

# Gestión de la atención integrada de pacientes crónicos complejos (PCC) y con enfermedad crónica avanzada (MACA), desde el equipo de Atención Primaria. Nuevos retos asistenciales y nuevos roles profesionales

<sup>1</sup>Narejos S, <sup>2</sup>Casanovas J, <sup>3</sup>Orri D

<sup>1</sup>Medicina Familiar y Comunitaria. EAP Osona Sud-Alt Congost, SLP (CAP Centelles). Centelles, Barcelona.

<sup>2</sup>Medicina Familiar y Comunitaria. ABS Vic Sud (CAP El Remei). Vic, Barcelona.

<sup>3</sup>Ingeniería y Consulta de Serveis Informàtics. STACKS (Ingeniería y Consulta de Software). Barcelona.

Dirección para correspondencia: snarejos@ebacentelles.cat



De izquierda a derecha: D. Orri, S. Narejos y J. Casanovas.

## Resumen

### Objetivos:

- Proporcionar a los pacientes y cuidadores servicios proactivos planificados adecuados a sus necesidades.
- Completar el plan de cuidado individualizado del paciente a partir de una evaluación biopsicosocial.
- Promover la atención longitudinal y la comunicación inter-nivel.

**Método:** Incorporar a nuestro cuidado una identificación y registro sistemáticos de PCC y MACA, y organizar la atención mediante la aplicación de un sistema de

gestión de casos que trata de poner en práctica un enfoque sociosanitario integral, coordinando los diferentes niveles de atención y garantizando una atención individualizada, según sea necesario, dentro de nivel y la cobertura 24 horas/siete días.

En colaboración con el desarrollador informático, diseñar una plataforma informática integrada en la historia clínica, que identifica, clasifica y registra los datos clínicos y de ayuda para detectar las necesidades de los PCC y MACA, permitiendo así el seguimiento y la exportación de la información generada.

*Resultados:* En las dos Áreas Básicas de Salud identificamos un 2,5 y un 1,65% de PCC y un 0,9 y un 1,5% de MACA en la población total.

En diciembre de 2012 se comenzó el trabajo de identificación, clasificación y exportación al registro computarizado autonómico HC3, visible para cualquier profesional relacionado con la atención al paciente.

La información se recoge desde el módulo PCC y los registros médicos, útiles para el seguimiento y el tratamiento en el Plan de Intervención Individualizado, y se genera un informe exportable automáticamente a HC3.

*Conclusiones:* Los cambios en la organización de atención de salud y una plataforma informática dedicada a este tipo de pacientes, integrada en la historia clínica, que facilita la recogida de datos, la monitorización y la exportación en un formato de informe a los sistemas de información conjuntas, permitirán un enfoque integral y la atención multidisciplinaria consensual.

*Palabras clave:* Atención Integrada; Cronicidad; Complejidad

### **Integrated management of patients with complex chronic disease (PCCD) and advanced chronic disease (PACD) from the primary care team. New challenges and new professional healthcare roles**

#### **Abstract**

##### *Objectives:*

- Provide patients and caregivers with planned proactive services suitable to their needs.
- Completing the individualized patient care plan from a bio-psychosocial assessment.
- Promote longitudinal care and inter-level communication.

*Method:* We incorporate in our care, systematic identification and registration of PCCD and PACD, and organize care by applying a case management system that attempts to implement a comprehensive socio-sanitary approach, coordinating the different levels of care and ensuring individual attention as needed, intra-level and 24-hour/seven-day coverage.

Collaborating with the computing developer, we design an IT platform integrated in the medical record, that identifies, marks, records the clinical data and helps to detect the needs from PCCD and PACD, allowing as well monitoring and export of the generated information.

*Results:* In the two Basic Area of Health we identified 2,5% and 1,65% PCCD and 0,9% and 1,5% PACD of the total population.

In December 2012 we began the work of identification, marking and mark export to the autonomic computerized registration HC3, viewable by any professional related to patient care.

Information is collected from the PCCD module and medical records, useful for monitoring and dealing in the Individualized Intervention Plan, and a report automatically exportable to HC3 is generated.

*Conclusions:* Changes in health care organization and an IT platform dedicated to such patients, integrated in the medical record that facilitates data collection, monitoring and export in a report format to joint information systems, will enable a comprehensive approach and consensual multidisciplinary care

*Key words:* Integrated care; Chronicity; Complexity.

## Introducción

A lo largo de los años, la asistencia sanitaria se ha ido adaptando a las necesidades de la población y del entorno.

En la actualidad, y como consecuencia de los avances sanitarios y en salud pública de los últimos lustros, la población ha ido envejeciendo y acumulando situaciones de dependencia y múltiples patologías, precisando tratamientos más complicados, con varios fármacos, con la dificultad consecuen- te y el riesgo de efectos secundarios.

