

Procesos Asistenciales Integrados

Paciente crónico complejo



PACIENTE
CRÓNICO COMPLEJO

Procesos Asistenciales
Integrados

**Paciente crónico
complejo**

Cláusula de género:

“En caso de aparecer en el texto de este documento sustantivos de género gramatical masculino para referirse a colectivos, deberá entenderse que se emplean para designar de forma genérica a individuos de ambos sexos, sin que dicho uso comporte intención discriminatoria alguna. Esta opción lingüística tiene como única finalidad facilitar la lectura del documento y lograr una mayor economía en la expresión”.

Situaciones de riesgo (!):

“Este documento recoge gran parte de las propuestas de prácticas clínicas seguras de la Estrategia de Seguridad del Paciente del SNS. Para facilitar la identificación de situaciones de necesidad de información o de potencial riesgo para el paciente se ha insertado el símbolo (!) en distintos apartados”.

GRUPO DE TRABAJO

Autores del documento:

Rubén Álvarez Pérez. *Médico Internista.*
M^a José Calderón Sánchez. *Enfermera.*
Manuel Cid Gala. *Psicólogo.*
Francisco Javier Félix Redondo. *Médico de Familia.*
M^a José García de Vinuesa Palo. *Médico de Familia.*
Felisa González Casatejada. *Trabajadora Social.*
Guadalupe Lozano Pino. *Médico Geriatra.*
Ana Isabel Martínez Albarrán. *Médico de Admisión.*
Ana Cristina Martínez Gómez. *Médico de Familia.*
Teófila Mateos Sánchez. *Enfermera.*
Leticia Nevado López-Alegría. *Médico Internista.*
M^a José Redondo Moralo. *Médico de C. Paliativos.*
María de la O Ríos Dorado. *Trabajadora social.*
M^a José Rodríguez Barquero. *Médico Geriatra.*
M^a José Sánchez Pablos. *Enfermera.*
Ignacio Torres Solís. *Médico Psiquiatra.*
Esther Yuste Monge. *Economista.*

Coordinador:

Francisco Javier Félix Redondo

Colaboradores:

María Teresa Alonso Ruiz. *Médico de Cuidados Paliativos.*
Ana María Ayuso Carmona. *Enfermera de Cuidados Paliativos.*
Manuela María Balas Pedrero. *Economista del SES.*
Carlos Barragán Gómez Coronado. *Farmacéutico de Atención Primaria.*
Laura Blanco Toro. *Enfermera de Cuidados Paliativos.*
Milagros Cobían Prieto. *Médico de Cuidados Paliativos.*
Fátima Díaz Díez. *Enfermera de Cuidados Paliativos.*
Paloma Encinas Martínez. *Psicóloga de Cuidados Paliativos.*
Asunción Escudero Soriano. *Médico de Sistema de Información.*
Alejandro Filoso Rosas. *Ingeniero Informático de Sistemas de Información.*
Cecilio Leal Galache. *TCAE de Atención Especializada.*
María Begoña López Izquierdo. *Médico de Sistemas de Información.*
Luis Lozano Mera. *Médico de Atención Primaria.*

Manuela Matas Gutiérrez. *Enfermera de Atención Primaria.*

Nuria Pérez Gómez. *Técnico de Sistemas de Información.*

Ana Belén Pérez Jiménez. *Enfermera. Coordinadora de Seguridad de Pacientes.*

Beatriz Pop Csog. *Médico de Cuidados Paliativos.*

Matilde Prieto Acero. *Médico de Sistemas de Información.*

Sonia Ruiz Morente. *Enfermera de Atención Especializada.*

María del Carmen Rodríguez García. *Trabajadora Social de Cuidados Paliativos.*

Antonio Rodríguez Gutiérrez. *Enfermero de Sistemas de Información.*

Francisco Salgado Silva. *Enfermero de Atención Especializada.*

Rosa Torres Cortés. *Trabajadora Social de Atención Primaria.*

Concepción Viñuela Villa. *Responsable de Trabajo Social y Atención Sociosanitaria.*

PRÓLOGO

Es una tremenda satisfacción para mí, tener el privilegio de prologar esta serie de Procesos Asistenciales Integrados (PAI), que comienzan con el Paciente Crónico Complejo, y que buscan mejorar la asistencia de personas con patologías que, por su frecuencia o gravedad, suponen un alto impacto en la salud de la población y en el propio Sistema Sanitario Público de Extremadura (SSPE). Pero además supone la aplicación práctica del trabajo realizado por muchos y excelentes profesionales. Sirva mi admiración hacia todos ellos como agradecimiento y felicitación por el trabajo desarrollado.

Los PAI pretenden coordinar e integrar todos los aspectos asistenciales, sanitarios y sociales, en relación a una enfermedad de forma transversal, evitando la fragmentación actual y con un enfoque centrado en el paciente.

Sus objetivos son la obtención de resultados en salud, pero también de satisfacción de los usuarios y profesionales que intervienen, sin perder de vista la mejora de la eficiencia, como nos corresponde éticamente a todos los servidores públicos.

Los PAI son herramientas para la mejora de la calidad, que desde el I Plan Marco de Calidad del SSPE, se está promocionando su incorporación a la organización. Ha sido sin embargo con la también publicada en esta serie, Estrategia para la Prevención y Atención de las Personas con Enfermedades Crónicas de Extremadura, cuando ha podido ver la luz con un proyecto para toda la comunidad.

Dentro de esta Estrategia se ha priorizado la atención en forma de procesos asistenciales a la Insuficiencia Cardíaca, la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, la Diabetes Mellitus tipo 2, la Enfermedad Renal Crónica y el Trastorno Mental Grave, además del Paciente Crónico Complejo, nombrado anteriormente.

Otras entidades que van a ser objeto de organización por PAI serán el Trastorno del Espectro Autista, enfermedades neurológicas como la Esclerosis Lateral Amiotrófica y la Esclerosis Múltiple y el Paciente Quirúrgico.

Por último también se ha contemplado aspectos organizacionales en forma de proceso como la Admisión Hospitalaria.

Todos los PAI han sido elaborados por los propios profesionales que trabajan en los distintos ámbitos del sistema sanitario y social, mostrando que es posible el trabajo interdisciplinar entre estas dos esferas que están tan imbricadas tanto en la persona como en la comunidad.

Si hubiera que destacar precisamente un aspecto particular de estos PAI ha sido precisamente el enfoque social, procurando que todas las personas con enfermedades crónicas tengan una valoración social precoz y la movilización de recursos para que le paciente permanezca el mayor tiempo posible de forma autónoma en su ámbito y

cuando ello no sea posible se le cubra sus necesidades, para que carencias de este tipo no influyan negativamente en su salud.

Quiero que mis últimas palabras sean de agradecimiento a todos los profesionales, hayan participado o no en la elaboración de estos PAI, porque son el verdadero capital de esta organización y animarlos a que participen de esta iniciativa surgida de ellos mismos, para una mejor atención de los pacientes que son nuestra razón de ser.

Vicente Alonso Núñez
Director Gral. de Asistencia Sanitaria
SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD

Sumario

1. INTRODUCCIÓN [PÁG.13]
2. DEFINICIÓN GLOBAL DEL PROCESO: [PÁG.15]
 - 2.1. OBJETIVOS [PÁG.15]
 - 2.2. DEFINICIÓN FUNCIONAL [PÁG.16]
 - 2.3. LÍMITES DEL PROCESO [PÁG.16]
3. DESTINATARIOS [PÁG.18]
4. COMPONENTES DEL PROCESO: [PÁG.19]
 - 4.1. DESCRIPCIÓN GENERAL [PÁG.19]
 - 4.2. DESCRIPCIÓN DE SUBPROCESOS [PÁG.19]
 - 4.3. RECURSOS [PÁG.28]
5. FICHAS DE ACTIVIDAD: [PÁG.31]
 - 5.1. FICHAS DE ACTIVIDAD DEL PROCESO [PÁG.31]
 - 5.2. FICHAS DE SEGURIDAD DEL PACIENTE [PÁG.52]
6. REPRESENTACIÓN GRÁFICA. FIGURAS [PÁG.58]
7. INDICADORES [PÁG.65]
8. ANEXOS [PÁG.76]
9. ACRÓNIMOS [PÁG.114]
10. BIBLIOGRAFÍA [PÁG.115]

1. INTRODUCCIÓN

El proceso asistencial integrado (PAI) del paciente crónico complejo (PCC) se enmarca dentro de la *Estrategia de Prevención y Atención a Personas con Enfermedades Crónicas de Extremadura* (1), entre cuyas líneas de acción se propone la elaboración de un proceso que de soporte a un modelo asistencial específico para personas con enfermedades crónicas y necesidades asistenciales elevadas o complejas.

La estrategia está en consonancia con la recomendación de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2) proponiendo un plan de acción para abordar la carga que suponen para los países las enfermedades no transmisibles, tanto como problema creciente de salud pública como por el riesgo de que socaven el desarrollo social y económico de estos, abogando por la adaptación de los sistemas sanitarios a esta nueva situación.

El PAI del PCC no está dirigido hacia una enfermedad concreta, sino que tiene en consideración todas las condiciones de salud crónicas con dificultades para su gestión clínica, donde la diversidad de situaciones y actores, así como la inexistencia de evidencias claras sobre cuáles son las mejores prácticas, puede facilitar una atención deficitaria. De esta forma se recomienda explícitamente, por la propia *Estrategia de Abordaje de la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud* (3), su desarrollo e implantación por los distintos servicios de salud de las comunidades, a fin de garantizar la continuidad y calidad de los cuidados de las personas que más lo necesitan.

Dicho modelo se basa en un **enfoque biopsicosocial, que integre los sistemas de atención sanitaria y social, y centrado en el paciente**, tanto en sus necesidades en salud como sus expectativas, tal como propone también la OMS (4).

No existe una definición universalmente aceptada de PCC, por lo que hemos seguido el enfoque del término *multimorbilidad*, que propone la National Institute for Health and Care Excellence (NICE) (5), como el más adecuado para caracterizar a estos pacientes, considerando que la intensidad y complejidad asistencial puede provenir de un triple eje: el **clínico**, que comprende la pluripatología y la enfermedad crónica en fase avanzada, la **discapacidad**, que provoca la enfermedad y otras condiciones de salud crónicas, y una escasa **red social** de apoyo, insuficiente para cubrir sus necesidades.

La característica común de estas personas son unas elevadas necesidades de atención, tanto de tipo sanitaria como social, variables en el tiempo y derivadas, en muchas ocasiones, de las frecuentes descompensaciones de sus enfermedades de base. Hasta ahora, la respuesta sanitaria que se les ha ofrecido ha sido fragmentada, derivada de las distintas patologías que sufre, con múltiples consultas por distintas especialidades médicas y en servicios de urgencias, hospitalizaciones frecuentes y/o prolongadas y polifarmacia, así como una falta de coordinación con los servicios

sociales, lo que ha llevado a un riesgo añadido de iatrogenia, pérdida funcional, institucionalización y mortalidad prematura. Todo esto generando, además, un consumo muy elevado de recursos, sin resultados en salud o bienestar de los propios afectados, lo que está llevando a un resultado de ineficiencia neta de los sistemas sanitario y social.

Como respuesta a esta situación proponemos, con este proceso asistencial, una asistencia integral y multidisciplinar, que cubra todos los aspectos de la persona (clínica, funcional, mental y social), teniendo como eje la atención primaria, pero compartida con otros equipos de profesionales procedentes de la atención hospitalaria, a través de los servicios de medicina interna y geriatría principalmente, de los cuidados paliativos y de los centros residenciales sociosanitarios públicos.

Los objetivos que nos hemos propuesto, con este nuevo modelo asistencial, son la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores, a través de la prevención y abordaje precoz de descompensaciones y recaídas, la rehabilitación de las capacidades perdidas que sean reversibles y la promoción de la autonomía en su entorno de vida de forma prioritaria. Para ello será fundamental conseguir una continuidad asistencial efectiva, en los ámbitos clínicos, de cuidados y sociales entre la atención primaria, la atención especializada y los centros residenciales dependientes del SEPAD.

Este PAI del PCC no se postula como un modelo de gestión rígido o inmutable, sino que por el contrario debe estar abierto a las propuestas de mejora de los profesionales, los propios pacientes y de nuevas formas organizativas que surjan y muestren mejorar los resultados pretendidos. Debe ser, además, una propuesta adaptable a los recursos y las distintas características organizacionales de cada área sanitaria. Por último, debe ser evaluable periódicamente, hechos públicos los resultados de esta evaluación y modificado en aquellos aspectos que no obtengan los resultados esperados.

2. DEFINICIÓN GLOBAL DEL PROCESO

2.1. Objetivos

i. Objetivo principal

Definir un modelo asistencial adaptado a las necesidades de los PCC para el Servicio Extremeño de Salud, basado en una asistencia integrada sobre los ejes clínico, mental, funcional y social, que mejoren la salud y la calidad de vida de pacientes y cuidadores, y sea más eficiente.

ii. Objetivos secundarios

- Promover la autonomía y la atención preferente en el entorno de vida del paciente, siempre que las condiciones particulares lo permitan.
- Implantar una atención proactiva, planificada y coordinada que prevenga y atienda precozmente las descompensaciones y las enfermedades intercurrentes.
- Establecer un plan de rehabilitación funcional después de cada exacerbación o proceso mórbido dirigido a recuperar, si lo precisara, las capacidades perdidas que sean potencialmente reversibles.
- Reducir la necesidad de hospitalizaciones urgentes y estancias hospitalarias prolongadas.
- Conseguir una continuidad asistencial efectiva de los aspectos clínicos, farmacoterápicos, de cuidados y de asistencia social entre los ámbitos de la atención primaria, la hospitalaria y de centros residenciales.
- Fomentar la participación de los profesionales en la mejora del proceso asistencial destacando los aspectos de seguridad, experiencia del paciente y eficiencia de la atención.
- Facilitar la participación de pacientes y familia en la toma de decisiones mediante la transmisión de información adecuada y la capacitación sistemática en los cuidados.
- Conseguir un entorno seguro para el paciente que disminuya el riesgo de daño innecesario para el paciente, asociado con la asistencia sanitaria.
- Promover y facilitar intervenciones de calidad al final de la vida independientemente del ámbito asistencial en el que se encuentre el paciente.

2.2. Definición funcional del Proceso

Se define como PCC aquella persona con una o más enfermedades crónicas que presenta unas necesidades de atención sanitaria intensas o complejas, derivadas de su número, de una especial interacción entre ellas o por encontrarse en fase clínica avanzada, o bien, por una escasa capacidad de autocuidado, derivada de la pérdida de capacidades funcionales y/o de una insuficiente red de apoyo social.

Este proceso asistencial incluye la identificación e inclusión, mediante una valoración integral, de las personas candidatas a beneficiarse de las actividades que se definen, la elaboración de un plan de acción personalizado, que cubra los aspectos clínicos, de cuidados y sociales, teniendo en cuenta las preferencias del paciente en cuanto a objetivos e intervenciones, el seguimiento planificado durante la fase estable de la enfermedad, una respuesta rápida y coordinada con el nivel hospitalario especializado ante la descompensación y una atención individualizada e integral en la fase final de la vida, dirigida a cubrir las necesidades del propio paciente y familia.

2.3. Límites del Proceso

Límite de entrada:

El proceso se inicia con la inclusión del paciente, tras una valoración integral que confirme la presencia de las características anteriormente expuestas, por parte de las unidades básicas asistenciales de atención primaria o de los equipos de los centros residenciales, en los casos de institucionalización permanente. A fin de orientar a dichos profesionales sobre los posibles candidatos se propone una relación de criterios mayores y menores (*Anexo 1*). El cumplimiento de al menos un criterio mayor y otro menor debe hacer considerar la inclusión, si bien no es obligatorio, quedando dicha decisión en manos de los equipos asistenciales conjuntamente con el paciente y su familia.

En la identificación de candidatos se contempla la participación de otros profesionales, de los sistemas sanitario y social, que estando en contacto con estos pacientes, puedan ponerlo en conocimiento de sus médicos de atención primaria y de centros residenciales, a través de vías de comunicación específicas.

