnología médica no solo provocaban una reducción de las tasas de mortalidad, sino que además permitían que las enfermedades crónicas y las incapacidades funcionales experimentaran un proceso de “compresión”, esto es, se manifestaran durante períodos cada vez más cortos de tiempo antes de la muerte.

Según esta teoría, por tanto, en los países desarrollados estaban mejorando tanto la esperanza de vida como el estado de salud medio de las personas mayores.

Por su parte, la otra teoría, denominada de “expansión de la morbilidad”, sostenía que la mayor longevidad debía atribuirse a que los avances médicos habían permitido que más personas mayores sobrevivieran a episodios de enfermedad que, hasta ese momento, conducían a la muerte de un modo inmediato.

En cuanto a las tasas de mortalidad, las causas de su disminución habría que buscarlas en los distintos cambios acontecidos a lo largo de este siglo en lo que genéricamente podríamos denominar “condiciones de vida de la población”: mejoras en la higiene pública, como el saneamiento de las aguas o regulaciones más estrictas sobre el almacenamiento y manipulación de los alimentos; mejoras nutricionales durante el tiempo de gestación, lo que habría prevenido la aparición en la edad adulta de diversas condiciones crónicas; adopción de estilos de vida más favorables; y más saludables, etc.

Toda la evidencia empírica coincide en señalar al “cambio tecnológico” como uno de los factores principales que han provocado el espectacular crecimiento del gasto real per cápita. Por “cambio tecnológico”, en este contexto, hay que entender todo el proceso que acompaña al desarrollo y posterior difusión de nuevos tratamientos sanitarios, ya sean técnicas quirúrgicas, nuevos fármacos, etc. Esta difusión, lógicamente, no se produce de un día para otro, sino que acontece de un modo gradual en el tiempo conforme los médicos van ganando en los nuevos tratamientos.

En los últimos años, por tanto, el desarrollo de nuevos procedimientos, así como el incremento en los niveles de utilización que habría generado su posterior difusión, habría sido la causa de los aumentos observados en el gasto sanitario real medio. En cualquier caso, la evolución futura del gasto sanitario dependerá en gran medida del tipo de solución que acabe dándose al problema fundamental al que se enfrenta un sistema sanitario público: tratar de maximizar la salud de la población con los recursos de que se dispone. No obstante, tanto la cuantía global de los recursos destinados a los servicios sanitarios, como el modo en que se organizan estos son variables que no están predeterminadas por ninguna ley natural. Por el contrario, son el resultado de procesos de elección colectiva y, por tanto, susceptibles de ser cambiados a lo largo del tiempo. Así, por poner solo un ejemplo, podemos optar por avanzar en el futuro hacia una coordinación efectiva de los servicios sanitarios y sociales, como ha hecho Canadá, con el objetivo de lograr una respuesta más adecuada a las necesidades asistenciales que plantean las nuevas generaciones de personas mayores.

En el caso del factor epidemiológico, su evolución dependerá de la intensidad con que sigan dejando sentir sus efectos las variables que han marcado en estos últimos años las mejoras registradas tanto en las tasas de mortalidad como en la salud de la población superviviente, la adopción de estilos de vida más saludables, mayores niveles de renta, entre otras.

En cuanto al factor asistencial, como veíamos en el apartado anterior, su comportamiento futuro dependerá de cómo los sistemas sanitarios de los distintos paí-

ses aborden la organización de sus servicios y, más concretamente, de cómo gestionen no solo los nuevos tratamientos médicos que aparezcan en el futuro, sino también las opciones asistenciales ya existentes hoy en día.

La búsqueda de la eficiencia debe orientarse hacia la realización de intervenciones más coste-efectivas como primera opción de tratamiento, garantizando una adecuada relación riesgo-coste-beneficio. Afortunadamente, si en lugar de mirar actos medimos el impacto que tienen en la cantidad y la calidad de vida, el panorama resultante es más satisfactorio: los servicios sanitarios valen lo que cuestan^{9,25}.

■ PAPEL DE LA ENFERMERÍA EN LA SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA SANITARIO EN LA ATENCIÓN A LA CRONICIDAD

El seguimiento de un enfermo VIH+, el control de un pluripatológico o de un diabético debe hacerlo el profesional con mayor capacidad resolutive: aquel que consigue mejores desenlaces a igualdad de recursos sociales empleados. De ahí las propuestas de financiar capitativamente la atención, propicia organizaciones con todos los niveles asistenciales, donde, de forma espontánea, se tiende a “descubrir” quién es el profesional más adecuado para cada problema: el más resolutive. Las sólidas revisiones Cochrane nos informan tanto de las virtudes de una buena colaboración interprofesional, como del potencial para sustituir médicos por enfermeras en algunas funciones, manteniendo desenlaces clínicos y mejorando la satisfacción del paciente^{26,27}.

Hay que ir avanzando en sanidad en el estudio y definición de las competencias profesionales, la adecuación de los puestos de trabajo y la asignación de profesionales altamente cualificados para realizar actividades sobre la salud de las personas, sin olvidar la prevención de la enfermedad. En nuestro sistema sanitario encontramos los cuatro tipos de desequilibrios en recursos humanos señalados por la OMS:

1. Dotación escasa o excesiva de algunos tipos de profesionales.
2. Distribución geográfica desigual, entre comunidades autónomas y en el interior de las mismas.
3. Relaciones inadecuadas entre dotaciones de categorías.
4. Desajuste entre la formación recibida y las competencias requeridas para el ejercicio profesional⁶.

Se han propuesto muchos modelos en los que la enfermera adquiere mayor o menor relevancia, condicionados en muchas ocasiones por el contexto local o por factores organizacionales: gestión de casos (*case management*), gestión de enfermedades (*disease management*), teleatención (*telecare* o *telemedicine*), equipos multidisciplinares, clínicas ambulatorias para procesos específicos, etc.²⁸. Las preferencias de los pacientes indican que ante problemas percibidos como leves, es mayor la satisfacción con los cuidados que prestan enfermeras especializadas,

probablemente porque les dedican más tiempo, hay una mejor comunicación y los pacientes entienden mejor las recomendaciones, mientras que para problemas percibidos como severos prefieren que les atiendan los médicos²³.

Para conseguir dar respuesta a los nuevos cambios deben definirse adecuadamente las competencias de las enfermeras, la metodología de trabajo, los objetivos, las actividades necesarias para conseguirlos y los indicadores de medida de resultado, así como los profesionales responsables de cada objetivo²⁵.

Es necesario desarrollar un plan de marketing que dé a conocer a la población y al resto de los profesionales de la salud la cartera de servicios de la enfermera. El objetivo principal es dar respuestas de salud adecuadas a la población, mejorando los conocimientos, habilidades y actitudes de las personas, para avanzar hacia el autocuidado y la responsabilidad de cada uno en su propia salud, avanzar como profesión desarrollando competencias y asegurar la sostenibilidad del sistema²⁵.

La profesión enfermera, en continua evolución, tiene ante sí uno de los mayores retos: la atención a la cronicidad. El éxito de dicha atención pasa por definir con ciencia y consciencia las líneas de actuación, tomar el relevo de muchas competencias en estos momentos en manos de otros colectivos, estar en los niveles sanitarios donde se toman decisiones estratégicas y adquirir con conocimientos y experiencia el liderazgo que la sociedad necesita con relación al papel protagonista de agente de salud⁶.

Cuando hablamos de enfermeras liderando clínicamente dispositivos asistenciales no estamos en absoluto fantaseando. Existe abundante provisión de revisiones sobre iniciativas *nurse-led*, siendo una constante la dificultad para encontrar diferencias respecto a modelos clásicos liderados por otros profesionales. Así, encontramos revisiones sobre visitas prequirúrgicas hechas por enfermeras, seguimiento de pacientes con cáncer, donde se destaca el mejor abordaje de los aspectos emocionales y sociales, o por ejemplo las que evalúan el seguimiento dirigido por enfermeras en pacientes con asma, EPOC y muchas más^{29,30}.