Del mismo modo, el aumento de la esperanza de vida de los pacientes comporta que deban atenderse las enfermedades en fases más avanzadas que hacen más compleja su atención y seguimiento.

Hace tiempo que se está trabajando desde diferentes ámbitos, para inten-

tar cubrir las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas<sup>1-3</sup>; algunos de ellos, pacientes complejos (que precisan atención multidisciplinar, con dificultad para la toma de decisiones y pacientes con necesidades de atención a final de vida, entre otros).

Este panorama ha impulsado a los sistemas sanitarios a evolucionar desde una vertiente de atención básicamente reactiva a los problemas de salud de los ciudadanos, hasta fórmulas de atención proactiva que se anticipen a los problemas que puedan surgir (Pla de Salut de Catalunya 2011-2015)<sup>4</sup>.

En Catalunya, la esperanza de vida se sitúa actualmente entre los 82-84 años, con un 4,5% de población por encima de los 80 años. Se estima que en el año 2060 dicha proporción ascenderá al 14% de la población total, con un 56% de grado de dependencia previsible<sup>5</sup>.

El 80% de las consultas de Atención Primaria y el 60% de ingresos hospitalarios los motivan pacientes con enfermedades crónicas, la mayoría en situación de fragilidad, es decir, con un equilibrio de salud inestable y tendencia a las complicaciones y a la progresión hacia la dependencia. Personas con edad avanzada, que viven solas, que tienen una limitación funcional, que presentan alteraciones cognitivas, han ingresado últimamente o toman muchos fármacos, serían personas con criterio de fragilidad.

En la actualidad, desde los ámbitos sanitarios y sociales, se está trabajando para detectar a las personas con este riesgo de fragilidad o situaciones de complejidad, para poder actuar proactivamente y retrasar la progresión hacia la dependencia.

La gestión y la atención de personas con situaciones crónicas complejas y con fragilidad constituye uno de los desafíos más importantes a los que los servicios y profesionales deberemos enfrentarnos para dar una respuesta adecuada en los próximos años, con cambios organizativos orientados con la voluntad de asumir nuevas competencias, especialmente en el ámbito comunitario, donde se ubican la mayor parte del tiempo estos pacientes.

## Objetivos

En nuestros equipos esta realidad se ha traducido en una reorganización<sup>6</sup> para conseguir:

- Ofrecer a la persona con dependencia y/o alta complejidad y a sus cuidadores, una prestación de servicios adecuados a sus necesidades de forma planificada, preferentemente en el entorno de su domicilio.

- Dar soporte desde la Atención Primaria para la adaptación progresiva del sistema de atención sanitaria dirigido a estos pacientes.
- Elaboración del Plan Individualizado de atención a cada paciente a partir de una valoración biopsicosocial.
- Atención proactiva a las patologías crónicas, control sintomático y de los síndromes geriátricos. Mantener funcionalidad.
- Preservar la seguridad clínica (control de fármacos, previsión riesgo de caídas).
- Ofrecer Gestión de casos, para asegurar cubrir todas las necesidades tanto del ámbito sanitario como social, la atención proactiva y el *continuum* asistencial.
- Racionalizar los recursos previniendo las agudizaciones de las patologías crónicas, evitando los traslados innecesarios a los Servicios de Urgencias y los largos internamientos hospitalarios.
- Facilitar las tareas de recogida, marcaje, organización y visualización de los datos a los profesionales de diferentes ámbitos implicados en la atención a estos pacientes.
- Promocionar la comunicación inter-niveles aportando información clínica relevante del curso de los pacientes con estas características, visualizable en cualquiera de los niveles sanitarios y sociales implicados en su atención.
- Obtener un registro de morbilidad para priorizar la adecuación de la atención sanitaria, permitiendo la investigación para la optimización de la atención y de los recursos.

- Facilitar el seguimiento y acompañamiento del final de la vida en el lugar más adecuado de acuerdo con la voluntad de la persona y/o los cuidadores.

## Material y método

Hemos adaptado nuestra estructura asistencial y nuestros sistemas de información para:

- Identificación clínica y registro del paciente crónico complejo (PCC) y del paciente crónico con necesidades de atención paliativa "MACA" (mediante el instrumento NECPAL)<sup>7</sup>.
- Elaboración según las directrices del Pla de Salut 2011-2015, del protocolo de complejidad y su aplicación, a partir del cual se realiza un Plan de Intervención Individualizado, que en el caso de pacientes con necesidades paliativas, incluye un Plan de Decisiones Anticipadas, que recoge además necesidades de atención al final de la vida. En la elaboración participan la Atención Primaria, servicios sociales de referencia, y según complejidad si es preciso, también participará el equipo especializado territorial de soporte (formado por profesionales de Hospital Sociosanitario y/o del Hospital de Agudos de referencia). Este Plan está disponible en los sistemas de información (territorial e Historia Clínica Compartida de Cataluña) para garantizar el *continuum* asistencial y asegurar la cobertura 7/24 horas.
- Aplicación de la gestión de casos. Las áreas básicas de salud disponen de un equipo de profesionales que dedican parte de su jornada a estos pacientes y cubren el horario de apertura del Centro de Asistencia Primaria. El paciente selecciona