Una vez confirmado que el paciente cumple los criterios y decidida la inclusión en el PAI por sus equipos asistenciales se propondrá esta posibilidad al paciente y/o familia tras proporcionarle una información completa de su significado (!).

Tras la valoración integral y conocida la opinión del paciente/familia se registrará, en el documento de valoración del PCC, la decisión tomada y los motivos de esta.

Límite de salida:

Se considera finalizado el proceso con el fallecimiento del paciente, el traslado fuera del ámbito de atención del SES, un cambio en la situación global del paciente o de su entorno que condiciona una disminución de dichas necesidades o bien por la decisión del propio paciente o su familia.

Límites marginales:

Como límites marginales se contemplan distintas situaciones clínicas que precisan de una atención específica, entre las que se consideran:

- Programa de terapia renal sustitutiva.
- Indicación de trasplante o pacientes ya trasplantados en seguimiento por la unidad correspondiente.
- Neoplasia activa con pautas de tratamiento curativo.

Los pacientes que se hayan incluido en el proceso y tengan necesidades de seguimiento específico en unidades asistenciales especializadas continuarán con ellas, sin menoscabo de la atención por ambos dispositivos.

3. DESTINATARIOS Y PROVEEDORES

Destinatarios del proceso:

- Pacientes con una o más enfermedades crónicas que presentan necesidad de una atención sanitaria individualizada intensa o compleja, confirmadas tras una valoración integral que incluya aspectos clínicos, funcionales, mentales y sociales, por los profesionales sanitarios responsables de su atención integral.
- Cuidadores principales de estos pacientes.

Proveedores del proceso:

Los proveedores del proceso asistencial serán los profesionales del SES, del SEPAD y otras instituciones que de carácter público o privada tengan contemplados la realización de prestaciones sanitarias o sociales de forma concertadas con los primeros.

- Profesionales sanitarios de AP.
- Profesionales sanitarios de AE.
- Trabajadores sociales de los EAP y de AE.
- Profesionales sanitarios de puntos de atención continuada (PAC), servicios de urgencias hospitalarios (SUH) y unidades de emergencia.
- Equipos de soporte de cuidados paliativos (ESCP).
- Trabajadores sociales de los Servicios Sociales de Atención Social Básica (ASB).
- Equipos de centros residenciales.

4. COMPONENTES DEL PROCESO

4.1. Descripción general

Este proceso asistencial propone un modelo de gestión individualizada para pacientes con enfermedades crónicas que, en base a las características descritas, comprende desde la inclusión hasta su fallecimiento en la mayoría de los casos, dada la irreversibilidad y deterioro progresivo que provocan estas enfermedades (*Fig. 1*). Para su descripción y la organización de equipos, unidades y servicios se contemplan cuatro subprocesos, de acuerdo a las fases por las que transcurre la enfermedad:

- Identificación e inclusión.
- Atención en fase estable.
- Atención en fase de inestabilidad clínica.
- Atención al final de la vida.

4.2. Subprocesos

i. Subproceso 1. Detección de la complejidad e inclusión en el PAI (*Fig. 2*).

- **Detección de PCC:** Existen distintos profesionales y medios por el que se puede realizar la detección y la consiguiente comunicación de posibles candidatos a incluir en el PAI, quedando descritos en la *ficha de actividad 1.1*:
 - > **Cribado universal:** Se realizará sobre la población general mediante el agrupador de morbilidad *Grupos de Morbilidad Ajustados* (GMA) (6) incorporado a los sistemas de información del SES y accesible desde la historia clínica digital (HCD) del paciente a todos los profesionales sanitarios.
 - > **Detección oportunista por profesionales sanitarios de referencia en el ámbito de AP y en los centros residenciales (CR):** Estos profesionales podrán detectar pacientes crónicos complejos en el ejercicio de su actividad clínica habitual. Para ello se han establecido una serie de criterios orientativos (*Anexo 1*). En estos casos ellos mismos realizarán la valoración integral definida para considerar su inclusión.
 - > **Detección oportunista por otros profesionales sanitarios y no sanitarios dependientes del SES:** Otros profesionales sanitarios y sociosanitarios dependientes del SES podrán identificar PCC (*Anexo 1*) en el ejercicio de su actividad profesional. En estos casos se solicitará la valoración para su inclusión a los profesionales sanitarios de referencia de AP/CR mediante e-orden (*e-dialogo*).

- > **Detección oportunista por otros agentes de la comunidad:** La posible detección por otros agentes de la comunidad que puedan estar en contacto con estos pacientes, tales como los trabajadores sociales de ASB, cuidadores formales, voluntariado, farmacéuticos comunitarios..., podrán comunicarlo a los trabajadores sociales de los EAP, quienes lo tramitarán a los profesionales sanitarios de referencia del ámbito de AP, mediante e-orden (*e-dialogo*).
- **Valoración para la inclusión:** Una vez sea conocido, por parte de los equipos responsables de la atención en el ámbito de la AP/CR, la posible presencia de pacientes candidatos a ser incluido en el PAI, comportará la realización por estos de las siguientes actividades a fin de determinar su posible inclusión.
 - > **Valoración integral:** Consiste en una evaluación de los aspectos clínicos, funcionales, mentales y sociales del paciente y su entorno que ayuden al profesional a determinar sus necesidades y decidir si precisa de una atención individualizada e intensa en base a los criterios establecidos en el *anexo 1*. La decisión de su inclusión se justificará en base al cumplimiento de, al menos, un criterio mayor y otro menor junto a la estimación de un posible beneficio para el paciente, no resultando obligado solamente con el cumplimiento de los criterios. El tipo de valoración y los responsables de realizarlas viene definido en la *ficha de actividad 1.2*. En los casos de detectar dependencia severa (Índice de Barthel menor de 60) o alto riesgo social, definido por una puntuación en la Escala de Gijón modificada (*Anexo 4*) mayor o igual a 10 puntos implicará la solicitud de valoración preferente por el TS del EAP (*Fig. 2*) a través de orden clínica, para que se tenga en cuenta el informe social en la decisión de inclusión y se pongan en marcha, cuanto antes, las intervenciones sociales necesarias.
 - > **Valoración del cuidador:** El cuidador principal del PCC es un miembro clave para una atención adecuada del paciente en su entorno, por ello se consideran también objeto de atención integral específica. La valoración inicial correrá a cargo de enfermería y el seguimiento conjuntamente con el TS-AP. Serán áreas de especial atención su situación de salud, la capacidad de administrar los cuidados que precisa el paciente y la presencia de signos de sobrecarga, de cara a planificar la organización de los cuidados (*Anexo 5*).
 - > **Información al paciente/familia y consentimiento para la inclusión:** El paciente y en su caso la familia deberán tener conocimiento de los objetivos que se pretenden y de las actividades que se van a realizar con su inclusión. Será preciso proporcionarles una explicación detallada previa de las cuestiones fundamentales (*Anexo 6*), asegurándonos de que lo ha entendido (!). Esta información se dará igualmente por escrito y se les solicitará el consentimiento oral para su inclusión.
 - > **Registro de la inclusión/rechazo en el proceso:** Además de los registros de la actividad clínica en los apartados correspondientes en la HCD del paciente, la

inclusión o rechazo en el proceso asistencial se registrará en el Documento de valoración del PCC donde se señalará la decisión tomada y los motivos para esta (*Ficha de actividad 1.3*).

> **Valoración, diagnóstico e informe social:** Una vez realizada la inclusión del paciente en el PAI, se informará de esta al TS del EAP para que realice una valoración social, si previamente no se solicitó, mediante e-orden (*e-dialogo*) (*Ficha de actividad 1.4*). Un resumen de este informe, en especial el diagnóstico social y el plan de intervención social propuesto, quedará recogido en el plan de acción personalizado.

> **Plan de acción personalizado (PAP):** El subproceso de inclusión finalizará con la realización de un documento específico donde figurará la información necesaria para la gestión individualizada de los aspectos clínicos, de cuidados y social del paciente. Este documento se nutrirá de la valoración integral previa realizada y constará de los datos relativos al equipo de referencia del paciente, los problemas de salud actuales que condicionen necesidades específicas, la necesidad de cuidados paliativos, los objetivos a conseguir con el paciente y las intervenciones propuestas para conseguirlos, una vez tenidas en cuenta sus preferencias, además de recomendaciones sobre autocuidados y pautas de actuación ante las descompensaciones (!) (*Anexo 7*). Este será el documento base para la atención compartida entre los equipos de referencia sanitarios y sociales de los distintos ámbitos asistenciales (*ficha de actividad 1.5*) y para la toma de decisiones de aquellos dispositivos asistenciales que lo hagan puntualmente, como los PAC y SUH. Deberá ser un documento dinámico, que será actualizado por los médicos de referencia de AP/CR y hospitalarios, contando con los informes del resto del equipo, cuando se produzcan cambios significativos en la evolución del paciente y su entorno. El PAP podrá ser visualizado por todos los profesionales desde cualquier dispositivo asistencial que tenga acceso a la HCD en el ejercicio de su actividad y se deberá poner a disposición de los pacientes una copia impresa para que dispongan de él en sus domicilios. Sus funciones principales serán dar apoyo a todos los profesionales en la toma de decisiones, para conseguir la necesaria continuidad asistencial entre los distintos dispositivos, evitar actuaciones no indicadas o adversas y cumplir con las preferencias del paciente.

ii. Subproceso 2. Atención en fase estable (*Ficha de actividad 2.1*):

- Uno de los principales objetivos del PAI será mantener al paciente el mayor tiempo posible en fase de estabilidad clínica, físicamente autónomo y en su entorno habitual. Para ello se desarrollará un plan de seguimiento periódico, proactivo e individualizado desde los equipos de AP y de CR. Este recogerá todas aquellas actividades de demostrada eficacia para tratar su/s enfermedad/es y prevenir las agudizaciones. Para ello también será necesario capacitar al enfermo, familiares y cuidadores en autocuidados específicos, incluyendo el reconocimiento de sín-

tomas de alarma, que activen a su equipo de referencia precozmente y así evitar agudizaciones graves de la enfermedad y hospitalizaciones (!).

- > **Seguimiento proactivo estructurado:** Se articulará una entrevista telefónica estructurada, según las necesidades de cada paciente, que facilite la transmisión del estado de salud, la existencia de posibles cambios en otras esferas, como la funcional y social, y se refuercen las recomendaciones propuestas en su plan de acción personalizado. La frecuencia dependerá de la situación clínica basal y el riesgo de descompensación, pero será al menos mensual.
- > **Valoración integral periódica:** Se establecerá una revisión presencial periódica trimestral, o más frecuentemente si es preciso, en el que se realizará una anamnesis y valoración multidimensional, incluida la necesidad de cuidados paliativos, una exploración general, la revisión del plan de cuidados y de la farmacoterapia, con especial atención de la adherencia y efectos secundarios a la medicación (!). Cuando se detecten cambios significativos deberán registrarse en el PAP y se tomarán las decisiones adecuadas a estos, debiendo actualizarse con una nueva versión, al menos, cada semestre. El ámbito de realización será en la consulta de AP o bien en el domicilio, dependiendo de la autonomía personal del paciente y disponibilidad de los cuidadores.
- > **Revisión del caso con el médico de referencia hospitalario (MRH):** En aquellos casos clínicamente necesarios, por dudas diagnósticas-terapéuticas o de pruebas complementarias de realización hospitalaria, se realizará consulta con su MRH, debiendo esta transcurrir por los medios habilitados para ello, contemplándose según la situación clínica: la presentación en sesión clínica (presencial o por videoconferencia), consulta no presencial (e-diálogo) o derivación a consulta externa, tras acuerdo previo por ambas partes. Será también motivo de consenso la suspensión del seguimiento por las distintas especialidades médicas, sobre todo si va a precisarlo por el MRH.
- > **Apoyo al cuidador:** Durante el seguimiento del PCC se deberá estar también alerta a las necesidades del cuidador principal apoyándolo en todo momento y proporcionándole todos aquellos recursos disponibles que faciliten su labor. Para ello deberán coordinarse en el reparto de funciones entre enfermería y el trabajador social de AP (*Ficha de actividad 2.2*). *Anexo 5*
- > **Seguimiento en centro residencial (*Ficha de actividad 2.3*):** El seguimiento de estos pacientes en los centros residenciales estará sujeta a las guías y protocolos asistenciales propios de cada centro. En los casos de centros concertados y privados, con personal sanitario adscrito, se consensuará entre la dirección de atención primaria del área de salud, la dirección territorial del SEPAD y la dirección del centro el reparto de funciones con los equipos de atención primaria.

iii. Subproceso 3. Atención en fase de inestabilidad clínica:

- La detección temprana de la descompensación clínica es una de las actividades clave del proceso, a fin de dar una respuesta precoz, ajustada a las necesidades y en el ámbito más adecuado. Con ello se facilitará dar respuesta en el propio entorno del paciente y evitar visitas a servicios de urgencias e ingresos hospitalarios.

- Actuación en el ámbito de la AP y en CR (*Fig 3.1*) (*Ficha de actividad 3.1*):

> **Detección de la descompensación:** Podrá realizarse a través de las medidas de seguimiento periódico o bien ante la demanda del paciente o familiares. La solicitud de atención a demanda podrá realizarse sobre los profesionales de referencia de AP o sobre aquellos que estén desempeñando esta función en los puntos de atención continuada o emergencias correspondientes.

> **Valoración del PAP:** Cada vez que se produzca una descompensación clínica los profesionales encargados de su atención deberán consultar el PAP a fin de conocer los condicionantes necesarios para la toma de decisiones más adecuadas (!).

> **Valoración clínica pronóstica:** La valoración de la gravedad de la descompensación es necesaria para la toma de decisiones sobre las medidas terapéuticas a realizar y el entorno de actuación. En los casos graves se valorará la necesidad de atención hospitalaria, a través del servicio de urgencias, en los moderados y leves se procederá a los ajustes terapéuticos necesarios con/ sin asesoramiento por el médico de referencia hospitalario según el criterio del médico de AP/CR. En todo caso se tendrá en cuenta las recomendaciones del PAP sobre las preferencias del paciente incluidas en el plan anticipado de decisiones.

> **Consulta con el paciente:** A pesar de las indicaciones sobre preferencias del paciente que consten en el PAP, cuando haya que tomar decisiones sobre el entorno de actuación o bien el empleo de medidas excepcionales se consultará nuevamente con el paciente, en caso de ser posible, y/o su familia (!).

> **Ajustes terapéuticos y seguimiento posterior:** Ante descompensaciones leves y moderadas se indicarán los cambios terapéuticos más pertinentes, para resolver la crisis de la forma más segura para el paciente, así como un seguimiento posterior que asegure el control de su evolución (!). En aquellos casos que resulte necesario se podrá consultar con el MRH sobre las medidas iniciadas y su evolución posterior, para que pueda ser asesorado por este, respecto a las siguientes decisiones a tomar. En estas situaciones será imprescindible la coordinación entre los profesionales de referencia del paciente y de los PAC, a fin de conseguir una continuidad asistencial efectiva las 24 horas, los 365 días del año.