Por no apartarnos de esta especial relación que hemos establecido entre enfermeras liderando escenarios asistenciales y eficiencia, y por tanto sostenibilidad, tenemos que citar la revisión sistemática de 2006 de José Miguel Morales *Modelos alternativos de atención a pacientes con insuficiencia cardiaca: revisión sistemática*, donde se ponen de manifiesto las ventajas en cuanto a reingresos, estancias y calidad de vida cuando se ponen en marcha iniciativas basadas en la continuidad y el autocuidado lideradas por enfermeras, cuestiones todas ellas corroboradas 6 años después por Lambrinou *et al.* en otro metaanálisis sobre el mismo tema. Si seguimos con problemas de salud de alto impacto en el gasto sanitario debemos mirar hacia la diabetes, y en este caso también tenemos metaanálisis con resultados favorables relativos al impacto de intervenciones enfermeras en el control metabólico³¹.

Especial interés requiere el desarrollo de las *nurse ledclinics*, que representan escenarios de atención final enfermera, y que cómo no, también cuentan ya con evidencia sobre la mesa, de la mano, por ejemplo, de Schadewaldt y Schultz, que

aportan como resultados de su revisión sistemática evidencia sobre esta iniciativa en pacientes cardiacos, sin que se hayan encontrado diferencias con modelos tradicionales en cuanto al riesgo para los pacientes³².

En definitiva, pensar que un rediseño de los modelos organizativos asistenciales tendentes a romper la rigidez de un sistema centrado en la enfermedad y en lo biomédico, y virar hacia un sistema más flexible, que prime la accesibilidad al resultado, y que acerque al paciente y sus necesidades al proveedor más adecuado en cada momento, médico o enfermera, ya no es una fantasía, puesto que existen numerosas evidencias que alejan el fantasma del riesgo en todo ello. Si es o no la clave de la sostenibilidad no es algo que pueda afirmarse de forma gratuita, lo que sí es cierto es que los estudios publicados nos ponen en el camino de que las iniciativas *nurse-led* o similares, ponen a la organización en la senda de la eficiencia¹.

■ ASPECTOS RELEVANTES DE LA ENFERMERA EMPRESARIA O EMPRENDEDORA

Según se deriva de las tendencias internacionales, la atención sanitaria ágil, eficiente y de calidad pasa por reorientar la rígida estructura organizativa existente y establecer los mecanismos adecuados para satisfacer las necesidades de la población a través de una incuestionable redefinición de las competencias profesionales de las enfermeras. Son numerosas las evidencias a nivel internacional que hablan de la enfermería de práctica avanzada como agente de sostenibilidad, atendiendo a su impacto en diferentes variables, como por ejemplo la reducción de estancias hospitalarias. Sin embargo, en España su desarrollo ha sido, todavía, bastante desigual. En cualquier caso, el concepto de enfermería de práctica avanzada engloba una gran diversidad de roles, modelos y situaciones clínicas.

En su búsqueda de modos más profesionalmente satisfactorios y más personalmente plenos para contribuir a sistemas provisionales de atención de salud, hay un porcentaje de enfermeras que reclaman su derecho tradicional a la práctica clínica independiente. Estas enfermeras están ampliando sus funciones y ofrecen una gama de servicios centrados sobre todo en la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y de los accidentes, los servicios de rehabilitación y de apoyo, y que incluyen también prácticas clínicas especializadas y consultorías de gestión. Estas enfermeras empresarias prestan servicios y atención eficaces, de calidad y confirmados por la investigación y están afirmando una imagen pública de defensoras de los pacientes, dispensadoras de cuidados, consejeras y formadoras, además de ser eficientes expertas en clínica y docencia. Como sucede con cualquier cambio sistémico u organizacional, para la reintroducción de las enfermeras empresarias se precisa una cuidadosa preparación de quienes ejercen la profesión y de todo el sector, creando al mismo tiempo las estructuras necesarias de apoyo jurídicas, socioeconómicas, profesionales y personales³³.

Predecir las necesidades de atención de salud y las deficiencias de los servicios, y responder a ellas ha sido la fuerza motivadora que ha impulsado los avances científicos y la profesionalización de la enfermería. El entorno del sector de salud

ha fomentado cada vez más la competencia entre los dispensadores, lo que, a su vez, ha facilitado el desarrollo del espíritu y las iniciativas empresariales³⁴.

La actividad empresarial de la enfermería data de finales del pasado siglo. De hecho, hasta la Segunda Guerra Mundial muchas enfermeras ejercían su profesión de manera independiente. Por ejemplo, en 1930 más del 60% de las enfermeras especialistas de Canadá ejercían en práctica privada e independiente³⁵. Su activa participación en el servicio militar, en la enfermería de salud pública, en la práctica privada y en la enfermería a domicilio hacía que fueran muy visibles en la sociedad. Solo después de la Segunda Guerra Mundial los cambios sociales y económicos condujeron a la institucionalización predominante del ejercicio de la enfermería en muchos países.

Los intentos de centralizar y controlar la enfermería fomentaron el empleo de las enfermeras por los hospitales y centros de salud de la comunidad y pronto esta pauta se convirtió en la norma. La vuelta a la actividad empresarial de la enfermería en los últimos decenios fue el resultado de importantes factores sociales y económicos, como los siguientes:

- Una crisis económica que favoreció la descentralización y la aplicación de planteamientos innovadores económicos, entre ellos la actividad empresarial.
- El interés mundial en la privatización.
- La liberalización del comercio de servicios, inclusive los internacionales.
- Las facilidades para los proyectos empresariales, como las redes de información, la legislación, las expectativas del público, el acceso a los créditos.
- Los cambios en los modos sociales de percibir la autoridad.
- Un nivel más elevado de formación básica y el acceso más fácil a la formación superior.
- Una mayor conciencia y nuevas demandas de los consumidores, inclusive en las cuestiones de salud.
- La insatisfacción crónica de las enfermeras por su imagen pública, sus condiciones de trabajo insatisfactorias, lo inadecuado de su autoridad para tomar decisiones, la imposibilidad de poner en práctica sus conocimientos y competencias adquiridos.
- El desempleo, el subempleo y eventualización crecientes de las enfermeras.
- El movimiento de los pacientes con necesidades graves y urgentes hacia ámbitos no tradicionales.
- Nuevas necesidades de salud de ciertas poblaciones, que no están siendo satisfechas por los servicios de salud, por ejemplo las de las personas mayores, los pacientes de SIDA, los enfermos crónicos, los pacientes mentales que no han sido internados.
- Mayor insistencia en la promoción de la salud, en la prevención de la enfermedad y de los accidentes, en la rehabilitación y en los servicios complementarios.
- Avances importantes en los conocimientos de enfermería.
- Derechos más amplios de remisión facultativa a otras instituciones.

- Acceso directo a los laboratorios.
- Mayor número de acuerdos de mutuo reconocimiento.

La mayoría de esos factores socioeconómicos favorecen el desarrollo de planteamientos innovadores de la prestación de los cuidados de salud, uno de los cuales es la actividad empresarial de las enfermeras³⁴.

El ámbito general del sector de salud actual permite una amplia diversidad de actividades en las que las enfermeras tienen la posibilidad de llegar a ser profesionalmente autónomas y expertas. Las variaciones de la práctica profesional de la enfermera empresaria, los sistemas de reembolso y la reglamentación, son tan numerosos como los diversos contextos en los que evolucionan. Las enfermeras empresarias se encuentran en los tres sistemas económicos: el de mercado, el mixto, y el dirigido por el sector público.