dispone de un teléfono directo con el equipo. El rol principal de la figura de la Gestora de Casos será acompañar al paciente y su familia, de acuerdo a sus necesidades, integrando la atención socio-sanitaria. La enfermera gestora de casos es el profesional que mediante un proceso de colaboración con otros profesionales valora, planifica, coordina, monitoriza y evalúa las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de la persona, articulando la comunicación y recursos disponibles para promover resultados de calidad y coste-efectivos, evitando duplicidades y evitando la atención fragmentada del paciente por los diferentes servicios asistenciales y sociales. Trabaja conjuntamente con los referentes sociosanitarios de la persona atendida, proporcionando un valor añadido e integrando la aportación de todos los profesionales sin sustituirlos. Acompaña al paciente a través del sistema sanitario y de la red social haciendo una valoración integral del mismo y de su núcleo familiar. En caso de descompensación la gestora de casos en primer lugar activará el equipo de Atención Primaria del paciente, quien asume la valoración y tratamiento del mismo, priorizando la atención domiciliaria. Si este hecho no es posible, será la misma gestora de casos, o directamente el equipo de Atención Primaria quien activará otros recursos necesarios. Durante el seguimiento y tratamiento del paciente por los diferentes dispositivos fuera de la Atención Primaria, la Gestora de Casos estará informada de la ubicación, del diagnóstico principal del ingreso, de la evolución y la previsión del alta del paciente, mediante llamada telefónica con las gestoras de casos de los centros hospitalarios/sociosanitarios de re-

ferencia y/o mediante el programa específico establecido llamado PREALT.

- Mediante el trabajo conjunto entre las dos Áreas Básicas de Salud y la empresa de Software informático, se ha diseñado una plataforma acoplada a la historia clínica que permite la identificación, el marcaje y el registro de datos clínicos, funcionales y la detección de necesidades de los PCC y MACA, así como monitorización y exportación de la información relevante mediante del Plan de Intervención Individualizado, facilitando la atención proactiva e interdisciplinar, acorde con las directrices de información definidas en el Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Se ha realizado formación clínica a médicos y enfermeras del equipo de Atención Primaria, para su correcto uso.

## Resultados

Las dos áreas básicas de salud: EAP Vic Sud y CAP Centelles tienen en la actualidad identificados PCC: un 2,5 y un 1,65%, respectivamente, de una población total (23 552 y 13 500) (con población mayor de 65 años del 18 y el 20,40%), y pacientes que además tienen enfermedad avanzada y necesidades paliativas MACA: un 0,9% y un 1,5% de la población total, respectivamente.

El cambio organizativo y de atención se ha instaurado en enero de este año, por lo que de momento no podemos ofrecer resultados. Se han establecido indicadores de evaluación. Se han instaurado coberturas de las 13 horas de apertura de los centros, mediante un equipo en cada centro de "Enfermeras Gestoras de Casos" que intercalan sus turnos compartiendo la referencia

de un número de teléfono único y proporcionando un seguimiento continuo de las personas que precisan una intervención más intensiva. Se realizan actividades de detección proactiva de necesidades en este grupo de pacientes. Paralelamente, los médicos de familia del centro dan soporte al equipo gestor de casos.

Desde diciembre 2012 hemos iniciado un trabajo progresivo de marcaje, información y exportación de la marca a la Historia Clínica Compartida de Cataluña (HC3), donde es visualizable por el conjunto de profesionales vinculados a la atención del paciente, tanto dentro como fuera del ámbito del propio centro de salud.

Se ha recopilado la información del módulo del PCC y otros registros clínicos que se consideran útiles para su seguimiento y abordaje (Plan de Intervención Individualizado), y se ha generado un informe que se exporta automáticamente a Historia Clínica Compartida de Catalunya (HC3).

## Discusión

Del cambio organizativo instaurado sí que podemos valorar unas impresiones iniciales: al paciente se le hace conocedor de este nuevo modelo y se siente el centro ("vamos a atenderle de un modo distinto"), el equipo realiza una ejercicio de reflexión intelectual y clínico exhaustivo ante cada paciente, único y con implicaciones en la atención que supone cambios en su trabajo diario, especialmente en aquellos pacientes que identificamos en situación de final de vida. Se comparte información con el resto de profesionales del sistema sanitario mediante la exportación del plan de intervención individualizado, marcando directrices de atención.