- > **Cambios en el PAP:** Cualquier cambio, en los objetivos o en el plan de cuidados y terapéutico, que se produzca a consecuencia de la descompensación, deberán quedar descritos en el PAP a fin de que otros profesionales lo conozcan y les ayude en la toma de decisiones. Con la realización de cada nueva versión se consensuará con el paciente los objetivos e intervenciones y se le explicará detalladamente los cambios en el plan propuesto (!).
- > **Consulta con el MRH:** En todos aquellos casos en los cuales haya dudas diagnósticas, terapéuticas y/o la respuesta clínica de las medidas iniciadas no sea la esperada, serán consultadas con el MRH del paciente. El medio elegido se corresponderá con la situación clínica del paciente considerándose todas las posibilidades; consulta telefónica, consulta no presencial (e-diálogo), derivación acordada a consultas externas, presentación en sesión clínica presencial/ videoconferencia.
- > **Derivación urgente hospitalaria:** En los casos que la descompensación pueda afectar a la vida o haya riesgo de secuelas irreversibles, se deberá realizar una derivación al servicio de urgencias hospitalarias, dependiendo de la reversibilidad del proceso y de las preferencias de paciente/familia. En la orden clínica deberá figurar claramente los motivos de la derivación, la impresión diagnóstica así como las medidas terapéuticas ya efectuadas sobre el paciente (!). En caso de riesgo vital inmediato no esperado se activarán los dispositivos habilitados para ello. Previamente a esta decisión se habrá consultado en el PAP el estadio de la enfermedad, su situación funcional basal, las preferencias de paciente y familia, así como si existe documento de voluntades anticipadas (*Anexo 10*).
- **Actuación en el ámbito hospitalario de paciente ambulatorio:** Dependiendo del medio acordado entre el MAP y el MRH o bien del seleccionado por los profesionales de los PAC en los casos de gravedad (*Fig. 3.2*), el acceso y ámbito donde se desarrollará la atención podrá tener distintas posibilidades (*Ficha de actividad 3.2 y 3.3*).
 - > **Consultas externas con el MRH:** Previamente consensuado entre MAP/MCR y MRH se podrá establecer una consulta de valoración en el ámbito de consultas externas u otro dispositivo específico si lo hubiera. Estas consultas deberán estar diseñadas para que no tengan listas de espera y sean de alta resolución, con acceso a pruebas complementarias y administración de tratamientos urgentes en el ámbito de hospital de día o similar.
 - > **Atención terapéutica en hospital de día:** Directamente desde el régimen ambulatorio, previamente decidido por el MRH, o bien tras valoración previa en consulta externa por este se derivará al paciente al hospital de día para recibir terapias específicas que no necesiten de su hospitalización en régimen de internamiento.

- > **Atención en urgencias hospitalarias:** Si la situación clínica del paciente precisara de una intervención rápida en régimen hospitalario se derivará al servicio de urgencias de su hospital de referencia. En este ámbito, una vez realizada la valoración y estabilización clínica por los profesionales de este servicio, se decidirá el entorno terapéutico de seguimiento según las circunstancias del enfermo y la disponibilidad de consulta con su MRH (cada servicio de MI/ Geriátrica establecerá el protocolo de actuación con los SUH en cada caso).
- **Actuación en régimen de internamiento hospitalario:** En aquellos casos que el paciente precise de continuar la atención en régimen hospitalario se procederá a su ingreso (*Ficha de actividad 3.3*).
 - > **Atención por el MRH:** Será el responsable de la gestión del paciente durante toda su estancia en el hospital. Tendrá un perfil apropiado para el abordaje integral (médico internista/geriatra), el trabajo en equipo y la coordinación asistencial. Será el interlocutor con otras especialidades y unidades de apoyo. Además del desarrollo de sus competencias diagnóstico-terapéuticas, realizará la conciliación terapéutica de forma segura (!) y promoverá, junto al personal de enfermería y de trabajo social, la planificación del alta desde el primer día de ingreso.
 - > **Atención del personal de enfermería en unidades de hospitalización:** Con el ingreso del paciente en la unidad de hospitalización debería poder asignarse un enfermero responsable de gestionar los cuidados del paciente (!). Entre sus funciones se encontrará realizar la valoración por patrones funcionales, el cribado social, el diagnóstico de enfermería y el plan de cuidados (informe de continuidad de cuidados), así como la planificación del alta junto al resto de profesionales que intervienen en su atención.
 - > **Atención por las unidades de trabajo social hospitalario (UTSH) (*Fig 3.3*):** Desde el momento de la llegada de un paciente identificado como PCC a la unidad de hospitalización o bien cuando se detecte por el personal de enfermería riesgo social en pacientes con enfermedad crónica (*Anexo 4*) se solicitará una valoración social a la unidad correspondiente. Una vez realizada la valoración y detectadas las necesidades sociales, el trabajador social hospitalario deberá coordinarse con el enfermero y el médico responsable desde el primer día para la planificación del alta.
 - > **Derivación a centros sociosanitarios:** En aquellos casos donde se considere que el paciente va a requerir continuar la atención en centros sociosanitarios específicos se realizará la valoración de necesidades de cuidados de enfermería intensos y continuados (Herramienta HECUPAS), que junto a los informes de alta médica, de cuidados de enfermería y social acompañará la solicitud, previamente consensuado con paciente y/o familia. Dependiendo de dichas necesidades se determinará la tipología adecuada para su

transferencia (camas de perfil T1, T2 y T3 o centros residenciales). Hasta la puesta en marcha de las comisiones sociosanitarias de zona/área, se seguirán haciendo las solicitudes según los procedimientos a las unidades de gestión actuales.

> **Alta a domicilio/CR:** Deberá de incluir el informe de alta médica (11), de continuidad de cuidados de enfermería y el informe social. Además contemplará la organización de nuevas citas y pruebas complementarias de forma que sean lo menos molestas para el paciente y familia. Los informes recogerán las recomendaciones específicas necesarias para la continuidad de cuidados por parte de los EAP y ECR. Aquellos cambios de importancia sufridos por el paciente durante su hospitalización, en cuanto a nuevos problemas de salud y situación funcional, así como las posibles modificaciones en objetivos e intervenciones, deberán tener su reflejo en el PAP, a fin de facilitar a los profesionales que van a continuar con su atención la toma de decisiones. Será el MRH el responsable de dicha actualización, que recogerá además de las que corresponda a sus competencias, las realizadas por el personal de enfermería y las UTSH. Con la realización de cada nueva versión se consensuará con el paciente los objetivos e intervenciones, y se le explicará detalladamente los cambios en el plan propuesto, con especial atención a la descripción del plan terapéutico completo (!).

> **Atención domiciliaria/CR tras alta hospitalaria (Ficha de actividad 3.4):** Con el fin de continuar con las medidas terapéuticas iniciadas en el régimen hospitalario y el seguimiento de la evolución clínica, será necesario realizar una nueva valoración integral, que debe iniciarse al menos dentro de las primeras 48 h (72 h si festivos) del alta. Serán puntos específicos de especial interés la actualización y conciliación del plan terapéutico (!), del plan de cuidados y rehabilitación funcional, en caso de necesitarlo y las posibles intervenciones sociales.

iv. Subproceso 4. Atención al final de la vida:

- **Actuación por los equipos de referencia del pacientes. (Fig. 4)**

> **Detección del paciente con necesidades de cuidados paliativos (Ficha de actividad 4.1):** Los PCC precisan, en la mayoría de los casos, de un enfoque paliativo desde su identificación, que deberá acompañar a los tratamientos específicos de sus problemas de salud y que será de magnitud creciente con la progresión de la enfermedad. Para objetivar estas necesidades se propone el uso de la herramienta NECPAL-CCOMS-ICO 3.0 (8) (*Anexo 1*) que además de explorar la presencia de un pronóstico de vida limitado detecta necesidades paliativas específicas. Esta actividad la desarrollarán los profesionales de los equipos responsables según el ámbito asistencial en que se encuentre el paciente (domicilio, hospital y centro residencial).

> **Abordaje integral del paciente con necesidades de cuidados paliativos:** Una vez identificado que el paciente tiene necesidades de cuidados paliativos condicionará cambios en la prioridad de los objetivos y en los planes de acción (*Ficha de actividad 4.1*) (*Anexo 9 y 10*) así como su registro en el PAP. Esta situación deberá comunicarse al paciente y sus familiares, con el fin de que sean conscientes del empeoramiento pronóstico y faciliten la toma de decisiones dirigidas hacia las nuevas necesidades (!).

> **Complejidad en la necesidad de cuidados paliativos:** Dentro de la valoración integral del paciente con necesidades paliativas se incluye el grado de complejidad de la atención, mediante el uso de la escala IDC-Pal (*Anexo 9*). La detección de necesidades paliativas de alta complejidad, requerirá la valoración de los ESCP en todos los casos. Para los casos complejos con necesidades específicas que superen las posibilidades de los equipos de referencia podrán ser consultados dichos equipos. Los pacientes sin complejidad en la atención paliativa deberán poder ser atendidos por sus equipos de referencia.

• **Actuación por los ESCP** (*Ficha de actividad 4.2*):

> **Trabajo compartido con los equipos de referencia (AP/hospital/CR):** Los ESCP trabajarán conjunta y coordinadamente con los equipos de referencia del paciente de cada nivel asistencial, consensuando con ellos y con el paciente el establecimiento de objetivos e intervenciones. Las formas de participación de los ESCP vendrán determinadas por la complejidad de los cuidados paliativos que precise el paciente (*Anexo 9*). Estas comprenderán el asesoramiento telefónico, la consulta no presencial (e-diálogo), sesiones clínicas conjuntas, la consulta presencial, la visita domiciliaria y la hospitalización.

> **El paciente con necesidades paliativas complejas:** Cuando se detecte que el paciente cumple criterios de paciente con necesidades paliativas altamente complejas o existen situaciones complejas de difícil control por su equipo de referencia asistencial se le solicitará una valoración al ESCP mediante orden clínica (*Anexo 9*). Estos determinarán, tras una valoración integral y la consulta con el propio paciente, los objetivos e intervenciones a desarrollar conjuntamente con su equipo de referencia asistencial. En los casos de hospitalización a cargo de los ESCP, estos serán su equipo de referencia asistencial mientras dure la hospitalización, estando sujeto a todas las funciones y responsabilidades que se han descrito para los equipos de referencia hospitalarios.

4.3. Recursos necesarios

El modelo asistencial propuesto está basado en un enfoque biopsicosocial de atención, en la integración de distintos dispositivos asistenciales sanitarios y sociales y en una visión centrada en el paciente, tanto en sus necesidades de salud como en sus expectativas, de forma que resulte una experiencia positiva en su contacto con los sistemas que prestan dicha atención.

Para llevarlo a cabo se requerirá de un abordaje interdisciplinar y trabajo en equipo, tanto dentro de cada dispositivo asistencial, como entre ellos, de forma que se compartan los mismos objetivos y se coordinen las intervenciones.

La implantación de este modelo va a exigir cambios en los sistemas sanitario y social como son la adaptación organizativa de las distintas unidades y servicios que tendrán mayor participación asistencial en el proceso. También necesitará del desarrollo de la tecnología que de soporte a una mejor comunicación y documentos compartidos entre profesionales para conseguir una continuidad asistencial efectiva. Por último, será necesario ir integrando progresivamente aquellas categorías profesionales, como es la Enfermería Familiar y Comunitaria, que por su perfil formativo reúne las condiciones más apropiadas para los cuidados de estos pacientes, en cualquiera de los niveles asistenciales contemplados, así como desarrollar un plan formativo para el resto de profesionales, que además de la capacitación específica en distintos aspectos, que actualmente puedan ser deficitarios, inculque esta nueva cultura asistencial.

Este proceso asistencial no contempla inicialmente el desarrollo de nuevas categorías profesionales en el SSPE, ni ampliaciones sistemáticas de plantillas, derivado de la reflexión que la carga asistencial que suponen ya están asumidos en su mayor parte por los servicios y dispositivos existentes. El aumento de actividad que se propone para mejorar la calidad asistencial en algunos colectivos profesionales, requerirá sin embargo una adecuación de las plantillas donde sea deficitario. El proceso asistencial también ha tenido en cuenta los condicionantes presupuestarios actuales que sufren los sistemas sanitarios y sociales, y que limitan a corto plazo otras posibilidades.

Organización de los EAP

La AP se constituye como eje asistencial de los PCC, debido a la continuidad de atención en todo su ciclo de vida, el conocimiento de los determinantes de salud de su entorno y la amplia accesibilidad de este nivel de atención. Este PAI lo potencia, dándole prioridad dentro de su actividad asistencial, homogeneizando y programando las actuaciones, dentro de las particularidades de cada caso, y coordinando la atención con otros niveles de atención.

La presente propuesta refuerza considerablemente los cuidados de enfermería en este nivel asistencial, entendiendo que constituyen una parte central de las necesi-

dades sanitarias de estos pacientes, en muchos casos ya agotadas las terapéuticas de carácter curativo.

También promueve un papel más activo de los trabajadores sociales en la valoración e intervención social, dado el incremento de necesidades que se produce con la pérdida de las capacidades y la cada vez menor red social que tienen dichos pacientes, con la consiguiente mayor dedicación por parte de sus profesionales.

Con la progresión de la enfermedad, hacia formas más avanzadas, se hace cada vez más necesario un enfoque paliativo y para ello resultará de gran importancia el asesoramiento y el trabajo compartido con los equipos de soporte de cuidados paliativos.

Los EAP deberán reorganizar el trabajo asistencial para ofrecer una mayor dedicación a estos pacientes, con una actitud proactiva y programada de atención, de forma, que se mantengan el mayor tiempo posible en fase de estabilidad clínica y atendiendo de forma precoz ante los signos iniciales de descompensación. Para ello se deberá establecer una metodología de trabajo en equipo entre medicina, enfermería y trabajo social, que permita un abordaje interdisciplinar y en una comunicación continua con pacientes y cuidadores, así como con los profesionales de referencia a nivel hospitalario y de otras unidades de apoyo.

Organización de los servicios hospitalarios generalistas (medicina interna y geriatría):

El modelo asistencial que se propone va a exigir cambios organizativos en estos servicios, muchos derivados de la asignación a sus profesionales médicos de la consideración de referentes hospitalarios, sustituyendo lo que hasta ahora había sido una atención puntual, basada en episodios, por una continua, a lo largo de la vida. Cada uno de estos profesionales tendrá asignado un número determinado de PCC, a los que asesorarán clínicamente, a través de sus médicos de atención primaria, con los que mantendrán una comunicación continua y fluida.

A nivel hospitalario se proponen nuevas modalidades asistenciales; consultas sin espera y de alta resolución, tratamientos en hospital de día e ingresos programados, que requerirá la colaboración estrecha de los gestores de cada hospital, para esta transformación. Especial consideración tendrán los periodos de hospitalización, pues se pretende que sean del menor tiempo posible y tenga una atención integral con cuidados de enfermería y social, que deberán tener su continuidad al alta. Para ello, será fundamental el trabajo en equipo entre las tres categorías profesionales, tanto en su planificación del alta desde el primer día, como en la capacitación de los cuidados al propio paciente y familia. La exigencia, al personal de enfermería de hospitalización, de funciones que hasta ahora no venían realizando, va a suponer un mayor esfuerzo y carga de trabajo para este colectivo, que deberá recibir la formación específica y dimensionar las plantillas para llevarlo a cabo adecuadamente, donde sea necesario.

Organización de los centros residenciales dependientes del SEPAD:

Los centros residenciales se constituyen en este proceso como un nivel asistencial más, que da respuesta a un número importante de pacientes crónicos complejos. En este sentido, los profesionales sanitarios y sociales que trabajan en ellos deberán contribuir a la continuidad asistencial conjuntamente con los otros niveles, compartiendo objetivos, coordinándose en las intervenciones y siguiendo una metodología de trabajo común. Ello va a exigir cambios en la organización de cada centro, formación específica a los profesionales en aquellas áreas de conocimientos y habilidades que sean deficitarias y la disponibilidad de las tecnologías de la información y comunicación en igualdad de condiciones que el personal correspondiente del sistema sanitario. Para los casos de centros concertados y privados, deberán consensuarse entre las direcciones de atención primaria de cada área y de los propios centros el reparto de funciones, con la supervisión de las direcciones territoriales del SEPAD.

Recursos tecnológicos y de la información:

El modelo propuesto tiene uno de sus pilares en la continuidad asistencial, sanitaria y social. Contamos con una HCD común en el sistema sanitario que facilita su consecución, pero existían aún deficiencias que ha habido que superar para llevar a cabo este proceso asistencial. Entre ellas destacaba la falta de medios para una comunicación ágil y eficaz entre profesionales, con las características exigibles para este tipo de información, de documentos comunes y accesibles para su coordinación y la falta de acceso a la HCD y entornos de trabajo en JARA para ciertos colectivos.