Hay una tendencia creciente en algunos Sistemas de Salud, a que el sector público contrate de hecho la práctica profesional independiente y la financie con dinero público, lo que permite desarrollar el espíritu empresarial en los sistemas de salud públicos.

Los datos estadísticos sobre las enfermeras empresarias son difíciles de obtener y de comparar, pues se emplean definiciones diferentes, solo se encuentran disponibles en los países o regiones que registran a su personal de enfermería de manera coherente. En los países en que no hay registros del número de las enfermeras que están empleadas o en el ejercicio activo de su profesión, no habrá manera de establecer cuál es el porcentaje de las enfermeras empresarias. En algunos casos se incluyen las enfermeras que se dedican al ejercicio profesional privado, en otros casos no se las incluye. En algunos países, a las enfermeras propietarias de negocios o empresas y que emplean personal ya no se les considera enfermeras y no puede identificárseles como tales en las estadísticas. En general, sin embargo, parece que entre el 0,5% y el 1% de las enfermeras en activo son enfermeras empresarias.

La protección jurídica histórica de la *infirmière libérale* francesa (enfermera independiente que presta cuidados clínicos de enfermería, generalmente a domicilio) ha hecho posible que aproximadamente el 15% de las enfermeras especialistas ejerzan de manera independiente³⁶.

Las enfermeras empresarias hacen uso de la libertad del ejercicio profesional independiente para explorar planteamientos innovadores para la prestación de los cuidados de salud, aplicando técnicas de promoción y prevención, y capacidades de tratamiento en distintos grados³⁷. En la mayoría de los países, las enfermeras independientes están legalmente autorizadas a ofrecer cualquier servicio que esté comprendido en el ejercicio de la enfermería y no incida en la responsabilidad legal o en la práctica exclusiva de otra disciplina de salud. Frecuentemente, aplicando procedimientos de la enfermería se hace más fácil convertir la formación, la capacidad y la experiencia de la enfermería en una actividad empresarial.

A la hora de plantearse poner en marcha una actividad empresarial, en este caso relacionada con los cuidados, es necesario elaborar un plan en el que se prevea un procedimiento paso a paso para establecer esa actividad teniendo en cuenta:

- Quiénes son los clientes.
- Quiénes son los competidores.
- Lo que los clientes demandan a esa actividad empresarial.
- Cuáles son los costos iniciales.
- Qué estructuras empresariales se necesitan.
- Cuándo se necesitarán los servicios o productos.
- Qué ventajas tendrá esta empresa sobre sus competidores.

Las enfermeras empresarias recurren cada vez más a su capacidad y experiencia para poner en pie empresas que satisfacen las necesidades de los clientes y tienen resultados satisfactorios tanto desde el punto de vista profesional como personal^{38,39}. Estas, asumen funciones muy diversas directamente relacionadas con los aspectos profesionales y empresariales del ejercicio de la profesión, estando capacitada para prestar una amplia diversidad de servicios, como se puede ver en el gráfico adjunto.



Figura 13.6. Funciones de la Enfermera Empresaria (Elaboración propia).

Si bien las enfermeras empresarias inicialmente dedicaban la mayor parte de su tiempo a capacidades básicas de la enfermería a domicilio o en el hospital, pocas de las que recientemente ejercen de manera independiente en los países industrializados se ocupan exclusivamente del trato de las enfermedades³⁵.

Al igual que los servicios ofrecidos, también son muy diversos los lugares de trabajo de las enfermeras empresarias. En algunos países hay obligación legal de contar con un local u oficina adecuados para poder registrarse como enfermera independiente en ejercicio, aunque esto no es así en todos los países.

En la actividad empresarial de la enfermería intervienen principalmente cuatro figuras: la enfermera, el consumidor, la profesión representada por las Asociaciones Nacionales o Colegios de Enfermería, y la sociedad, que influyen en la evolución de la actividad empresarial de la enfermería con un determinado conjunto de derechos, responsabilidades y expectativas. Cada uno de ellos va a tener una

serie de necesidades y expectativas diferentes, pero con un objetivo común, prestar cuidados de calidad, así:

- Los consumidores demandan cada vez más, unos cuidados más individualizados y eficaces.
- Las enfermeras piden oportunidades para ejercer sus capacidades y aplicar los conocimientos que promoverán la excelencia de la atención de enfermería y proporcionarán satisfacción en el trabajo.
- La sociedad pide unos servicios seguros y más económicos.
- Las Asociaciones Nacionales o Colegios de Enfermería, influye para conseguir que las enfermeras de atención directa sean competentes en un entorno que facilite la prestación de cuidados de calidad, y reconozca y recompense a las enfermeras por sus cruciales contribuciones al bienestar de la población.

La actividad empresarial de la enfermería prestará a las poblaciones interesadas unos cuidados de salud mejores en cantidad y calidad. La importancia que se atribuye a la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y de los accidentes, los servicios de rehabilitación y de apoyo está en consonancia con la Declaración de Alma Ata (1978), que revolucionó la política de salud pero que ha experimentado dificultades de financiación y de aplicación plena en el plano local. Esta idea de los cuidados de salud, revalidada en la Reafirmación de Riga, merece amplio reconocimiento como una de las estrategias de importancia crucial para mejorar el estado de salud de las poblaciones y, por ello, debe favorecerse su aplicación.

Con la actividad empresarial de la enfermería se facilita el acceso a los servicios de salud, pues las opciones aumentan y están más cercanas en el entorno directo del consumidor. Por otra parte, el consumidor participa en la elección del dispensador de la atención de salud y en la elaboración de un plan adecuado de cuidados: con una y otra aumenta la dedicación y las posibilidades de éxito.

En el ejercicio independiente de la enfermería no deben olvidarse los cruciales vínculos con las otras partes del sistema y de los servicios de salud. Para evitar el aislamiento personal y profesional, las enfermeras empresarias deben implantar estructuras de apoyo que permitan debatir los problemas personales y profesionales que se planteen y facilitar el intercambio de datos, experiencias e ideas creativas. Como mantener el ejercicio profesional de calidad es un deber importante, la enfermera empresaria ha de participar activamente en la elaboración de la política y las normas de salud⁴⁰. En muchos de los estudios realizados en el pasado para demostrar cuáles son los servicios de salud más económicos posibles no se han aplicado en medida suficiente los indicadores de calidad, es decir, los resultados de salud, sino que los estudios se han centrado ante todo en factores cuantitativos, como por ejemplo, la producción. Es deber de las enfermeras conseguir que la calidad de los cuidados se examine también para llegar a conclusiones que influyan en la política y en la práctica^{41,42}.

Antes no se consideraba que el cálculo de los costos de los cuidados fuera una prioridad. En el pasado, los cuidados hospitalarios de enfermería se incluían en los costos “de manutención” y nunca figuraban aislados para poder prestarles especial atención. Esto daba lugar a dos importantes deficiencias: la falta de datos pertinentes y de conocimientos de este sector entre las enfermeras. Para poder sobrevivir financieramente, las enfermeras empresarias tienen que abandonar la noción de que establecer el costo de los servicios no es un acto profesional, y deben participar activamente en la preparación de unos honorarios equitativos por los servicios. Los criterios que se emplean para calcular los honorarios son, entre otros, los siguientes:

- La complejidad de la tarea.
- La responsabilidad profesional implicada.
- El nivel de conocimientos y experiencia requeridos.
- El tiempo dedicado, incluido el desplazamiento.
- El equipo que se necesita.

Las listas de honorarios por servicio se centran ante todo en las tareas clínicas y que muchas veces las actividades de prevención y promoción no están incluidas en las escalas. Es necesario un cambio fundamental de la política general para dar a la prevención y a la promoción la legitimidad y el lugar que merecen en la gestión del sector de salud³⁴.