## Conclusiones

Solo con un cambio en el modelo de organización de los equipos podremos garantizar una atención óptima y eficiente orientada a la complejidad y que sitúa al paciente en el centro<sup>8</sup>. No es el único factor necesario, pero sí uno de los principales ejes sobre el que se sustenta lo que debería ser un nuevo modelo.

Una nueva organización del sistema de atención y una plataforma dedicada al paciente con complejidad o enfermedad crónica avanzada, integrada a la historia clínica que facilite la recogida de datos, así como su seguimiento y exportación en formato de informe a sistemas de información conjuntos, permitirá un abordaje más sistemático e integral a estos tipos de pacientes, que precisan de una atención multidisciplinaria consensuada y coordinada.

Se ha evolucionado con la Historia Clínica Compartida de Catalunya para el marcaje de estos pacientes, y se valora como muy positiva la posibilidad de intercambio de información entre niveles asistenciales, a través de una plataforma común, que tiene aún campo de mejora en el sentido de la bidireccionalidad de transmisión de información entre los diferentes dispositivos, para facilitar un abordaje de calidad y coordinado a todos los usuarios del sistema público de salud.

Valoramos que llevando a cabo este proyecto, los pacientes crónicos PCC/MACA se beneficiarán de una atención más óptima, adaptada e individualizada a cada una de las diferentes situaciones y necesidades.

Mediante este proyecto se conseguiría una mejor interrelación entre niveles asistenciales, buscando una atención integrada para optimizar la

cobertura de necesidades y asegurar la mayor calidad asistencial, así como la satisfacción de los usuarios. Además, gracias a la proactividad de la atención se busca un retraso en la progresión de la complejidad y la dependencia de estos pacientes con la consiguiente reducción o planificación de las visitas a urgencias, ingresos hospitalarios y los tiempos de hospitalización.

## Bibliografía

1. Ham C. Improving care for people with long-tem conditions. Health Services Management Centre & NHS Institute for Innovation and Improvement; 2006 [en línea]. Disponible en: [http://www.improvingchroniccare.org/downloads/review\\_of\\_international\\_frameworks\\_chris\\_hamm.pdf](http://www.improvingchroniccare.org/downloads/review_of_international_frameworks_chris_hamm.pdf)
2. Bodenheimer T, Berry-Millett R. Care management of patients with complex healthcare needs. The Synthesis Project; The Robert Wood Johnson Foundation [en línea]. Disponible en: [http://selfmanagementsupport.health.org.uk/media\\_manager/public/179/SMS\\_resource-centre\\_publications/Bodenheimer%20Care%20Mgt%20RWJreport.pdf](http://selfmanagementsupport.health.org.uk/media_manager/public/179/SMS_resource-centre_publications/Bodenheimer%20Care%20Mgt%20RWJreport.pdf)
3. Ham C. The ten characteristics of the high-performing chronic care system. Health Economics, Policy and Law. 2010;5:71-90 [en línea]. Disponible en: <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?sessionid=01CD3615AB1C24FEDDE5D94DC9708C17.journals?fromPage=online&aid=6851228>
4. Pla de Salut de Catalunya 2011-2015. Barcelona: Generalitat de Catalunya; Departament e Salut; 2012 [en línea]. Disponible en: <http://>

[www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut\\_vfinal.pdf](http://www20.gencat.cat/docs/salut/Home/Destaquem/Documents/plasalut_vfinal.pdf)

5. Eurostat. Statistics in focus 23/2011. Population and social conditions [en línea]. Disponible en: [http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY\\_OFFPUB/KS-SF-11-023/EN/KS-SF-11-023-EN.PDF](http://epp.eurostat.ec.europa.eu/cache/ITY_OFFPUB/KS-SF-11-023/EN/KS-SF-11-023-EN.PDF)
6. Ortún V (dir.). La Reformatió de la Atenció Primària. Madrid: Springer Healthcare Ibèrica SL; 2011 [en línea]. Disponible en: [http://www.upf.edu/catedragrunenthalsemg/\\_pdf/La\\_refundacixn\\_de\\_la\\_Aten\\_cixn\\_Primaria.pdf](http://www.upf.edu/catedragrunenthalsemg/_pdf/La_refundacixn_de_la_Aten_cixn_Primaria.pdf)
7. Generalitat de Catalunya. Instrumento Necpal. En Gencat.cat [en línea]. Disponible en: <http://www20.gencat.cat/portal/site/salut/menuitem.003a2436be9bc6ec3bfd8a10b0c0e1a0/?vgnextoid=7453f3766ba43310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextchannel=7453f3766ba43310VgnVCM2000009b0c1e0aRCRD&vgnnextfmt=default>
8. Com afrontar les malalties cròniques a Europa. Tackling Chronic disease in Europe. Observatory Studies Series, núm. 20. 2010.