Para mejorar la comunicación se ha desarrollado, en el entorno JARA, un documento de consulta entre profesionales sin necesidad de trasladar a pacientes (e-diálogo), que permitirá la solicitud y el intercambio de información entre ellos, además de la posibilidad de videoconferencia, como medio para la realización de sesiones clínicas conjuntas entre niveles asistenciales. Para coordinar las intervenciones se ha creado un documento compartido entre los equipos de referencia asistenciales que es visible, para su consulta, al resto de profesionales sanitarios, donde queda descrita la información necesaria para la toma de decisiones clínicas y sociales (plan de acción personalizado). Por último se ha hecho extensible la HCD a las unidades de trabajo social hospitalario y los equipos asistenciales de centros residenciales según cada categoría profesional.

De cara a poder evaluar la actividad y los resultados en salud de estos pacientes se han definido una serie de indicadores a partir del registro de la información en las propias HCD y HSD, procurando que no haya necesidad de registros específicos.

A medio plazo consideramos que será necesario el desarrollo de medios que faciliten el trasvase de información de carácter social entre SES y SEPAD, que permita una integración más efectiva.

5. FICHAS DE ACTIVIDAD

5.1. Actividades del proceso

1. SUBPROCESO 1. DETECCIÓN E INCLUSIÓN.

- 1.1. Detección y notificación a los equipos de referencia.
- 1.2. Valoración integral de candidatos a la inclusión.
- 1.3. Inclusión en el PAI.
- 1.4. Valoración, diagnóstico y plan de intervención social.
- 1.5. Plan de acción personalizado.
- 1.6. Atención inicial del PCC por el equipo de centro residencial.

2. SUBPROCESO 2. SEGUIMIENTO EN FASE DE ESTABILIDAD CLINICA.

- 2.1. Seguimiento en fase estable en AP.
- 2.2. Apoyo al cuidador principal.
- 2.3. Seguimiento en fase estable en centro residencial.

3. SUBPROCESO 3. ATENCION EN FASE INESTABILIDAD CLINICA.

- 3.1. Actuación en fase de inestabilidad en AP.
- 3.2. Actuación en fase de inestabilidad en régimen hospitalario I. Sin Internamiento.
- 3.3. Actuación en fase de inestabilidad en régimen hospitalario II. Internamiento hospitalario.
- 3.4. Actuación en su entorno tras el alta hospitalaria.

4. SUBPROCESO 4: ATENCIÓN EN FASE AVANZADA DE LA ENFERMEDAD Y AL FINAL DE LA VIDA.

4.1. Detección y abordaje del PCC en fase avanzada de enfermedad por los ER.

4.2. Atención por los ESCP.

5.2. Actividades sobre seguridad del paciente

1. IDENTIFICACIÓN INEQUÍVOCA DE PACIENTES.

2. USO SEGURO DE MEDICAMENTOS.

3. INFECCIONES RELACIONADAS CON LA ASISTENCIA SANITARIA.

4. NOTIFICACIÓN DE INCIDENTES RELACIONADOS CON LA SEGURIDAD.

SUBPROCESO 1. DETECCIÓN E INCLUSIÓN.

Qué	Quién	Cómo	Sistema de registro
Identificación y notificación	Profesionales sanitarios SES / Otros profesionales	Ficha de actividad 1.1	HCD, HSD, Solicitud de inclusión (e-consulta)
Valoración Integral	ER-AP/ER-CR	Ficha de actividad 1.2	HCD
Inclusión	MAP/MCR	Ficha de actividad 1.3	Documento de Valoración del PCC
Valoración, diagnóstico y plan de intervención social (PIS)	TSAP	Ficha de actividad 1.4	HSD
Plan de acción personalizada (PAP)	ER-AP, ER-CR, ER-H, ESCP	Ficha de actividad 1.5	Documento del Plan de Acción Personalizado
Valoración inicial en centro residencial (CR)	ECR	Ficha de actividad 1.6	HCD, Documento de Valoración, PAP, Registros específicos de centros

Fichas de Actividad 1.1: Detección y notificación a los equipos de referencia.

ACTIVIDAD	QUIÉN	CÓMO	NOTIFICACIÓN/REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Identificación de PCC	Sistemas de información SES	GMA. Semestralmente	Identificación específica en la HCD	(6)
	ER-AP/CR	Práctica clínica habitual	HCD	Anexo 1
	Otros profesionales SES	Ejercicio profesional	e-orden a MAP (e-consulta)	Anexo 1
	Otros profesionales comunidad	Ejercicio profesional	Al TS-AP por medios convencionales/HSD	-

Ficha de Actividad 1.2: Valoración integral de candidatos a la inclusión en el PAI desde AP.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Revisión de antecedentes, alergias e intolerancias	MAP	Al inicio. Según programación del equipo de referencia de AP	HCD	GPC
Anamnesis completa por aparatos	MAP			
Exploración física completa	MAP			
Revisión PC y consultas con AE pendientes	MAP Enfermera de AP			
Revisión farmacoterapia	MAP			
Valoración por patrones funcionales	Enfermera de AP			
Cribado de riesgo social	Enfermera de AP			
Valoración de adherencia y presencia efectos secundarios a fármacos	Enfermera de AP			
Valoración del cuidador	Enfermera de AP TSAP			
			Anexo 3	
			Anexo 4	
			Anexo 2	
			Anexo 5	

Ficha de Actividad 1.3: Inclusión y salida en el PAI.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Valoración causas inclusión	MAP MCR	Nueva solicitud, Asignación GMA, Cambios clínicos / funcionales / sociales	Documento de valoración del PCC	Anexo 1
Consentimiento informado	MAP Enfermera de AP MCR	Nueva solicitud, Asignación GMA, Cambios clínicos / funcionales /sociales	Documento de valoración del PCC	Anexo 6 (!)
Inclusión /rechazo de la inclusión	MAP MCR	Siempre que haya valoración para la inclusión	Documento de valoración del PCC	
Salida del PAI	MAP MCR MRH	Exitus Traslado Cambio condiciones Solicitud paciente/familia	PAP	Anexo 7

Ficha de Actividad 1.4: Valoración, diagnóstico y plan de intervención social.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Valoración social: Estudio sociofamiliar	TSAP	Tras detección de riesgo social o dependencia severa por enfermedad. Tras la inclusión en el PAI, si no se solicitó anteriormente.	HSD	
Identificación problema social (CIAP2-Z)	TSAP	Si se detecta tras cada valoración social	HSD/PAP	Anexo 8 Organización y funcionamiento del TS en APS. SES (10)
Diagnóstico social	TSAP	Si se detecta tras cada valoración social	HSD/PAP	
Plan de intervención social	TSAP	Si se detecta problema social	HSD/PAP	

Ficha de Actividad 1.5: Plan de acción personalizado.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTO DE APOYO
Cumplimentación del plan de acción personalizado inicial*	MAP MCR			
Problemas de salud	MAP, MCR			
Necesidades atención paliativa	MAP, MCR			
Objetivos consensuados con paciente	ER-AP/CR	Tras la inclusión	Documento PAP	Anexo 7
Plan de Acción: Cuidados, farmacológicos, sociales, espirituales, etc ...	ER-AP/CR			
Establecimiento de un plan de seguimiento personalizado	ER-AP			
Actualización del PAP	ER-AP /H/CR/ ESCP	Al menos semestral Cada vez que haya cambios que precisen actualizar objetivos e intervenciones		

* La elaboración del documento queda bajo la responsabilidad y acceso de los profesionales de la medicina de los equipos de referencia.

Ficha de Actividad 1.6: Atención inicial del PCC por el equipo de centro residencial.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Información preliminar: administrativa, protocolo ingreso	TS	Previo al ingreso	Documentación propia del CR	
Entrevista de información global y contención ansiedad con usuario/familia	TS, psicólogo, enfermera de referencia	Al ingreso	Documentación propia del CR / HCD	
Antecedentes clínicos, anamnesis y exploración general*	Médico	En las primeras 24-48 h tras el ingreso	HCD	
Valoración funcional y diagnósticos de enfermería*	Enfermera	En las primeras 24-48 h tras el ingreso	HCD	Anexo 3
Establecimiento de los planes terapéuticos, de cuidados y rehabilitador	ER-CR	Tras valoración de todos los profesionales (máximo una semana tras ingreso)	HCD PAP	Anexo 7

* Similar a las actividades enumeradas en la ficha de actividad 1.2

SUBPROCESO 2. SEGUIMIENTO EN FASE DE ESTABILIDAD CLÍNICA.

Qué	Quién	Cómo	Sistema de registro
Seguimiento proactivo y estructurado	MAP Enfermera de AP	Ficha de actividad 2.1	HCD
Valoración integral periódica en consulta de AP/Domicilio	MAP Enfermera de AP TSAP	Ficha de actividad 2.1	HCD/HSD
Revisión del caso con el MRH	MAP/MCR – MRH	Ficha de actividad 2.1	HCD
Atención al cuidador	ER-AP	Ficha de actividad 2.2	HCD, HSD
Seguimiento periódico en Centro Residencial	MCR /Enfermera TS/Terapeuta ocupacional/ Psicólogo/Fisioterapeuta	Ficha de actividad 2.3	HCD/HSD Documentos específicos de profesionales

Ficha de Actividad 2.1 : Seguimiento en fase estable en AP.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTO DE APOYO
Planificación y elaboración de entrevista telefónica proactiva y estructurada	Enfermera de AP MAP	Al inicio, con revisión de contenidos según evolución	Guion personalizado en HCD	Anexo 3 Protocolos, guías clínicas y procesos asistenciales
Realización de la entrevista telefónica	Enfermera de AP	Mensual (mínimo)	HCD	Anexo 3
Anamnesis y valoración integral multidimensional	Enfermera de AP	Trimestral (mínimo)	HCD	Anexo 3
Exploración	MAP Enfermera de AP	Trimestral (mínimo)	HCD	
Adherencia terapéutica y efectos secundarios a fármacos	Enfermera AP	Trimestral (mínimo)	HCD	Anexo 2
Valoración de recursos y necesidades sociales	TSAP	Semestral, si no hay cambios	HCS	Anexo 8
Revisión del PAP con MRH	MAP / MRH	Opcional (cuando se detecte necesidad)	HCD	Anexo 7
Seguimiento farmacoterápico	MAP Farmacéutico de AP	Semestral, si no hay cambios	HCD	Anexo 2
Revisión y actualización del PAP	MAP Enfermera TSAP	Semestral, si no hay cambios	HCD	Anexo 7
Asegurar continuidad de cuidados 24 h / 7 d	Enfermera de AP/PAC	Durante todo el proceso	Documento valoración enfermería / PAP	Anexo 3 y 7

Ficha de Actividad 2.2: Apoyo al cuidador principal.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTO DE APOYO
Identificación cuidador ppal. y secundarios	Enfermera de AP TSAP	Tras la inclusión del paciente en el proceso asistencial	HCD / HSD	Anexo 5
Valoración integral	Enfermera de AP MAP, TSAP	Al comienzo y seguimiento según necesidades (trimestral)	HCD	
Apoyo del cuidador	Enfermera de AP, TSAP	Al comienzo y actualización según necesidades (trimestral)	HCD	
Movilización de recursos familiares	Enfermera de AP, TSAP	Tras cada valoración según necesidad	HCD	
Valoración social	TSAP	Tras la inclusión. Si cambios socio-familiares. Semestralmente si riesgo social	HSD	
Tratamiento psicosocial	TSAP Enfermera de AP	Tras cada valoración según necesidad	HSD	
Educación para la salud	Enfermera de AP TSAP	Tras cada valoración según necesidad	HCD, HSD	
Apoyo formal	TSAP	Tras cada valoración según necesidad	Prestaciones sociales. HSD	

Ficha de Actividad 2.3: Seguimiento en fase estable en centro residencial.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Seguimiento interdisciplinar programado	ER-CR	Según necesidades específicas	Documentos de seguimiento de profesionales. HCD	Guías clínicas y protocolos asistenciales
Revisiones médicas	MCR	Según necesidades específicas	HCD	Guías de práctica clínica
Revisión del caso con MRH	MCR - MRH	Según necesidades específicas	HCD	
Seguimiento farmacoterápico	MCR Farmacéutico	Semestral	HCD	Anexo 2
Atención a la familia	ER-CR	Durante todo el proceso asistencial	Documentos de seguimiento de profesionales. HCD	

SUBPROCESO 3. ATENCIÓN EN FASE INESTABILIDAD CLÍNICA.

Qué	Quién	Cómo	Sistema de registro
Detección temprana y actuación precoz ante la descompensación en AP y CR	ER-AP, ER-CR Equipo de PAC	Ficha de actividad 3.1	HCD / PAP
Actuación en régimen hospitalario sin internamiento	MRH, EUH Enfermera hospitalaria	Ficha de actividad 3.2	HCD / PAP
Actuación en régimen hospitalario con internamiento	ER-H EUH	Ficha de actividad 3.3	HCD / PAP
Actuación tras alta hospitalaria	ER-AP Equipo de PAC	Ficha de actividad 3.4	HCD / HSD /PAP

Ficha de Actividades 3.1: Actuación en fase de inestabilidad en AP y CR (Fig. 5.1).

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Detección descompensación	ER-AP, ER-CR Equipo de PAC	Según plan seguimiento Demanda paciente	HCD	Protocolos y guías de práctica clínica
Consulta del PAP	ER-AP, ER-CR Equipo de PAC			Anexo 7
Valoración clínica pronóstica	MAP, MCR Médico de PAC	Siempre que se detecte descompensación	HCD	Protocolos y guías de práctica clínica
Consulta preferencias del paciente	ER-AP, ER-CR Médico de PAC		HCD	
Ajuste tratamiento paciente	MAP, MCR Médico de PAC	Descompensaciones leves y moderadas	HCD	Protocolos y guías de práctica clínica. PAP
Modificación del PAP	ER-AP, ER-CR	Necesidad de ajustes tratamiento/seguimiento	PAP	Anexo 7
Consulta con MIRH	MAP, MCR	Descompensación moderada. Evolución desfavorable	HCD	Protocolos y guías de práctica clínica
Derivación urgente para valoración hospitalaria	MAP, MCR Médico de PAC	Si gravedad clínica	Orden clínica de derivación	Protocolos y guías de práctica clínica

Ficha de Actividades 3.2: Actuación en fase de inestabilidad en régimen hospitalario I. (Figura 5.1) Sin Internamiento.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Valoración en consultas externas	MRH Enfermera de CCEE UTSH	Acuerdo previo MAP y MRH	HCD / HSD	Protocolos y guías de práctica clínica
Tratamiento en hospital de día (HD)	MRH Enfermera de HD	Según necesidad y disponibilidad	HCD	Protocolos y guías de práctica clínica
Valoración y tratamiento en urgencias	Equipo Urgencias Hospitalaria MRH, UTSH	Excepcionalmente cuando la gravedad clínica lo requiera	HCD / HSD	Protocolos y guías de práctica clínica
Alta a domicilio	Médico urgencias, MRH Enfermera Hospitalaria UTSH	Tras estabilización clínica y disponibilidad de recursos en régimen ambulatorio	Informe de alta médico, de enfermería, social si precisa.	Recomendaciones informe alta hospitalario (1) (!)
Derivación a centro residencial o sociosanitario	MRH Enfermera Hospitalaria UTSH	Necesidades no cubiertas en ámbito domiciliario	Informes propuestas. Informes de alta médico, enfermería, social	Normas para derivación a centros sociosanitarios y sociales

Ficha de Actividades 3.3: Actuación en fase de inestabilidad en régimen hospitalario II. Internamiento hospitalario.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Valoración clínica inicial y actualización completa tratamiento farmacológico. (!)	MRH	Durante su ingreso		Guías de práctica clínica
Conciliación terapéutica tratamientos domiciliario-hospitalario	Farmacéutico hospitalario	Durante el ingreso		Anexo 2
Valoración, diagnóstico y plan de cuidados de enfermería	Enfermera de hospitalización	Durante el ingreso	HCD	Anexo 3
Cribado de riesgo social	Enfermera de hospitalización	Durante el ingreso		Anexo 4
Capacitación en cuidados básicos	Enfermera/TCAE	Durante el ingreso		
Valoración, diagnóstico y propuesta de intervención social	UTSH	Tras detección de riesgo social por Enfermero Hosp.	HSD	Anexo 8
Preparación del alta	Enfermera, TS y MRH	Durante el ingreso	HCD, HSD	
Informe de alta médico	MRH	Al alta	HCD	Recomendaciones informe alta hospitalario (11) (!)
Informe de recomendaciones farmacoterápicas	Farmacéutico hospitalario	Al alta	HCD	Anexo 2
Informe de continuidad de cuidados de enfermería	Enfermera de hospitalización	Al alta	HCD	
Informe social	UTSH	Al alta	HSD	Anexo 8
Actualización PAP	MRH	Tras la realización de los informes alta, junto a enfermera y TS	PAP	Anexo 7

Ficha de Actividades 3.4: Actuación en su entorno tras el alta hospitalaria.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Valoración informes de alta médico, de cuidados y social. Valoración nuevo PAP	ER-AP ER-CR	Dentro de las 48 tras el alta (72 h si festivo)	HCD	Anexo 2
Actualización del plan terapéutico y conciliación (!)	MAP/Enfermería AP MCR/Enfermería CR			
Actualización del plan de cuidados	Enfermería AP Enfermería CR	Solicitud por EAP y CR si déficit funcional reversible	HCD, orden clínica. Registros específicos	Anexo 3
Plan de rehabilitación funcional	Fisioterapeuta AP/CR Terapeuta ocupacional CR			
Actualización del plan de intervención social	TSAP	Solicitud por el EAP	HSD	Anexo 8
Establecimiento de nuevo plan de acción personalizado	ER-AP ER-CR	Dentro de las 48 tras el alta (72 h si festivo)	PAP	Anexo 7
Informe social / movilización recursos sociosanitarios y sociales	TSAP	Condiciones de déficit social para cubrir necesidades	HSD	Anexo 8

SUBPROCESO 4: ATENCIÓN EN FASE AVANZADA DE LA ENFERMEDAD Y AL FINAL DE LA VIDA.