Cuando se pone en marcha una nueva empresa o cuando se compete con otra, puede ser que la experiencia y capacidad en marketing marquen la diferencia entre el éxito y el fracaso. En realidad, es una de las piezas y herramientas necesarias para el desarrollo futuro de las empresas de enfermería en un entorno competitivo. Se ha dicho que la comercialización proporciona a las enfermeras un modo de desarrollar la profesión convirtiendo las buenas ideas en práctica de la enfermería³⁴.

Podemos preguntarnos qué cualidades son las que debería tener una enfermera que quisiera convertirse en enfermera empresaria. Revisando algunas publicaciones de enfermería, estas proporcionan, entre otras, una lista de las características generales de las enfermeras empresarias.

Las más frecuentes son:

- Cualidades personales:
 - Una buena imagen de sí misma y gran confianza en sí misma.
 - Acepta el riesgo.
 - Creativa y con iniciativa.
 - Tiene visión de futuro.
 - Disciplinada.
 - Independiente, y orientada hacia unas metas.
 - Capaz de hacer frente al fracaso, la ambigüedad y la incertidumbre.

- Muestra integridad, fiabilidad, paciencia y entusiasmo.
- Buena organizadora y planificadora.
- Dinámica.
- Cualificaciones profesionales:
 - Experiencia de trabajo como enfermera de 3 a 15 años.
 - Formación postbásica.
 - Competencia en comunicaciones, negociación, marketing, gestión del tiempo, relaciones públicas y contabilidad.
 - Conocimiento de las cuestiones jurídicas, de seguros, de donaciones y fiscales⁴³.

■ ESTRATEGIA PARA LA PUESTA EN MARCHA DE UN CENTRO DE ATENCIÓN A PACIENTES CRÓNICOS

Ante el reto de la apertura de un centro de atención a pacientes crónicos, debe plantearse como tarea prioritaria elaborar un proyecto de gestión, que será el guion donde se recogerán los aspectos clave a implantar en la organización que va a iniciar su andadura. Todo proyecto de dirección debe contemplar los cuatro apartados clásicos: Planificación, Organización, Coordinación y Control.

- **Planificación**, se especificará el Plan de Empresa, identificando la misión, visión y valores del nuevo centro. Se realizará el análisis del entorno y un análisis interno de la organización para posteriormente definir los objetivos estratégicos y concretar en un cronograma el plan de apertura.
- **Organización** destaca la importancia de definir la cartera de servicios, el tener claramente identificadas las necesidades de recursos humanos y materiales, así como establecer los principios básicos de relación entre los profesionales de nueva incorporación.
- **Coordinación**, establece los puntos clave para dinamizar las relaciones profesionales y facilitar el mayor rendimiento de la organización, abordando la comunicación interna, la investigación, la formación continuada, la dirección por objetivos, el coaching y la gestión de competencias.
- **Control**, aborda la importancia de unificar los criterios asistenciales y de funcionamiento organizativo del nuevo centro, y la forma de obtener una información útil de los resultados obtenidos mediante la monitorización sistemática de indicadores clave.

Toda empresa requiere, para ser creada, el llamado plan de empresa, en el cual se refleja el proyecto empresarial concreto. Este plan es el que determina el proyecto de una nueva empresa, como es el caso de la construcción de un nuevo centro de atención a pacientes crónicos. Las partes fundamentales del documento donde se plasma el plan de empresa son:

1. La misión, visión y valores que enmarcan el proyecto y que son atribución y responsabilidad del órgano de gobierno.
2. El análisis del entorno; el análisis interno, y la valoración de los puntos fuertes y débiles de la organización para responder al entorno.
3. La formulación de objetivos estratégicos.
4. La formulación de objetivos operativos.
5. La cuenta, explotación y balance consecuentes; la financiación de los costes de inversión necesarios y el cronograma de ejecución de tareas.

La *Misión*, identifica el objetivo fundamental y la razón de ser del centro de atención a crónicos y sus integrantes. Considera tres aspectos: qué hacemos, cómo lo hacemos y para quién lo hacemos.

La *Visión*, determina lo que se quiere conseguir, constituyendo el punto de referencia para todas las actividades que se realizan en el nuevo centro.

Los *Valores*, reflejan las creencias y opiniones que deben tener los profesionales que trabajen en el nuevo centro, confianza; respeto, empatía, innovación, etc.

El análisis del entorno debe contener los elementos de valoración macroeconómica del territorio y de la localidad en que se asienta el Centro. Asimismo, tiene que valorar los crecimientos económicos de los presupuestos sanitarios públicos o bien los niveles socioeconómicos que pueden justificar una demanda de asistencia privada. También será preciso analizar la oferta del mercado de trabajo. El establecimiento y el análisis del área de influencia desde el punto de vista demográfico y epidemiológico han de permitir valorar las variables de la demanda:

1. Tasa bruta de mortalidad.
2. Tasa de crecimiento migratorio.
3. Tasa de crecimiento total.
4. Razones de dependencia.
5. Incidencia y prevalencia de patologías crónicas, según categorías.

Un aspecto de gran relevancia es tener suficiente información sobre el número de residencias y centros geriátricos en el área de influencia del nuevo Centro, ya que suele ser una población no censada y con una alta necesidad de consumo del recurso hospitalario, por lo tanto si no se tiene en cuenta puede provocar un insuficiente análisis de la población y un incorrecto dimensionamiento del nuevo centro de atención a pacientes crónicos.

El análisis interno debe realizarse atendiendo a los elementos que constituyen toda empresa, ha de valorarse:

1. La situación económica de la entidad, tanto desde el punto de vista de la gestión económica como financiera y patrimonial.
2. Los recursos humanos, sus capacidades, su formación y su organización.
3. Los recursos físicos y su distribución arquitectónica.

4. Los servicios del centro de atención a crónicos y su capacidad, tanto desde el punto de vista organizativo y tecnológico como de procesos realizados y patologías asistidas. Cabe señalar también las actividades de docencia e investigación.
5. Los sistemas de información y los contenidos del cuadro de mando, información de actividad, información clínica e información económica.
6. El plan de política de calidad seguido.
7. El plan de comunicación tanto interno como externo, valorando la proyección del centro asistencial.

El análisis interno y del entorno nos permite realizar la matriz de impacto o DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) constituyen una herramienta clave previa al establecimiento de los objetivos. Se llaman *oportunidades* a las conclusiones del análisis del entorno que resulten positivas, y *amenazas*, a las que resulten desfavorables. Por tanto las *amenazas* y las *oportunidades* son externas a la organización. Se llaman puntos fuertes a las conclusiones positivas del análisis interno, y puntos débiles, a las conclusiones negativas. Por tanto las *fortalezas* y *debilidades* corresponden a áreas internas de la organización (Figura 13.7).



Figura 13.7. DAFO. (Elaboración propia).

La identificación de debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades se realiza normalmente mediante metodología Delphi o dinámicas de grupos.

Una vez conocida la matriz de impacto, se estará en condiciones de establecer el plan estratégico a corto y medio plazo. Los objetivos estratégicos, que se deben de establecer, tienen que ser alcanzables, concretos y evaluables, dando respuesta a lo que se quiera conseguir. Es preciso que en su formulación contenga la manera de alcanzarlos. Asimismo, debe quedar establecida la responsabilidad en su logro, definiendo persona o personas responsables, plazos establecidos y modos de evaluación. Para ello, se debe establecer un calendario o cronograma con plazos de tiempo para alcanzar los objetivos operativos o actuaciones necesarias.

En este cronograma se deben concretar:

- Procesos.
- Infraestructuras, equipos y recursos humanos.

- Determinación de los costes y eficacia.
- Gestión de la calidad.
- Gestión de los riesgos laborales.
- Gestión del impacto medioambiental.

Es necesario plantear un plan de organización y recursos humanos, ya que será necesario determinar los recursos humanos necesarios y su cualificación en relación con los existentes en la estimación de plantilla inicial, como también las posibilidades de contar con recursos ajenos contratados.

En el proceso de planificación de la apertura de un nuevo Centro es fundamental tener realizado un cronograma con el calendario de todas las tareas y la concreción exacta de todas las fases que hay que desarrollar para llegar al objetivo final que es la apertura del mismo. Debe estar claramente identificados el plan de montaje y equipamiento, los plazos de incorporación de personal, la limpieza de obra del edificio, la puesta a punto y revisión de todas las instalaciones, etc., para garantizar que la puesta en marcha e inicio de la actividad asistencial se realizará con todas las garantías de éxito.

La organización incluye en la puesta en marcha de un centro de atención a crónicos, la definición de la cartera de servicios, la programación de la apertura del centro de forma gradual, la definición de la plantilla necesaria para el centro, los procesos de selección e incorporación de profesionales, la definición de las funciones de cada categoría profesional, el equipamiento y la dotación de todos los recursos materiales y alta tecnología que serán necesarios para desarrollar la actividad y tener correctamente organizadas las relaciones entre los profesionales para garantizar el éxito laboral, entre las que priorizamos el delegar tareas y el trabajo en equipo.

Dependerá del tipo de centro que se va a construir, de las necesidades poblacionales, de las necesidades de cobertura que tenga el servicio de salud correspondiente, o de la relevancia e interés que tenga el grupo privado que lo pone en marcha o de los intereses del servicio regional de salud. Es clave establecer la cartera de servicios por dos motivos, internamente determinará la necesidad de profesionales por categorías, y externamente determina las posibilidades asistenciales que el centro ofrece a la población a quien va dirigido.

La comunicación interna es una herramienta muy potente de gestión, nos referimos a los procesos de comunicación ascendentes, descendentes y horizontales entre los miembros de una organización, en la que no incluimos los intercambios entre los profesionales y los clientes/pacientes (comunicación externa), aunque en la realidad ambos procesos, la comunicación interna y externa, están muy imbricados, y uno y otro se afectan mutuamente, tanto de forma positiva como negativa.

Es fundamental el trabajar la motivación de nuestros equipos para conseguir su máxima implicación con la organización, a modo de ejemplo, se pueden establecer tres herramientas que pueden favorecer tener profesionales más motivados, la dirección por objetivos, el desarrollo de la investigación y la apuesta por la formación continuada.

La Dirección por Objetivos, constituye un instrumento de gestión motivador, que acerca la gestión a los profesionales, ya que a través de ella se les hace partícipes de la consecución de una serie de objetivos institucionales y profesionales. Permite identificar los objetivos comunes a los trabajadores y la organización, definir las áreas de responsabilidad, determinar resultados esperados en periodos concretos, establecer medidas de funcionamiento de la propia unidad, valorar la contribución de cada profesional y establecer incentivos económicos ligados al logro de los objetivos marcados, y elimina la política retributiva igual para todos, retribuyendo más a los profesionales que más se implican y que cumplen los objetivos pactados.

La investigación en el centro de trabajo es un instrumento motivador para un gran número de profesionales. La práctica clínica basada en la evidencia debe originar que las decisiones de los profesionales de la salud se basen en la utilización crítica y consciente de los resultados de investigación más reciente. Esto debe hacerse sin olvidar las preferencias y los valores de los pacientes, la experiencia personal y los recursos disponibles.

Se debe fomentar la capacidad crítica, el pensamiento reflexivo y el desarrollo científico de la profesión, favoreciendo la implantación y desarrollo de líneas de investigación en el centro, estimulando a los profesionales que realizan investigación clínica y aplicada en su quehacer diario. La formación del personal, debe considerarse como una de las mejores inversiones, no solo por lo que supone de preparación de sus trabajadores para tareas actuales y futuras, sino también por lo que contribuye al desarrollo de la personalidad de los mismos y a su mejor integración en la organización. Las acciones formativas no deben ser aisladas si queremos conseguir que la formación sea una palanca del cambio organizativo, debe concretarse en un plan de formación integral y permanente.

En cuanto a la gestión del personal, hay que tener planificados desde el principio el desarrollo de la gestión por competencias y el *coaching*, como valores de la gestión de personas. La evaluación de competencias es un proceso de valoración del personal que tiene entre sus objetivos prioritarios ayudar al desarrollo profesional de los distintos profesionales en su puesto de trabajo. El *coaching* consiste en ayudar permanentemente a los colaboradores a perfeccionarse y desarrollar sus capacidades, por métodos participativos y aprovechando las posibilidades formativas del propio trabajo. El *coach* no es más que un líder que se preocupa por planear el crecimiento personal y profesional de cada una de las personas del equipo y del suyo propio. Debe poseer una visión inspiradora, ganadora y trascendente y mediante la responsabilidad y el compromiso, orienta al equipo en el caminar hacia esa visión convirtiéndola en realidad, es un líder que promueve la unidad del equipo, sin preferencias individuales y consolida la relación dentro del equipo para potenciar la suma de los talentos individuales^{44,52}.

La definición y difusión de protocolos, guías de práctica clínica y vías clínicas elaborados basándose en la mejor evidencia disponible, minimizan los riesgos de decisiones inadecuadas y las variaciones debidas a estilos de práctica peculiares constituyendo una de las formas tradicionales de abordar el aseguramiento de la

calidad. La protocolización de la asistencia es una de las estrategias utilizadas tradicionalmente para disminuir la variabilidad, mediante el consenso profesional y/o las revisiones incompletas de la evidencia científica. Entre las diferentes formas de protocolización nos encontramos con las guías de práctica clínica, las vías clínicas, los protocolos o los procedimientos⁵³.

Finalmente, para poder llevar a cabo el seguimiento y control de lo que hacemos y como lo hacemos, es necesario un método, general, generalmente el más utilizado es el del ciclo PDCA (del inglés *Plan, Do, Chek, Act*): planificación (P) que debe incluir una planificación sobre cómo se van a poner en marcha las medidas correctoras del problema, lo que incluye también el método de monitorización, de comprobación, para valorar si sirve esta medida correctora; la ejecución práctica de estas medidas correctoras que hemos decidido llevar a cabo (D); la evaluación o revisión de la situación una vez implantadas estas medidas (C) y, finalmente si hemos tenido el éxito esperado, la incorporación para toda la organización de estas medidas (A).

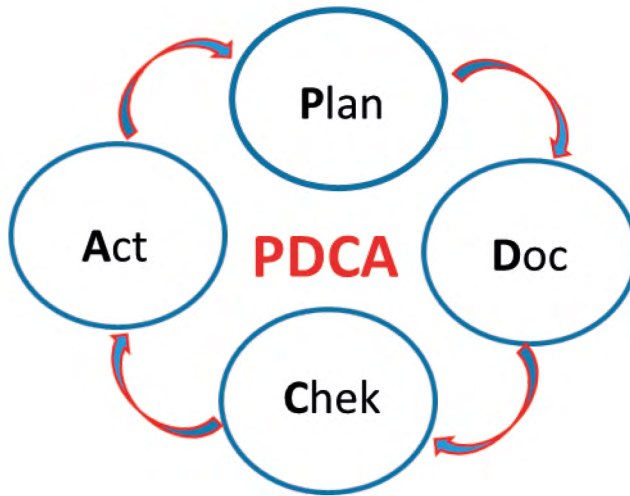


Figura 13.8. Ciclo Mejora Continua PDCA (Elaboración propia).