Qué	Quién	Cómo	Sistema de registro
Detección de pacientes en fase clínica avanzada / terminal de enfermedad crónica	ER-AP, ER-H, ER-CR	Ficha de actividad 4.1	HCD / PAP
Valoración integral de necesidades	ER-AP/H/CR, ESCP	Ficha de actividad 4.1	HCD / PAP
Plan terapéutico y de cuidados con enfoque paliativo	ER-AP/H/CR, ESCP	Ficha de actividad 4.1	HCD / PAP
Abordaje de pacientes con necesidad de cuidados paliativos complejos	ER-AP/H/CR, ESCP	Ficha de actividad 4.2	HCD / PAP
Atención específica/avanzada en cuidados paliativos	ESCP	Ficha de actividad 4.2	HCD / PAP

Ficha de Actividades 4.1: Detección y abordaje del PCC en fase avanzada de enfermedad por los ER.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Identif. pacientes en fase avanzada y/o terminal	ER-AP, ER-H, ER-CR	Exacerbaciones, progresión o complicaciones en el curso de la enfermedad	Doc. Valor. PCC/PAP/ HCD	Herramienta NECPAL Anexo 1
Información a pacientes y familiares necesidad enfoque preferentemente paliativo	ER-AP, ER-H, ER-CR	Exacerbaciones, progresión o complicaciones en el curso de la enfermedad	HCD	
Valoración completa, sistemática e integral de necesidades	ER-AP, ER-H, ER-CR	En cada evaluación (al menos una vez al mes)	HCD	Herramienta NECPAL. Anexo 1 Valoración síntomas Edmonton ESAS. Anexo 9
Evaluación preferencias y expectativas paciente y familia	ER-AP, ER-H, ER-CR	Al detectar situación de fase avanzada. Reevaluación al menos una vez al mes	HCD / PAP / REAV	Planificación anticipada decisiones. Expresión anticipada de voluntades Anexo 10
Establecimiento plan terapéutico y de cuidados	ER-AP, ER-H, ER-CR	Tras cada evaluación	HCD / PAP	Anexo 9 Recomendaciones para mejorar la prescripción (Anexo 2)
Detección de necesidades paliativas complejas.	ER-AP, ER-H, ER-CR	Situaciones complejas que superen posibilidades de ER	HCD Orden clínica	Diagnóstico de complejidad en cuidados paliativos (IDC-Pal) (12) (Anexo 9)

Ficha de Actividades 4.2: Atención por los ESCP.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	REGISTRO	DOCUMENTOS DE APOYO
Consulta al ESCP	ER-AP, ER-H, ER-CR	Necesidades paliativas complejas y altamente complejas	Orden clínica HCD	IDC-Pal (12) Anexo 9
Valoración integral necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales	ESCP	Tras solicitud por ER-AP, ER-H, ER-CR	HCD	Anexo 9 Herramienta NECPAL. Anexo 1
Plan de intervención terapéutico, de cuidados y social	ESCP	Tras valoración por ESCP	HCD / PAP	Anexo 7
Hospitalización cuidados paliativos	ESCP	Tras valoración por ESCP	HCD	
Atención compartida al alta en respuesta a situaciones complejas	ER-AP/H/CR, Equipos PAC y SUH, ESCP	Según necesidad	HCD / PAP e-diálogo	
Actualización PAP	ER-AP/H/CR, ESCP	Cuando haya cambios en objetivos e intervenciones	HCD / PAP	Anexo 7

5.2. FICHAS DE ACTIVIDAD EN RELACIÓN CON LA SEGURIDAD DEL PACIENTE

La seguridad del paciente es una dimensión esencial de la calidad asistencial e implica desarrollar estrategias para reducir el daño innecesario al paciente asociado con la asistencia sanitaria. Esto ha llevado a priorizar la seguridad en la gestión, mediante el desarrollo de dos líneas de actuación: una preventiva con la implantación de buenas prácticas y procesos asistenciales integrados que ayuden en la toma de decisiones y otra correctiva analizando los incidentes y efectos adversos para mejorar las condiciones latentes y/o corregir los fallos del sistema.

El PCC se constituye como una de las poblaciones de mayor riesgo para sufrir acontecimientos adversos derivado de los múltiples contactos con el sistema sanitario y su especial vulnerabilidad debido a la pluripatología, la polimedición y el deterioro de la capacidad en determinados órganos y sistemas. Por ello resulta imprescindible desarrollar un apartado específico que incorpore recomendaciones para disminuir ese riesgo.

Los eventos adversos asociados a la asistencia sanitaria han sido tradicionalmente relacionados con la hospitalización, que si bien se producen con más frecuencia (hasta en un 9-12% de los pacientes atendidos) no está exento de este riesgo cualquier ámbito asistencial (atención primaria, centros sociosanitarios y centros residenciales). Por otro lado entre 50 y 70% de estos eventos son evitables, lo que dan un amplio margen a la prevención.

Este documento recoge gran parte de las propuestas de prácticas clínicas seguras de la Estrategia de Seguridad del Paciente del SNS (14). Para facilitar la identificación de aquellas situaciones con más riesgo se ha insertado el símbolo de advertencia (!) en distintos apartados. Además, se presentan a continuación una serie de actividades, de desarrollo transversal por todo el proceso, que puedan reducir ese riesgo para el paciente. Por último se anima a todos los profesionales a la notificación de incidentes y eventos adversos (SiNASP) para el desarrollo de acciones que mejoren la seguridad de los pacientes. La información introducida en este sistema de notificación, que tenemos disponible en el portal del SES, es totalmente confidencial y está protegida por los más avanzados sistemas de seguridad.

ACTIVIDADES PARA MEJORAR LA SEGURIDAD DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO.

Qué	Quién	Cómo	Sistema de registro
Identificación inequívoca del paciente	ER-AP, ER-H, ER-CR, ESCP	Ficha de actividad 5.1	HCD
Uso seguro del medicamento	ER-AP, ER-H, ER-CR, ESCP	Ficha de actividad 5.2	HCD
Medidas para la prevención de infecciones relacionadas con la asistencia	ER-AP, ER-AH, ER-CR, ESCP	Ficha de actividad 5.3	HCD
Notificación de incidentes relacionados con la seguridad	ER-AP, ER-H, ER-CR, ESCP	Ficha de actividad 5.4	SINASP

Ficha de Actividades 5.1: Identificación inequívoca del paciente.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	DÓNDE	CÓMO
Presentación de profesionales (en primera atención o si es discontinua)	Profesionales sanitarios de AP, AH, CR, ESCP	Visita al domicilio, atención hospitalaria, centros residenciales	CS, PAC, consultorios, SUH, hospitales, CR	Dar nombre completo y categoría profesional a paciente y familiares
Verificar identidad del paciente	Personal administrativo, celadores y Servicios de Admisión	Recogida de datos administrativos y emisión documentos	CS, PAC, consultorios, SUH, hospitales, CR	Verificación verbal de la identidad preguntando al paciente y/o familia
Verificación documental	Personal administrativo y Servicios de Admisión	Recogida de datos administrativos y emisión documentos	CS, PAC, consultorios, SUH, hospitales, CR	Solicitar documento acreditador de identidad (tarjeta sanitaria o DNI)
Verificación documental	Profesionales sanitarios de AP, AH, CR, ESCP	Visita al domicilio, atención hospitalaria, centros residenciales	CS, PAC, consultorios, SUH, hospitales, CR	Verificar los datos existentes en nuestro sistema documental y/o informático
Verificación verbal de la identidad del paciente	Profesionales sanitarios de AP, AH, CR, ESCP, TS, celadores, administrativos	Recepción de pacientes y traslados Situaciones críticas vitales	CS, PAC, consultorios, SUH, hospitales, CR	Preguntar nombre al paciente, comprobación con pulsera de identificación en caso de llevarla

Ficha de Actividades 5.2: Uso seguro de la medicación.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	DÓNDE	CÓMO
Registro de alergias e intolerancias medicamentosas, alimenticias y otras	Profesionales sanitarios ER-AP, ER-H, EUH, ER-CR, ESCP. TS	Visita al domicilio, atención hospitalaria, centros residenciales	CS, PAC, consultorios, SUH, hospitales, CR	Registro en HCD, HSD
Conciliación de la medicación al ingreso	MRH y MCR Farmacéuticos hosp.	Al ingreso en Unidad Hospitalización o CR	Unidad hospitalización, CR	Prescripción completa de toda la medicación. Evitar “continuar con tratamiento domiciliario”
Retirada de la medicación domiciliaria	Enfermero de hospitalización y CR	Al ingreso en Unidad Hospitalización o CR	Unidad hospitalización, CR	Solicitud de entrega de la medicación domiciliaria.
Información a paciente / familia de los cambios en el tratamiento	Enfermero de hospitalización y CR	Al ingreso en Unidad Hospitalización o CR	Unidad hospitalización, CR	
Conciliación de la medicación al alta	MRH, Médico de SUH	Al alta del Hospital	Unidad hospitalización, SUH	Informe de alta con tratamiento completo. Informe oral de los cambios

Prescripción en la HCD de los tratamientos	MRH, Médico de SUH	Al alta del hospital	Unidad de Hospitalización y SUH	
Conciliación medicación al alta	Enfermero de hospitalización y de SUH	Al alta del hospital	Unidad de Hospitalización y SUH	Devolver medicación que traía de domicilio/CR. Verificar que conoce los cambios de medicación
Conciliación medicación al alta	MAP, MCR	A la llegada a su domicilio / CR	Consulta, domicilio, CR	Revisión de la medicación prescrita y comunicación de cambios paciente y familia
Conciliación medicación al alta	Enfermero de AP y CR	A la llegada a domicilio / CR	Domicilio, CR	Verificación de comprensión del tratamiento y/o los cambios realizados. Organización horarios administración

Ficha de Actividades 5.3: Infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	DÓNDE	CÓMO
Higiene de Manos	Profesionales sanitarios de AP, AH, CR, ESCP, TS, Celadores	Ante cualquier contacto con el paciente	CS, PAC, consultorios, domicilios, SUH, hospitales, CR	Lavado de manos previa con agua y jabón si están sucias. Desinfección posterior con sol. alcohólica según recomendaciones: 5 momentos para la higiene de manos (15)
Educación a pacientes y cuidadores sobre la correcta higiene de manos	Personal enfermería/ TCAE de AP, AH y CR	A la inclusión en el PAI / Al ingreso hospitalario o en CR	Domicilio, CS, consultorios, hospitales, CR	Instruir, con demostración práctica, sobre la técnica correcta de lavado de manos: 5 momentos para la higiene de manos (15)

Ficha de Actividades 5.4: Notificación de incidentes relacionados con la seguridad.

ACTIVIDAD	RESPONSABLE	CUÁNDO	DÓNDE	CÓMO
Notificación de incidentes (lleguen o no al paciente) y eventos adversos	Profesionales sanitarios de AP, AH, CR, ESCP	Tras el incidente / evento adverso y una vez atendido al paciente	CS, PAC, consultorios, domicilios, SUH, hospitales, CR	Comunicando incidente / evento adverso a través de la Plataforma SINASP (Portal web del SES)

6. REPRESENTACIÓN GRÁFICA (FIGURAS)

- 1. ESQUEMA GLOBAL DEL PROCESO ASISTENCIAL DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO.**
- 2. FLUJOGRAMA DEL SUBPROCESO DE INCLUSIÓN.**
- 3. FLUJOGRAMAS DEL SUBPROCESO DE ATENCIÓN EN FASE DE INESTABILIDAD.**
 - 3.1. ÁMBITO DE ATENCIÓN PRIMARIA.**
 - 3.2. ÁMBITO HOSPITALARIO.**
 - 3.3. FLUJOGRAMA DE ATENCIÓN SOCIOSANITARIA HOSPITALARIA.**
- 4. FLUJOGRAMA DE ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA. ATENCIÓN COMPARTIDA EN CUIDADOS PALIATIVOS ENTRE EQUIPOS DE REFERENCIA Y ESCP.**

Figura 1. ESQUEMA GLOBAL DEL PROCESO ASISTENCIAL DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO.