■ SITUACIÓN EN ESPAÑA DEL MERCADO RESIDENCIAL

A partir de la aprobación del Consejo Territorial, en noviembre de 2008, del Acuerdo sobre criterios comunes de acreditación para garantizar la calidad de los centros y servicios del SAAD, la competencia para acreditar centros, servicios y entidades corresponde a las Comunidades Autónomas (CC AA). Son estas, las que tienen la obligación de garantizar el cumplimiento de los requisitos y los estándares de calidad. También son quienes establecen el régimen jurídico y las condiciones de actuación de los centros privados concertados y además, acreditan a los centros y servicios privados no concertados que presten servicios para las personas mayores en situación

de dependencia. En la actualidad, las CC AA tienen normativas publicadas que, muy a menudo, mezclan la acreditación con otros procesos como es la inspección o la autorización de centros. No todas tienen normativa específica para la acreditación de centros residenciales y de día para personas mayores en situación de dependencia. Según estudio publicado en 2012:

- Asturias y Cantabria han aprobado nueva normativa posterior a la Resolución del Consejo Territorial del 2008.
- Andalucía, Cataluña y Castilla-La Mancha disponen de legislación específica en materia de acreditación de centros de servicios sociales (en el caso de Andalucía concreta además para centros para la atención a la dependencia). En el caso de Castilla-La Mancha es anterior a la puesta en marcha de la LAPAD.
- Aragón y Extremadura, aunque no han regulado la acreditación de centros, sí exigen requisitos funcionales, materiales, estructurales y ratios de personal necesarios para la concertación de plazas con la Administración.
- Castilla y León, Galicia y la Rioja, hacen referencia a la acreditación de centros en la normativa para la autorización, la inspección y/o la sanción de centros.
- Comunidad Valenciana, Islas Baleares, Islas Canarias, Madrid, Murcia y Navarra, no regulan en ningún grado la acreditación de centros.
- En la Comunidad Autónoma Vasca la competencia en materia de servicios sociales recae en las Diputaciones Forales. La Diputación Foral de Guipúzcoa ha regulado condiciones exigibles para la concertación de servicios residenciales para personas mayores en situación de dependencia.

Existen diferencias de rango legislativo entre las CC AA y podemos encontrar tanto órdenes, como decretos o resoluciones. También hay diferencias importantes en los años de desarrollo de la normativa. En algunas se ha desarrollado y aprobado con posterioridad una nueva ley de servicios sociales que cita la necesidad de impulsar la acreditación de centros y servicios. En este momento no más de seis CC AA tienen publicada normativa concreta de acreditación para los servicios residenciales y en más de un caso ésta es realmente antigua. En ningún caso conocemos que los resultados de las evaluaciones de centros sean publicados como sucede, por ejemplo, en Alemania o en el Reino Unido.

Actualmente en España no se diferencia en la mayoría de CC AA, ni el acceso de cualquier proveedor a la prestación de un servicio de alta dependencia, ni se otorga una mayor financiación o tarifa a aquel proveedor que aporta un servicio de mayor calidad y que pudiera cumplir estándares de acreditación sanitarios y sociales indispensables para la atención de la alta dependencia⁵⁴.

Del 2006 al 2012 ha habido un incremento interanual del número de plazas de cerca del 4,5%. En 2013 los datos muestran un descenso del 0,6%, representando la oferta de plazas privadas, el 72,5% de la oferta total de plazas residenciales, mientras que la oferta pública representa 26,8%, del 0,7% de plazas restantes no

se dispone de información sobre su titularidad. En 2013 el índice de cobertura de plazas privadas se ha incrementado en 0,43 plazas privadas/100 personas mayores de 65 años. Solo tres CC AA, Castilla y León, Castilla-La Mancha y Aragón, tienen valores por encima de 4 plazas privadas por cada 100 mayores de 65 años. Murcia, Baleares, Ceuta, Melilla y Canarias tienen valores por debajo de 2 plazas privadas/100 mayores de 65 años⁵⁵.

El índice de cobertura en plazas públicas en el 2013, se ha incrementado en 0,12 plazas públicas por cada 100 mayores de 65 años. Solo cuatro CC AA: Extremadura, Melilla, Castilla-La Mancha y Aragón, tienen valores por encima de dos plazas públicas por cada 100 mayores de 65 años. Mientras que ocho CC AA, tienen valores por debajo de una plaza pública/100 mayores de 65 años. Entre 2007 y 2010 el número de centros privados ha tenido un incremento interanual del 2,2%, mientras que entre 2010 y 2012 este incremento ha sido solamente de cerca del 1%. En la valoración de este dato debe tenerse en cuenta el tiempo que conlleva abrir un centro desde que se decide la inversión hasta que está operativo, que nunca es inferior a los dos años.

La distribución de los centros residenciales según su tamaño ha variado de forma muy discreta, sin embargo en los últimos dos años se ha visto un incremento en la proporción de residencias con más de 50 plazas. La mitad de la oferta de plazas residenciales del país se concentra en el 21,67% de los centros residenciales, que a su vez son centros de más de 100 plazas. Solo el 20,51% de las plazas e están en centros de menos de 50 plazas⁵⁶.

Según un estudio publicado en 2013 por Envejecimiento [en-red], “Una de cada cinco plazas en residencias de mayores está vacante”, la ocupación de residencias promedio se sitúa por debajo del 80%. Además, el informe indica que existen importantes diferencias de ocupación: 60% en Baleares y en el otro extremo 90% en Cataluña. Ello parece relacionarse con las diferencias de financiación que habíamos visto anteriormente ya que las CC AA con menores tasas de cobertura y gasto por habitante tienen ocupaciones más bajas. Con todo esto, cabe destacar, según las proyecciones la media de incremento interanual de la población mayor entre los años 2013 y 2023 es del 1,64%. Además, la esperanza de vida a los 65 años se incrementaría hasta los 20,2 en los varones y 24,1 en las mujeres en 2022. Pero no solo podemos prestar atención a los mayores de 65 años, sino que el problema va más allá, si tenemos en cuenta que en 2013, 2,57 millones de habitantes tenían más de 80 años. El porcentaje de personas mayores de 80 años respecto a la población mayor de 65 años es del 31%. En 2013, el porcentaje de personas mayores de 80 años iguala a la media de la Euro área de los 16 países. Teniendo en cuenta la proporción de personas mayores respecto a la población total, España es uno de los países con más adultos mayores de 80 años en Europa⁵⁶.

Con estos datos, lo que se observa, es la escasa oferta que existe para dar respuesta a las necesidades de una población cada vez más envejecida y con más necesidades, no solo sanitarias, y donde la enfermería tiene un fantástico horizonte para el que mirar.

■ RESUMEN

La mayoría de los sistemas sanitarios del mundo vienen manejando el concepto de sostenibilidad en relación con el reto que supone el abordaje de la cronicidad. Aspectos como la fragilidad y la vulnerabilidad deben ser muy tenidos en cuenta en el diseño de sistemas de salud que den respuesta a las nuevas realidades de las personas. En esta línea cabe preguntarse qué pueden aportar los cuidados enfermeros como contribución a un sistema sanitario público realmente sostenible.

Por ello, cobra una gran importancia el plantearse los cuidados al paciente crónico, más allá de la prestación pública clásica, cubriendo nichos de mercado reales en los cuales las enfermeras pueden realizar prestación de servicios privados, aportando cuidados y calidad a la atención del paciente crónico, siendo fundamental por tanto el tener un enfoque empresarial en la atención enfermera.