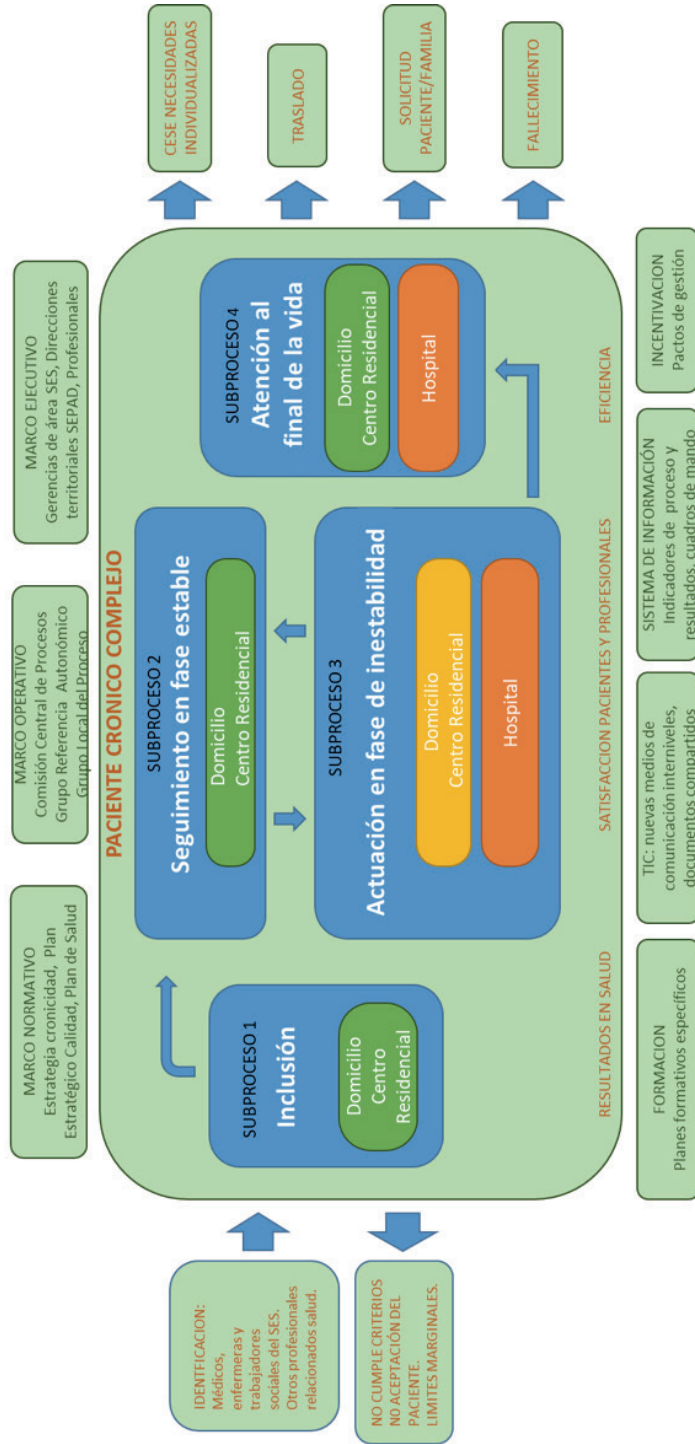
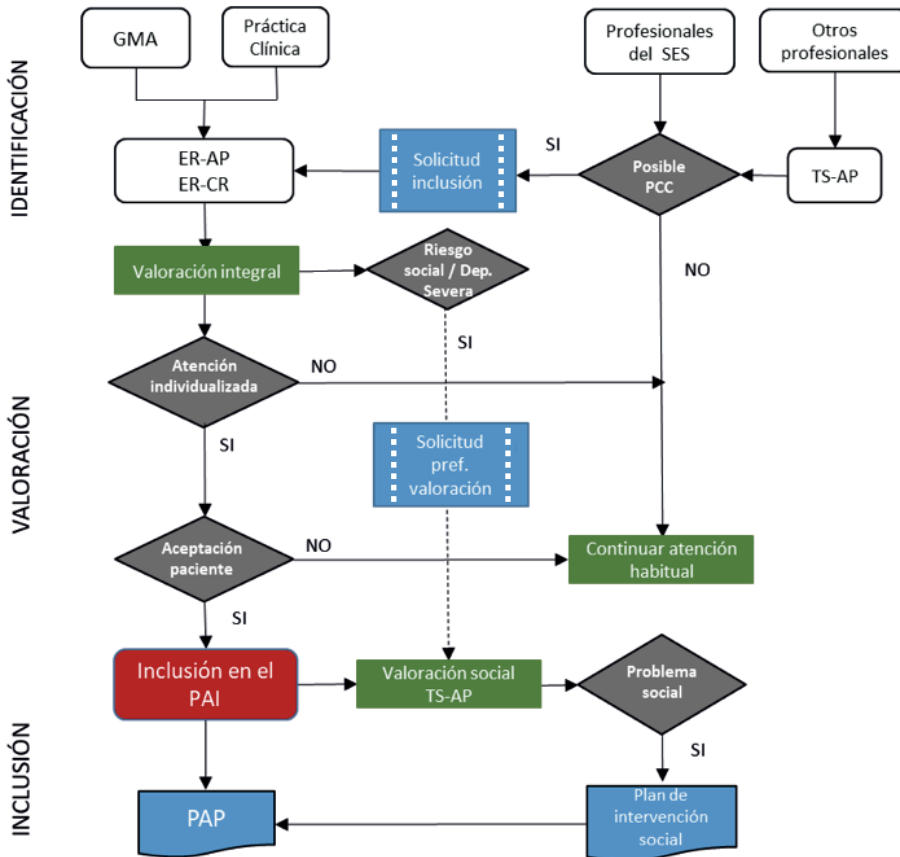
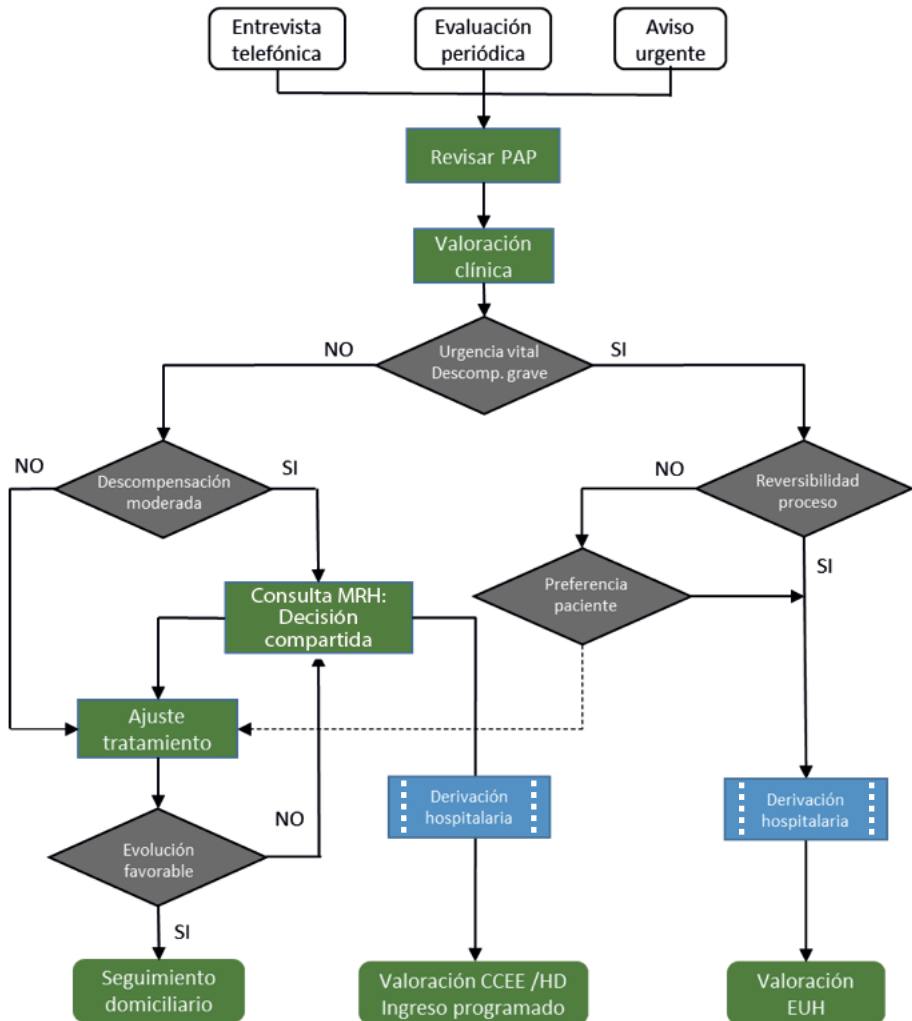


Figura 2. FLUJOGRAMA DEL SUBPROCESO DE INCLUSIÓN.



- ER-AP:** Equipo de referencia de atención primaria.
- ER-CR:** Equipo de referencia de centro residencial.
- GMA:** Grupos de morbilidad ajustada.
- PAI:** Proceso asistencial integrado.
- PAP:** Plan de acción personalizado.
- PCC:** paciente crónico complejo.
- TS-AP:** Trabajador social de atención primaria.

Figura 3.1: FLUJOGRAMAS DEL SUBPROCESO DE ATENCIÓN EN FASE DE INESTABILIDAD. ÁMBITO DE ATENCIÓN PRIMARIA.



CCEE: Consultas externas.

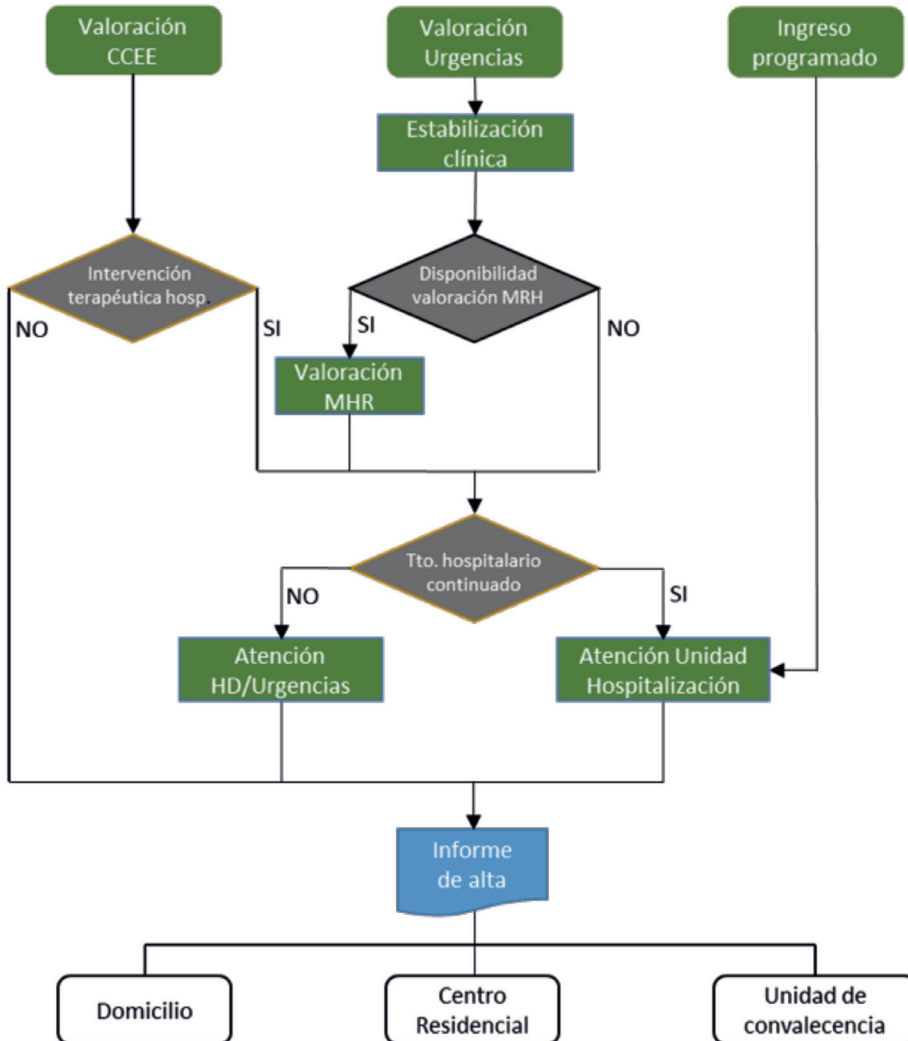
EUH: Equipo de urgencias hospitalarias.

MRH: Médico de referencia hospitalario.

HD: Hospital de día.

PAP: Plan de Acción Personalizado.

Figura 3.2: FLUJOGRAMA DEL SUBPROCESO DE ATENCIÓN EN FASE DE INESTABILIDAD. ÁMBITO HOSPITALARIO.

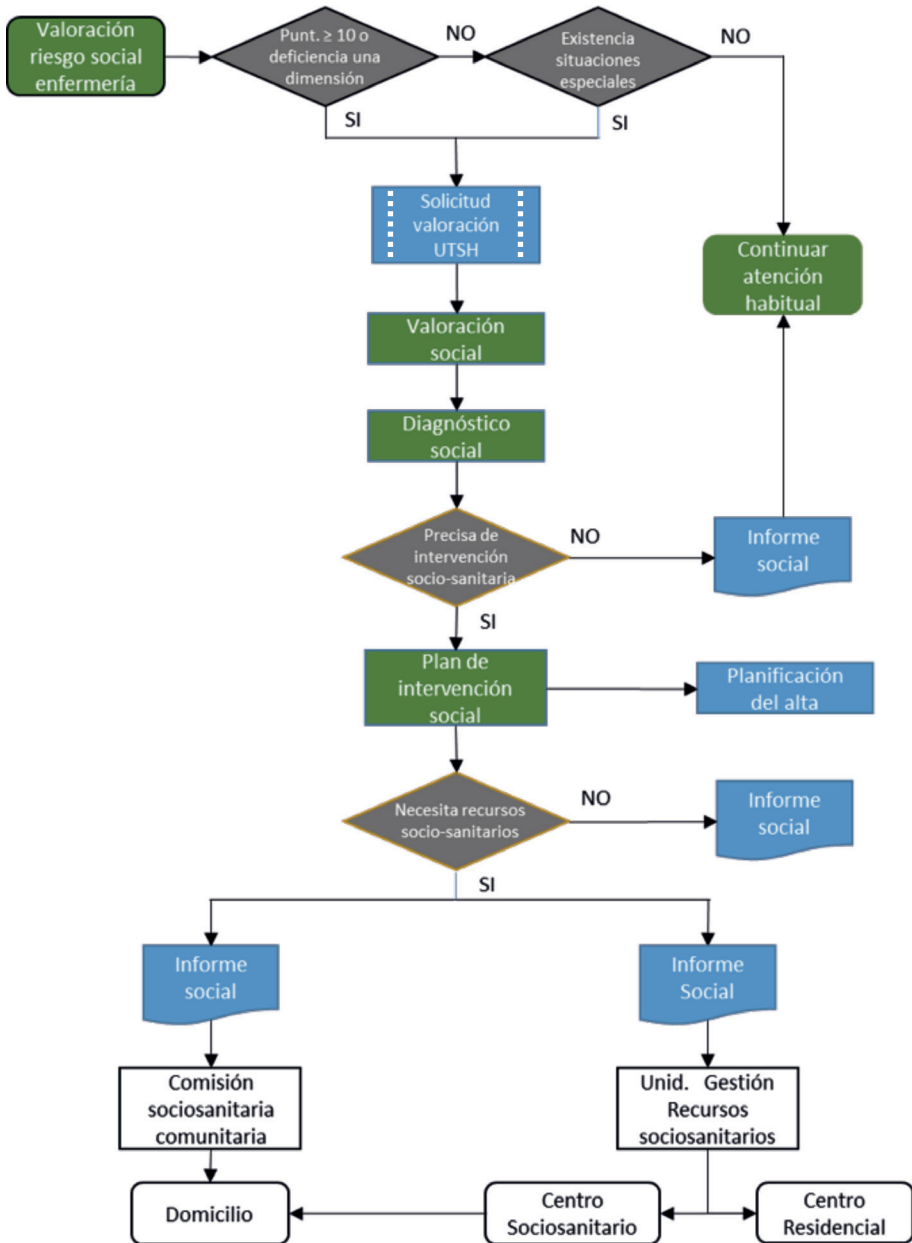


CCEE: Consultas externas.

HD: Hospital de día.

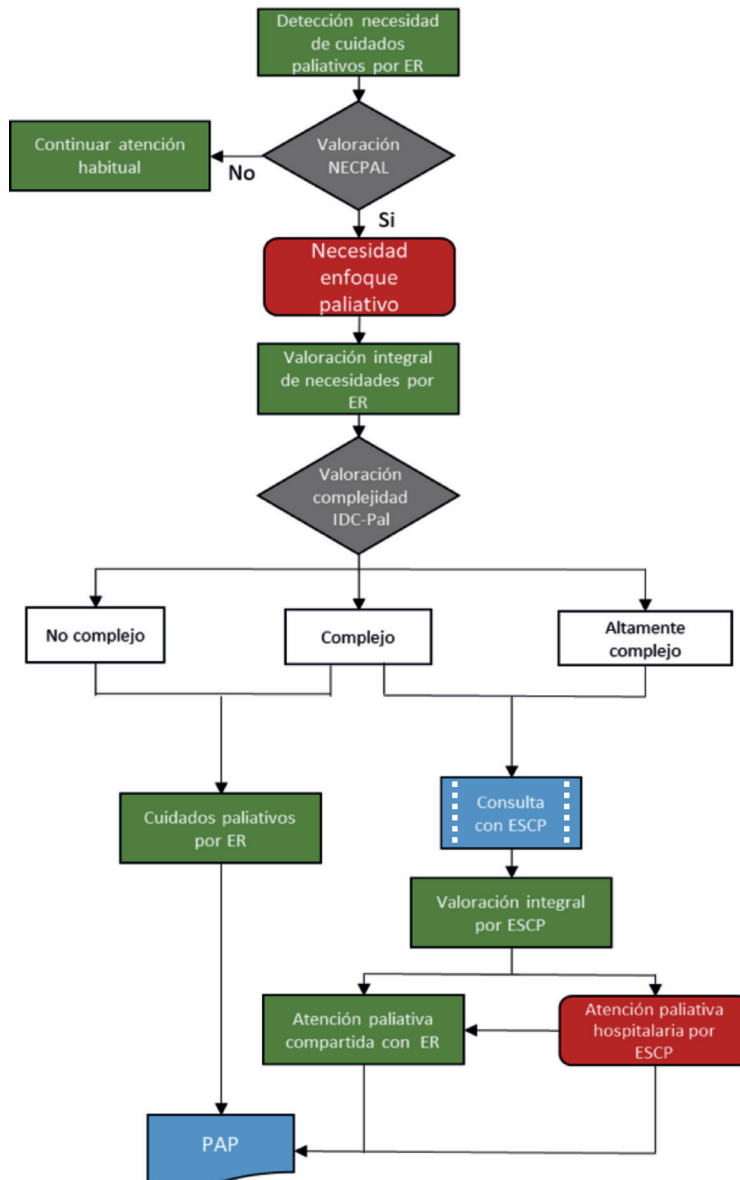
MRH: Médico de referencia hospitalario.