El paciente de hoy es diferente por una multitud de razones, por lo que hay que adaptar los sistemas sanitarios, las prestaciones y la manera de cómo llevarlas a cabo. Nuestro sistema sanitario es de los mejores, ya que la esperanza de vida en España se halla entre las más altas del mundo, esto hace necesario llevar a cabo estrategias conjuntas de intervención entre el sistema sanitario y social para garantizar una adecuada coordinación, planificación y evaluación de resultados, centrando el foco de atención en el paciente y su familia.

El seguimiento de un enfermo pluripatológico debe hacerlo el profesional con mayor capacidad resolutoria, aquel que consigue mejores desenlaces a igualdad de recursos empleados. La profesión enfermera, en continua evolución, tiene ante sí uno de los mayores retos: la atención a la cronicidad.

Predecir las necesidades de atención de salud y las deficiencias de los servicios, y responder a ellas, ha sido la fuerza motivadora que ha impulsado los avances científicos y la profesionalización de la enfermería, hasta desarrollar proyectos empresariales orientados, entre otros al cuidado de los pacientes con patologías crónicas. Las enfermeras empresarias hacen uso de la libertad del ejercicio profesional independiente para explorar planteamientos orientados a la prestación de los cuidados de salud, aplicando técnicas de promoción y prevención, y capacidades de tratamiento en distintos grados.

Es para ello necesario elaborar un proyecto de gestión, que será el guion donde se recogerán los aspectos clave a implantar en la organización que va a iniciar su andadura.

■ REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gutiérrez Sequera JL, Serrano Ortega N. Los cuidados y la sostenibilidad del sistema sanitario. *Enferm Clín.* 2014; 24(6):311-314.
2. Bengoa R. Innovaciones en la gestión de enfermedades crónicas. *JANO.* 2008; 1.718: 49-53 [consultado 30 Junio 2013]. Disponible en: <http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/0/1718/49/00490052 LR.pdf>

3. Moritz K. *Global aging: An irreversible truth*. Standard & Poor's; 2010 [consultado Jun 2012]. Disponible en: csis.org/files/attachments/110923_gai_presentation.pdf
4. Piqué JM. ¿Dónde está y hacia dónde va nuestro sistema sanitario? *Med. Clinic* (Barc). 2013; 140 (11): 514-519.
5. Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia (LAPAD).
6. Gómez-Picard P, Fuster-Culebras J. Atención a la cronicidad: desafío estratégico, macrogestión y políticas de salud. *Enferm Clin*. 2014; 24(1):12-7.
7. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. *Libro Blanco de Coordinación Sociosanitaria en España*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 15 de Diciembre de 2011.
8. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. *Estrategia de abordaje de la cronicidad en el SNS*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. 2012.
9. González López-Valcarcel B. La sanidad en tiempos de crisis. España. 2010. Un balance. *Revista Economistas*. 2011; 126:127-34.
10. González López-Valcarcel B, Meneu R. El gasto que está triste y azul. Debe preocupar más la salud que el gasto sanitario. *Gac Sanit*. 2012; 26:176-7.
11. CIA World Factbook 2009 [consultado Jun 2012]. Disponible en: <https://www.cia.gov/library/publications/the-world-factbook>
12. Gérvas J, Rico A. La coordinación en el sistema sanitario y su mejora a través de las reformas europeas de la Atención Primaria. *Semergen*. 2005; 31:418-23.
13. Altés J. Papel de las tecnologías de la información y la comunicación en la medicina actual. *Semin Fund Esp Reumatol*. 2013; 14:31-5.
14. Alfaro M, Bonis J, Bravo R, Fluiters E, Minué S. Nuevas tecnologías en atención primaria: personas, máquinas, historias y redes. Informe SESPAS 2012. *Gac Sanit*. 2012; 26:107-12.
15. Nuño Solinís R. Buenas prácticas en gestión sanitaria: el caso Kaiser Permanente. *Rev Adm Sanit*. 2007; 5:283-92.
16. Orueta JF, Mateos del Pino M, Barrio Beraza I, Nuño Solinís R, Cuadrado Zubizarreta M, Sola Sarabia C. Estratificación de la población en el País Vasco: resultados en el primer año de implantación. *Aten Primaria*. 2012; 45:54-60.
17. Casado Marín. Los efectos del envejecimiento demográfico sobre el gasto sanitario: mitos y realidades. *Gac Sanit* 2000; 15 (2): 154-163. Revisión Febrero 2001.
18. Fernández Cordon JA. *Demografía, actividad y dependencia en España*. Bilbao: Fundación BBV-Documenta, 1996.
19. Pérez Díaz J. La demografía y el envejecimiento de las poblaciones En: Staab AS, Hodges LC, eds. *Enfermería Gerontológica*. México DF: McGraw Hill, 1998.
20. Jacobzone S, Cambois E, Chaplain E, Robine JM. *The health of older persons in OECD countries: is it improving fast enough to compensate for population ageing? OECD 1999*; Labor Market and Social Policy. Ocasional paper n° 37.
21. Fernández Cordon JA. *Proyección de la población española*. FEDEA 1998; Documento de trabajo 98-11.
22. Población: INE. *Cifras de Población y Censos Demográficos. Proyecciones de la población a corto plazo*. Últimos datos publicados: serie 2013-2013 (21 noviembre 2013). INEBase. Proyección de la Población en España corto plazo 2013-2023

23. Nicholson A, Coldwell CH, Lewis SR, Smith AF. Nurse-led ver-sus doctor-led pre-operative assessment for elective surgicalpatients requiring regional or general anaesthesia. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD010160.pub2>
24. De Leeuw J, Larsson M. Nurse-led follow-up care for cancer patients: What is known and what is needed. *Support Care Cancer.* 2013;21:2643-9, <http://dx.doi.org/10.1007/s00520-013-0618-2>.
25. Miguélez Chamorro A. Desarrollar las competencias enfermeras en beneficio de la población, los profesionales y el sistema sanitario. *Rev Tesela* [ed. digital] 2009; 6 [consultado 15 Ago 2013]. Disponible en: <http://www.index-f.com/tesela/ts6/ts7250.php>.
26. Zwarenstein M, Goldman J, Reeves S. Interprofessional collaboration: Effects of practice-based interventions on professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev.* 2009:CD000072, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD000072.pub2> [Consultado 20 Mar 2013].
27. Laurant M, Reeves D, Hermens R, Braspenning J, Grol R, Sibbald B. Substitution of doctors by nurses in primary care. *Cochrane Database Syst Rev.* 2005:CD001271 [Consultado 20 Mar 2013]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD001271.pub2>
28. Morales Asencio JM. Investigación en implementación de servicios enfermeros de atención a pacientes crónicos y dependientes. *Index Enferm* (ed. digital) 2009; 18 [consultado 15 Ago 2013]. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v18n4/249252.php>.
29. Kuethe MC, Vaessen-Verberne AA, Elbers RG, van Aalderen WM. Nurse versus physician-led care for the management of asthma. *Cochrane Database Syst Rev.* 2013; 28:2, <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD96.pub20092>.
30. Taylor SJ, Candy B, Bryar RM, Ramsay J, Vrijhoef HJ, Esmond G, et al. Effectiveness of innovations in nurse led chronic disease management for patients with chronic obstructive pulmonary disease: Systematic review of evidence. *BMJ.* 2005; 3:485.
31. Morales Asencio JM, Sarría Santamera A. Modelos alternativos de atención a pacientes con insuficiencia cardiaca: revisión sistemática. *Rev Calid Asist.* 2006; 21:51-9.
32. Schadewald V, Schultz T. Nurse-led clinics as an effective service for cardiac patients: Results from a systematic review. *Int J Evid Bases Healthc.* 2011; 9:199-214, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1744-1609.2011.00217.x>
33. Sanders, E. *Práctica empresarial: Las enfermeras crean oportunidades como empresarias y emprendedoras.* Ginebra: CIE, 2003.
34. Kingma M. Marketing and Nursing in a Competitive Environment. *International Nursing Review,* 1998; 45(2):45-50.
35. Robson B. Independence in Nursing: Reclaimingthe Past. *AARN Newsletter.* 1993; 49(9), 25-27.
36. Registered Nurses Association of British Columbia (1990). *Nurses to Nurse Information for Nurses: The Self-Employed Nurse.* Vancouver, Canada Author
37. RCN. *Turning Initiative into Independence: Information for would-be nurse entrepreneurs.* London: Author. 1997.

38. <http://nsweb.nursingspectrum.com/cfforms/GuestLecture/nurseentrepreneurs.cfm> Zagury, C. Nurse Entrepreneur: Expanding Career Alternatives. Web Ref. August 2003
39. Paap EM. Starting a business as a nurse consultant: Practical considerations. *AAO-HNJ*. 2000; 48(3):136-42; quiz 143-4.
40. CIE (2004). *Directrices sobre la enfermera empresaria/empresaria que presta servicios de enfermería*. ISBN:92-95005-86-4; (38):13-16
41. Aiken L, Clarke S, Sloane D, Sochalsk, J, Silber J. Hospital Nurse Staffing and Patient Mortality, Nurse Burnout, and Job Dissatisfaction. *JAMA*, 2002; 288:1987-1993.
42. Needleman J. et al. Nurse-Staffing Levels and the Quality of Care in Hospitals. *The New England Journal of Medicine*, 2002; 346(22):1715-1722.
43. RCN (1995). *A Guide to Planning Your Career*. London. Author
44. Ayuso Murillo D, Grande Sellera RF. *La apertura de un Hospital*. Madrid: Ed. Díaz de Santos. 2012.
45. Asenjo Sebastián MA. *Gestión diaria del hospital*. Barcelona: Editorial Masson. 2006.
46. Arcelay A, Lorenzo S, Bacigalupe M, Mira JJ, Ignacio I, Palacio F, et al. Adaptación de un modelo de Calidad Total al sector sanitario. *Rev Calidad Asistencial*, 2000; 15:184-191.
47. Ayuso D, Royuela C. La dirección por objetivos en la gestión de los recursos humanos de enfermería. *Rev Calidad Asistencial*. 2000; 15:430-436.
48. Ayuso Murillo D, Grande Sellera RF. *La gestión de enfermería y los servicios generales en las organizaciones sanitarias*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos. 2006.
49. Sánchez-Martín CI. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en enfermería. *Enfermeras de práctica avanzada y paciente crónico*. *Enferm Clin*. 2014; 24:79-89.
50. Peters JP. *El proceso de planificación estratégica para hospitales*. Barcelona: Editorial Masson. 1989.
51. Porter M. *La estrategia orientada al resultado*. Madrid: ExpoManagement, 2005.
52. Gimeno JA, Rubio S, Tamayo P. *Economía de la salud: fundamentos*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos. 2006.
53. Lorenzo S, Mira JJ, Moracho O. *La gestión por procesos en instituciones sanitarias*. Madrid: UNED. 2004.
54. Fundación Edad & Vida. *Modelo de acreditación de servicio de atención a las personas mayores en situación de dependencia*. 2012. Citado por: Antares Consulting. Análisis del mercado residencial para las personas mayores en España, Francia, Alemania, Reino Unido y Suecia: perspectivas para el mercado español. [Internet] 2014. [Consultado 28 Marzo 2018]. Disponible en: <https://www.antares-consulting.com/uploads/TPublicaciones/c4fd32193a4984233b4c860cfbbd7c31f6eb1ce2.pdf>
55. *Envejecimiento en red. Informes en red: Estadísticas sobre residencias 2006-2013*. Citado por: Antares Consulting. Análisis del mercado residencial para las personas mayores en España, Francia, Alemania, Reino Unido y Suecia: perspectivas para el mercado español. [Internet] 2014. [Consultado 28 Marzo 2018].

Disponible:<https://www.antaresconsulting.com/uploads/TPublicaciones/c4fd32193a4984233b4c860cfbbd7c31f6eb1ce2.pdf>

56. Abellan A. Una de cada cinco plazas en residencias de mayores está vacante. En: *Envejecimiento en red*. <http://envejecimientoenred.wordpress.com/2013/05/16/una-de-cadacinco-plazas-en-residencias-de-mayores-esta-vacante/>. Citado por: Antares Consulting. Análisis del mercado residencial para las personas mayores en España, Francia, Alemania, Reino Unido y Suecia: perspectivas para el mercado español. [Internet] 2014. [Consultado 28 Marzo 2018]. Disponible:<https://www.antaresconsulting.com/uploads/TPublicaciones/c4fd32193a4984233b4c860cfbbd7c31f6eb1ce2.pdf>

Este obra surge de la necesidad de plantearse retos y adecuar los roles de las enfermeras/os para atender con calidad y de forma eficiente a los pacientes crónicos. En la educación sanitaria, educación para la salud y continuidad de cuidados, las enfermeras deben ser siempre referentes y líderes del cuidado.

La atención a las personas con enfermedades crónicas se debe producir en un contexto en el que los pacientes suficientemente informados y formados tengan un papel activo y sean protagonistas de su salud. La enfermera puede y debe liderar este rol de soporte y educación para el autocuidado. La promoción del autocuidado es una estrategia necesaria e imprescindible para la búsqueda del bienestar integral en la vida cotidiana y para lograr el desarrollo humano.

En este libro se abordan por tanto temas de gran relevancia para la atención y gestión del paciente crónico: desde los cuidados en Atención Primaria, Pediatría, Sociosanitario, a las competencias de las enfermeras educadoras en cuidados, gestión de casos o de práctica avanzada, planteando también la gestión clínica y gestión de la calidad en cronicidad, entre otros.



Diego Ayuso Murillo. Enfermero, Psicólogo, Máster en Dirección y Administración de Empresas y Doctor por la UNED. Es profesor de la Escuela Internacional de Ciencias de la Salud y de la UNED. Ha publicado múltiples artículos científicos y de gestión, y es autor de varios libros, el último: *El Liderazgo en las Organizaciones Sanitarias* publicado por Ediciones Díaz de Santos. Tiene una amplia experiencia profesional, y durante los últimos 23 años está dedicado a la gestión sanitaria, siendo en la actualidad Secretario General del Consejo General de Enfermería. Anteriormente fue Director de Enfermería en diferentes hospitales de España.

Encarnación Fernández del Palacio. Enfermera. Doctora por la UCM. Graduado Social por la Universidad de Oviedo. Máster Universitario de Cuidados en Salud por la UCM. Máster en Administración Sanitaria por la Escuela Nacional de Sanidad. Diploma de Especialización en Dirección y Gestión de los Servicios de Salud por el Centro Universitario de Salud Pública. Ha publicado diversos artículos científicos y ha participado y dirigido varios proyectos de investigación. Con una amplia experiencia profesional, durante los últimos 20 años, está dedicada a la gestión sanitaria, siendo actualmente Directora de Enfermería del Hospital Clínico San Carlos de Madrid.

Elvira Velasco Morillo. Enfermera. Master en Administración y Dirección de Servicios Sanitarios en la Universidad Antonio Nebrija (Madrid), Programa de Alta Dirección en Instituciones Sanitarias del IESE Business School de la Universidad de Navarra, autora de múltiples artículos científicos y de gestión. Senadora en la VII y IX Legislatura, Diputada Nacional en la VIII Legislatura. Directora de Enfermería en el Hospital de Zamora y en el Complejo Asistencial de Salamanca, Asesora de Sanidad en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Edición cortesía de:



ISBN: 978-84-9052-305-6



9 788490 523056

ediciones@editdiazdesantos.com
www.editdiazdesantos.com