Figura 3.3: FLUJOGRAMA DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA HOSPITALARIA.



UTSH: Unidad de trabajo social hospitalario.

Figura 4: FLUJOGRAMA DE ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA. ATENCIÓN COMPARTIDA EN CUIDADOS PALIATIVOS ENTRE EQUIPOS DE REFERENCIA Y ESCP.



ER: Equipos de referencia de atención primaria, centro residencial y hospitalario.

ESCP: Equipo de soporte de cuidados paliativos.

PAP: Plan de acción personalizado.

7. INDICADORES

Los indicadores propuestos proceden de las recomendaciones actuales del Ministerio de Sanidad (16) y de revisiones sistemáticas recientes (17), completándolos, para aquellos objetivos no cubiertos por estas propuestas, los acordados por el grupo de trabajo del proceso asistencial. Estos además deberán ir modificándose a medida que la evidencia, los consensos nacionales y los sistemas de información propios ofrezcan mejores posibilidades.

A. Indicadores de resultados:

Los indicadores de resultados son aquellos que miden el nivel de éxito alcanzado en el paciente y de otros colectivos objetos de atención en este proceso asistencial.

INDICADOR (Código)	CALCULO*	DIMENSIÓN	FUENTES	RESPONSABLES	Observaciones
Supervivencia (1001)	Σ días entre fecha salida en PAI (motivo Exitus) - Fecha de entrada en PAI	Tiempo de vida dentro del proceso.	JARA asistencial. Documentos de Valoración y PAP del PCC.	Sistemas de información (SI) del SES	
Atención puntos de atención continuada (PAC) (1002)	Σ de atenciones no planificadas a pacientes incluidos en PAI por equipos de PAC/Nº de pacientes incluidos en PAI asignados a ese PAC	Efectividad de la atención planificada. Indicador indirecto tiempo sin exacerbaciones	JARA asistencial	SI	
Atención servicios de urgencias hospitalarios (SUH) (1003)	Σ de atenciones no planificadas a pacientes incluidos en PAI por equipos de SUH / Nº de pacientes incluidos en el PAI asignados a ese SUH	Efectividad de la atención planificada. Indicador indirecto tiempo sin exacerbaciones	JARA asistencial	SI	(16)
Hospitalizaciones urgentes (1004)	Nº de ingresos urgentes hospitalarios de pacientes incluidos en PAI / Nº de pacientes incluidos en PAI asignados al hospital	Efectividad de la atención planificada. Indicador indirecto tiempo sin exacerbaciones	CMBD (ALCOR)	SI	
Hospitalizaciones potencialmente evitables (1005)	Nº de altas de pacientes incluidos en PAI por causas potencialmente evitables/ Nº de altas de pacientes incluidos hospitalización en PCC	Efectividad de la atención planificada. Indicador indirecto tiempo sin exacerbaciones	CMBD (ALCOR)	SI	Pend. identificar por CIE-10 causas. (16)
Total hospitalizaciones (1006)	Nº total de altas hospitalarias de pacientes incluidos en PAI / Nº de incluidos en PAI asignados al hospital	Efectividad de la atención planificada. Indicador indirecto tiempo sin exacerbaciones	CMBD (ALCOR)	SI	
Reingresos hospitalarios (1007)	Nº de ingresos hospitalarios urgentes, por cualquier motivo posterior a uno previo \leq 30 días de pacientes incluidos en PAI / Nº altas hospitalarias de pacientes incluidos en PAI	Indicador de eficiencia de la atención planificada.	CMBD (ALCOR)	SI	(16)

Estancia media (I008)	Σ diferencia entre fecha de alta y de ingreso por cualquier causa en pacientes incluidos en PAI / N° de altas en pacientes incluidos en PAI	Indicador de eficiencia de la atención planificada.	CMBD (ALCOR)	SI	(16)
Mortalidad hospitalaria (I009)	N° de altas por éxitus de pacientes incluidos en PAI / N° de pacientes incluidos en PAI asignados a ese hospital	Indicador de calidad de atención últimos días	CMBD (ALCOR)		
Calidad de vida paciente (I010)	Puntuación por dimensiones de encuesta de calidad de vida relacionada con la salud (medición semestral)	Resultado en salud. Objetivo principal del PAI.	Registro específico JARA por TS-AP (Euroqol 5D 5L)	SI	Incluir en JARA (16)
Úlceras por presión (UPP) secundarias (I011)	N° pacientes incluidos en PAI con UPP nuevas durante el año / N° de pacientes incluidos en PAI (ámbitos AP, AH, CR)	Calidad de vida del PCC. Calidad asistencial	Análisis de HCD enfermería, ICC	ER de AP, AH, CR	
Caidas de pacientes (I012)	N° pacientes incluidos en PAI con caídas durante el año / N° de pacientes incluidos en PAI (ámbitos de AP, AH y CR)	Calidad de vida del PCC. Calidad asistencial	Análisis de HCD enfermería, ICC	ER de AP, AH, CR	
Satisfacción del paciente (I013)	Puntuación registrada en encuestas de satisfacción de pacientes crónicos complejos	Objetivo principal del PAI.	Encuestas específicas externas	SI / Servicio de Calidad Consejería	IEXPAC
Calidad de vida cuidador principal (CP) (I014)	Puntuación por dimensiones de encuesta calidad de vida relacionada con la salud (medición semestral)	Objetivo secundario del PAI. Efectividad de la atención planificada sanitaria y social	Registro específico en JARA por TS-AP (Euroqol 5D 5L)	SI	Pend. como identificarlos (16)
Sobrecarga del cuidador principal (CP) (I015)	Puntuación escala Zarit semestral del CP	Indicador de la efectividad de la atención planificada sanitaria y social.	Registro específico en JARA por TS-AP	SI	Pend. Como identificarlos (16)
Satisfacción profesionales (I016)	Por definir. Encuesta externa a profesionales por medios electrónicos	Objetivo principal del PAI.	Encuesta electrónica portal SES / correo electrónico corporativo	Comisión Central de Procesos. DGAS	Por definir la encuesta y estrategia de realización

B. Indicadores de proceso

Los indicadores de proceso son útiles para cuantificar el esfuerzo de los sistemas sanitario y social necesarios para conseguir los objetivos planteados, así como para racionalizar los recursos a emplear en los ámbitos de mayor actividad. Se han clasificado en las siguientes categorías:

- Identificación, valoración e inclusión en el proceso asistencial.
- Actividad asistencial en cada ámbito de atención.
- Atención integrada y continuidad asistencial.
- Costes parciales para el cálculo de indicadores de eficiencia.

INDICADOR	CÁLCULO*	DIMENSIÓN	FUENTES	RESPONSABLES	Observaciones
PROCESO					
IDENTIFICACIÓN, VALORACIÓN INTEGRAL E INCLUSIÓN					
Identificación GMA (1017)	Nº Pacientes de alta complejidad por GMA por cupo/CR / Nº total pacientes cupo / CR	Carga de trabajo pendiente para ER-AP/CR en relación a GMA	Registro de pacientes de alta complejidad por GMA	SI	Incluido nuevos indicadores ministerio
Valoración pacientes alta complejidad (GMA) (1018)	Nº Pacientes de alta complejidad por GMA con valoración realizada para inclusión en PAI por cupo (CR) / Nº pacientes alta complejidad GMA por cupo (CR)	Carga de trabajo realizado para ER-AP/CR en relación a GMA	Documento de valoración del PCC (status realizado)	SI	
Paciente incluidos entre GMA alta complejidad (1019)	Nº pacientes incluidos en PAI con GMA alta complejidad / Nº total pacientes con GMA alta complejidad	Efectividad de GMA en identificación de PCC para los ER de AP y CR	Documento de valoración del PCC (status incluido).	SI	
Pacientes incluidos PCC (1020)	Nº pacientes incluidos en PAI/Nº total pacientes cupo (CR)	Carga de trabajo de seguimiento para los ER-AP/CR	Documento de valoración del PCC (status incluido)	SI	Por periodo anual y puntual final año
Pacientes incluidos PCC polimedicados ² (1021)	Nº pacientes incluidos en PAI polimedicados por cupo/ Nº de pacientes incluidos en PAI por cupo (CR)	Carga enfermedad en relación con la medicación. Uso de recursos	Documento de valoración del PCC (status incluido) y registro del criterio polimedicado	SI	(16)
Pacientes incluidos con necesidades paliativas (1022)	Nº de pacientes incluidos con necesidades paliativas identificadas por cupo /Nº de pacientes incluidos por cupo	Carga de enfermedad en relación a estadio avanzado	Documento valoración del PCC o PAP con registro de necesidades paliativas	SI	Herramienta NECPAL (Anexo 1)

ACTIVIDAD DE UNIDADES ASISTENCIALES						
Tiempo en PAI (I023)	Σ días entre Fecha Salida (cualquier motivo) - Fecha Entrada / N° pacientes del PAI que salieron último año	Σ de consultas médicas de AP (consulta y domicilio) de personas incluidas en el PAI/N° de pacientes incluidos en el PAI en ese cupo	Σ de consultas enfermera de AP (consulta y domicilio) de personas incluidas en el PAI/N° de pacientes incluidas en el PAI en ese cupo	Σ de consultas a TS-AP (consulta y domicilio) de personas incluidas en el PAI/N° de pacientes incluidas en el PAI asignadas a ese TS	N° entrevistas farmacéuticas a pacientes incluidos en PAI polimedcados / N° total de pacientes incluidos en PAI polimedcados por ZBS	N° visitas fisioterapeuta de AP a domicilio de pacientes incluidos en PAI/ N° pacientes incluidos en PAI asignados a fisioterapeuta
Atención Médico de AP (I024)	Σ de consultas médicas de AP (consulta y domicilio) de personas incluidas en el PAI/N° de pacientes incluidos en el PAI en ese cupo	Actividad del MAP con PCC. Carga de trabajo	JARA asistencial	SI	Documentos de valoración (entrada) y PAP (salida)	SI
Atención Enfermería de AP (I025)	Σ de consultas enfermera de AP (consulta y domicilio) de personas incluidas en el PAI/N° de pacientes incluidas en el PAI en ese cupo	Actividad del MAP con PCC. Carga de trabajo	JARA asistencial	SI	JARA asistencial	(I6) A valorar discernir consulta / domicilio
Atención consulta TS-AP (I026)	Σ de consultas a TS-AP (consulta y domicilio) de personas incluidas en el PAI/N° de pacientes incluidas en el PAI asignadas a ese TS	Actividad del TS-AP con PCC. Carga de trabajo	JARA asistencial	SI	JARA asistencial	(I6) A valorar discernir consulta / domicilio
Atención consulta farmacéutico AP (I027)	N° entrevistas farmacéuticas a pacientes incluidos en PAI polimedcados / N° total de pacientes incluidos en PAI polimedcados por ZBS	Actividad farmacéutico en atención de PCC polimedcado.	JARA asistencial	SI	JARA asistencial	Comunicación a farmacéutico por orden clínica del MAP
Atención fisioterapia AP a domicilio (I028)	N° visitas fisioterapeuta de AP a domicilio de pacientes incluidos en PAI/ N° pacientes incluidos en PAI asignados a fisioterapeuta	Actividad fisioterapia en atención de PCC. Carga de trabajo	JARA asistencial	SI	JARA asistencial	Comunicación a fisioterapeuta por orden clínica del MAP

Atención Médico de Referencia Hospitalario (MRH) consultas (1029)	Nº consultas del servicio de referencia hospitalario a pacientes incluidos en PAI / Nº pacientes incluidos en PAI asignados a ese servicio	Actividad del servicio hospitalario de referencia atención a PCC. Carga de trabajo	JARA asistencial	SI	
Nº de fármacos en PCC (1030)	Nº de fármacos por familia ATC retirados de farmacia para pacientes incluidos en PAI / Nº de pacientes incluidos en PAI	Adecuación tratamientos farmacológicos. Consumo de recursos		Subdir. de Farmacia. DGAS	(16)
ATENCIÓN INTEGRADA. CONTINUIDAD ASISTENCIAL					
Sesiones conjuntas (1031)	Nº de sesiones clínicas conjuntas entre EAP/ECR y MRH (físicas o virtuales) sobre pacientes incluidos en PAI	Coordinación y decisiones compartidas entre niveles asistenciales	Registro específico centros AP/CR y servicios de MI / Geriatria/ESOP.	Gerencias áreas SES. Direcciones territoriales SEPAD	
Valoración enfermería de AP (1032)	Nº de pacientes incluidos en PAI con valoración enfermera AP por cupo / Nº pacientes incluidos en PAI por cupo	Continuidad de cuidados.	Existencia de informe de valoración. JARA asistencial	SI	La calidad tendría que valorarse por los equipos locales
PCC derivados a TS-AP (1033)	Nº de pacientes incluidos en PAI derivados al TS-AP por ZBS/Nº de pacientes incluidos por ZBS	Integración atención social	Orden clínica de MAP o EAP a TS-AP	SI	(16)
Informe social (IS) en AP (1034)	Nº de pacientes incluidos en PAI con IS de AP por ZBS / Nº de pacientes incluidos en PAI por ZBS	Integración atención social	Existencia de informe social. JARA asistencial	SI	La calidad tendría que valorarse por los equipos locales
Plan de acción personalizado (PAP) (1035)	Nº pacientes incluidos en PAI con PAP por cupo/Nº de pacientes incluidos en PAI por cupo	Continuidad de cuidados y atención integrada	Existencia de PAP. Jara asistencial	SI	La calidad tendría que valorarse por los equipos locales

ICC tras alta (1036)	Nº altas de pacientes incluidos en PAI con ICC de enfermera hospital / Nº altas de pacientes incluidos en PAI por hospital	Continuidad de cuidados.	Existencia de ICC tras alta. JARA asistencial	SI	La calidad tendría que valorarse por los equipos locales
Informe social (IS) tras alta (1037)	Nº altas de pacientes incluidos en PAI con informe social al alta por hospital / Nº altas de pacientes incluidos en PAI por hospital	Atención integrada	Existencia de informe social tras alta. JARA asistencial	SI	La calidad tendría que valorarse por los equipos locales
Planificación de alta entre enfermería y TS hospitalario (1038)	Nº altas de pacientes incluidos en PAI con ICC e IS por hospital / Nº de altas de pacientes incluidos en PAI por hospital	Atención integrada y continuidad de cuidados	Existencia de ICC e Informe social al alta. JARA asistencial	SI	A partir de los dos indicadores anteriores
Derivaciones Otras Especialidades Médicas (1039)	Nº derivaciones pacientes incluidos en PAI por MAP a especialidades médicas no referencia / Nº pacientes incluidos en PAI por cupo	Efectividad atención compartida MAP-MRH	JARA asistencial	SI	
Actualización del PAP al alta hospitalaria (1040)	Nº de versiones del PAP realizados por el servicio de referencia hospitalario / Nº altas de pacientes incluidos en PAI por hospital	Continuidad asistencial. Seguridad en transición asistencial	Versiones PAP por el MRH. JARA asistencial	SI	
Atención en AP tras alta (1041)	Nº pacientes incluidos en PAI con atención (contactos) por ER-AP (enfermero o médico) en 72 h tras alta hospital / nº de altas de pacientes incluidos en PAI por cupo	Continuidad asistencial en las transiciones	Registro de actividad de médico o enfermera de AP tras alta. JARA asistencial	SI	Dificultad técnica

Necesidad intervención social en AP (1042)	Nº de pacientes incluidos en PAI con Plan de Intervención Social (PIS) /Nº pacientes incluidos en PAI por ZBS	Atención integrada con ámbito sociosanitario	Resumen en HSD. JARA asistencial	SI	(16) Hay TSAP que atienden más de una ZBS
Solicitudes valoración dependencia (1043)	Nº solicitudes de valoración dependencia de pacientes incluidos en PAI por TSAP /Nº de pacientes incluidos en PAI por ZBS	Atención integrada. Continuidad asistencial con SEPAD	JARA asistencial. HSD	SI	Hay TSAP que atienden más de una ZBS
Valoración dependencia (1044)	Nº pacientes incluidos en PAI con dependencia reconocida por ZBS / Nº de pacientes incluidos por ZBS	Atención integrada. Continuidad asistencial con SEPAD	JARA asistencial. HSD	SI	INDICADORES INSERSO (16)
Grado dependencia (1045)	Nº de pacientes incluidos en PAI con distintos grados de dependencia reconocida /Nº de pacientes incluidos por ZBS	Atención integrada. Continuidad asistencial con SEPAD	JARA asistencial. HSD	SI	INDICADORES INSERSO
Pacientes con plan individual de atención (PIA). (1046)	Nº de pacientes incluidos con PIA por ZBS / Nº de pacientes incluidos por ZBS	Atención integrada. Continuidad asistencial con SEPAD	JARA asistencial. HSD	SI	INDICADORES INSERSO
Tiempo medio hasta PIA (1047)	Σ días entre Fecha asignación PIA – Fecha solicitud dependencia de pacientes incluidos en PAI/Nº pacientes incluidos en PAI con PIA	Atención integrada. Continuidad asistencial con SEPAD	JARA asistencial. HSD	SI	

Atención compartida con ESCP (1049)	Nº de pacientes incluidos en PAI con actividad asistencial por ESCP/Nº de pacientes incluidos con necesidades paliativas	Continuidad asistencial al final de la vida. Carga de trabajo para los ESCP	Registro de actividad de ESCP en PCC. JARA asistencial	SI	
Exitus en domicilio (1050)	Nº de pacientes incluidos que fallecen en domicilio / Nº de pacientes incluidos fallecidos	Calidad asistencial al final de la vida		DGAS	A partir de datos del INE el año siguiente.
COSTES					
Coste farmacéutico recetas (1051)	Gasto farmacéutico en receta de pacientes incluidos (Fármacos + Productos Sanitarios) al año / Nº de pacientes incluidos en PAI	Costes de farmacia		Subdirección de Farmacia. DGAS	Pend. disponibilidad desde SI.
Coste medio médico de AP (1052)	Σ (Coste a asistencia médica de AP a PCC en consulta x nº de consultas) + (Coste por asistencia médica en domicilio x nº de visitas) / nº de pacientes incluidos en PAI	Costes por actividad en Atención Primaria	Registros de actividad en JARA. Costes asignados por actividad	Contabilidad analítica. SI	
Coste medio enfermero de AP (1053)	Σ (Coste asistencia médica de AP a PCC en consulta x nº de consultas) + (Coste por asistencia médica en domicilio x nº de visitas) / nº de pacientes incluidos en PAI	Costes por actividad en Atención Primaria	Registros de actividad en JARA. Costes asignados por actividad	Contabilidad analítica. SI	
Coste medio trabajo social de AP (1054)	Σ (Coste por asistencia TS a PCC en consulta x nº de consultas + coste por asistencia en domicilio x nº de visitas) / nº de pacientes incluidos por ZBS	Costes por actividad en Atención Primaria	Registros de actividad en JARA. Costes asignados por actividad	Contabilidad analítica. SI	Hay TSAP que atienden más de una ZBS

Coste medio médico de referencia hospitalario en consultas (1055)	Coste medio por asistencia médica hospitalaria (consultas) de MRH x nº de consultas / nº de pacientes incluidos asignados al servicio del hospital	Costes por actividad en Atención Especializada	Registros de actividad en JARA. Costes asignados por actividad	Contabilidad analítica. SI
Coste medio de estancias hospitalarias (1056)	Coste medio por estancia (especialidad) x nº de días de ingresos de PCC por hospital / Nº de pacientes incluidos asignados al hospital	Costes por actividad en Atención Especializada	Registros de actividad en JARA. Costes asignados por actividad	Contabilidad analítica. SI
Coste medio en programas sociales SEPAD (1057)	Σ (Coste de programa x nº de días incluidos cada programa dependencia) pacientes incluidos en PAI / Nº de pacientes incluidos en PAI	Costes sociales		SIDEX. SEPAD
Coste Centros Residenciales (1058)	Σ (Coste de estancia x nº de días en CR) de pacientes incluidos en PAI / Nº de pacientes incluidos en PAI	Costes sociales		SIDEX. SEPAD
Coste medio camas sociosanitarias (T1-3) (1059)	Σ (Coste de estancia por tipología (T1-T3) x nº de días estancia) de pacientes incluidos en PAI / Nº de pacientes incluidos en PAI	Costes sociosanitarios		Subdir. Atención Socio-sanitaria (DGAS) / SEPAD SI (SES)-SIDEX

Sombreado en azul las consideradas más importantes.

* si no se especifica lo contrario, la unidad básica de análisis serán los cupos médicos de AP/año, con la agregación posterior que se desee (ZBS, hospital, áreas, comunidad).

¹ Causas potencialmente evitables: Angina no primaria, sin procedimientos. Descompensación EPOC. Asma en adulto. Complicaciones agudas de la diabetes. Descompensación insuficiencia cardíaca congestiva. Deshidratación.

² Polimedcado: Paciente con 10 o más fármacos prescritos o entre 5 y 9 con fármacos de riesgo. (Definición NICE en pacientes con multimorbilidad).

8. ANEXOS

1. CRITERIOS PARA LA VALORACIÓN DE CANDIDATOS A LA INCLUSIÓN EN EL PROCESO ASISTENCIAL DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO.
2. VALORACIÓN E INTERVENCIONES FARMACOTERAPÉUTICAS.
3. VALORACIÓN INTEGRAL Y SEGUIMIENTO POR ENFERMERÍA.
4. CRIBADO DE RIESGO SOCIAL EN AP Y DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.
5. VALORACIÓN Y ATENCIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL
6. HOJA INFORMATIVA PARA PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE EL PROCESO ASISTENCIAL DE PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS.
7. PLAN DE ACCIÓN PERSONALIZADO.
8. VALORACIÓN, DIAGNOSTICO E INTERVENCIÓN SOCIAL.
9. HERRAMIENTAS DE APOYO PARA EL ABORDAJE INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS.
10. PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES Y EXPRESIÓN DE VOLUNTAD ANTICIPADA.

ANEXO 1: CRITERIOS PARA LA VALORACIÓN DE CANDIDATOS A LA INCLUSIÓN EN EL PROCESO ASISTENCIAL DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO

Se debe considerar la valoración para la inclusión si cumple, al menos, un criterio mayor y uno menor. Su registro se realizará en el *Documento de Valoración* en JARA señalando todas las condiciones que cumplan.

Criterios mayores

- >1. Criterios de pluripatología (ver más abajo) (Consenso SEMI-SEMFyC) (7).
- >2. Criterios de enfermedad crónica avanzada (ver más abajo) (Herramienta NECPAL-CCOMS-ICO) (8).
- >3. Comorbilidad con trastorno mental grave que condiciona el pronóstico de otras enfermedades crónicas.
- >4. Identificado por el estratificador (GMA) como paciente crónico con alto grado de complejidad.

Criterios menores

- >1. Presencia de síndromes geriátricos: inmovilismo, caídas y trastornos de la marcha, malnutrición, deterioro cognitivo, déficits sensoriales, incontinencia, úlceras por presión.
- >2. Elevado riesgo de descompensaciones basado en la valoración clínica.
- >3. Elevado consumo de recursos asistenciales no planificados (puntos de atención continuada, urgencias hospitalarias y hospitalizaciones urgentes).
- >4. Polimedicación (más de 10 fármacos) o menos (entre 4 y 9) con medicación de alto riesgo (5).
- >5. Capacidad funcional reducida de forma grave (Dependencia severa: Índice de Barthel menor de 60) o deterioro funcional rápido.
- >6. Problema social que condiciona la salud del paciente.

CRITERIOS DE PACIENTES PLURIPATOLOGICOS (7):

Pacientes que presentan enfermedades crónicas definidas en dos o más del siguiente conjunto de categorías clínicas

A) Categoría A

- >1. Insuficiencia cardíaca que en situación de estabilidad clínica haya estado en grado II¹ de la NYHA (síntomas con actividad física habitual).
- >2. Cardiopatía isquémica.

B) Categoría B:

- >1. Vasculitis y enfermedades autoinmunes sistémicas.
- >2. Enfermedad renal crónica definida por un filtrado glomerular estimado menor de 60 ml/min o proteinuria² mantenidos durante 3 meses.

Categoría C:

- >1. Enfermedad respiratoria crónica que en situación estabilidad clínica haya estado con disnea grado II de la MRC³ (disnea a paso habitual en llano), FEV₁ < 65%, SaO₂ ≤ 90%.

Categoría D:

- >1. Enfermedad inflamatoria crónica intestinal.
- >2. Hepatopatía crónica con datos de insuficiencia hepatocelular⁴ o hipertensión portal⁵.

Categoría E:

- >1. Ataque cerebrovascular (ictus).
- >2. Enf. neurológica con déficit motor permanente que provoque una limitación para las actividades de la vida diaria (índice de Barthel < 60).
- >3. Enf. neurológica con deterioro cognitivo permanente, al menos moderado (Pfeiffer con cinco o más errores).

Categoría F:

- >1. Arteriopatía periférica sintomática.
- >2. Diabetes mellitus con retinopatía proliferativa o neuropatía sintomática.

Categoría G:

- >1. Anemia crónica por pérdidas digestivas o hemopatía adquirida no subsidiaria de tratamiento curativo que presenta Hb < 10 mg/dl en dos determinaciones separadas entre sí más de 3 meses.
- >2. Neoplasia sólida o hematológica activa no subsidiaria de tratamiento con intención curativa.

Categoría H:

- >1. Enfermedad osteoarticular crónica que provoque por sí mismo una limitación para las actividades de la vida diaria (índice de Barthel < 60).

¹ Ligera limitación de la actividad física. La actividad física habitual le produce disnea, angina, cansancio o palpitaciones.

² Índice albúmina/creatinina >300 mg/g, microalbuminuria > 3mg/dl en muestra de orina, o albúmina > 300mg/día en orina de 24 horas o > 200 µg/min

³ Incapacidad de mantener el paso de otra persona de la misma edad, caminando en llano, debido a la dificultad respiratoria, o tener que parar a descansar al andar en llano al propio paso.

⁴ INR >1,7, albúmina <3,5g/dl, y bilirrubina >2mg/dl.

⁵ Definida por la presencia de datos clínicos, analíticos, ecográficos o endoscópicos.

IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS CON ENFERMEDADES O CONDICIONES CRÓNICAS AVANZADAS. HERRAMIENTA NECPAL-CCOMS-ICO 3.0 (8)

PREGUNTA SORPRESA (PS)	SI	NO
Pregunta sorpresa profesionales		
¿Le sorprendería que este paciente muriese a lo largo del próximo año?		
NECPAL	SI	NO
Demanda o necesidad	Demanda: ¿Ha habido alguna expresión implícita o explícita de limitación de esfuerzo terapéutico o demanda de atención paliativa de paciente, familia o miembros del equipo? Necesidad: Identificada por miembros del equipo	
Indicadores clínicos generales	Pérdida de peso > 10% Deterioro de I. de Barthel > 30% o pérdida > 2 ABVD Pérdida de \geq 5 MMSE	
Dependencia severa	I de Barthel < 20	
Síndromes geriátricos	Caídas, úlceras por presión, disfga, delirium, infecciones de repetición	
Síntomas persistentes	Dolor, debilidad, disnea, anorexia, digestivos, ...	
Multimorbilidad	> 2 enfermedades o condiciones crónicas avanzadas de la lista de indicadores específicos	
Uso de recursos	Valoración de la frecuencia o intensidad de las intervenciones > 2 ingresos no planificados últimos 6 meses Aumento demanda atención domiciliaria, interv enfermería	
Indicadores específicos	Cáncer, Enf. Cardíaca, Pulmonar o Hepática crónica, Demencia, Fragilidad, Ictus, Enf. Neurológica degenerativa, Insuf. Renal crónica.	
	Criterios de severidad y progresión (a continuación)	

CRITERIOS NECPAL DE SEVERIDAD/PROGRESIÓN/FASE AVANZADA EN ENFERMEDADES ESPECÍFICAS.

<p>Enfermedad Oncológica</p>	<p>Cáncer metastásico o loco-regional avanzado En progresión (en tumores sólidos) Síntomas persistentes mal controlados o refractarios a pesar de optimizar el tratamiento específico</p>	<p>Enfermedad Neurológica Neurología Ictus</p>	<p>En fase aguda y subaguda (< 3 meses post-ictus): Estado vegetativo persistente o de mínima conciencia > 3 días En fase crónica (> 3 meses post-ictus): Complicaciones médicas repetidas (o demencia con criterios de severidad post-ictus)</p>
<p>Enfermedad Pulmonar Crónica</p>	<p>Disnea de reposo o a mínimos esfuerzos entre exacerbaciones Confinados a domicilio con limitación de la marcha Criterios espirométricos de obstrucción severa (VEMS < 30%) o de déficit restrictivo severo (CV forzada < 40%) Criterios gasométricos basales para oxigenoterapia crónica domiciliaria Insuficiencia cardiaca (IC) sintomática asociada</p>	<p>Enfermedad Neurológica Degenerativa ELA, EM, Parkinson</p>	<p>Deterioro progresivo de la función física y/o cognitiva Síntomas complejos y difíciles de controlar Disgrafía/trastorno del habla persistente Dificultades crecientes de comunicación Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria</p>
<p>Enfermedad Cardiaca Crónica</p>	<p>Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones IC grado III-IV (NYHA), enfermedad valvular severa no quirúrgica, enfermedad coronaria no revascularizable FE < 30% o HTAP severa (PAPs > 60) por ECO Insuficiencia renal asociada (FG < 30 ml/min) Insuficiencia renal e hiponatremia persistente</p>	<p>Enfermedad Hepática Crónica</p>	<p>Cirrosis avanzada estadio C de Child basal, MELD-Na > 30 o ascitis refractaria, síndrome hepato-renal, o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente a pesar de optimizar tratamiento Carcinoma hepatocelular en estadio C y D</p>
<p>Demencia</p>	<p>GDS ≥ 6c Progresión declive cognitivo, funcional, y/o nutricional</p>	<p>Insuficiencia Renal Crónica</p>	<p>Insuficiencia renal severa (FG < 15 ml/min) en pacientes no candidatos o con rechazo a tratamiento sustitutivo y/o trasplante Finalización diálisis o fallo trasplante</p>
<p>Fragilidad</p>	<p>Índice de fragilidad ≥ 0,5 (Rockwood K et al, 2005) Evaluación geriátrica integral sugestiva de fragilidad avanzada (Stuck A et al, 2011)</p>		

Esta herramienta es útil para identificar precozmente a personas con necesidad de atención paliativa con el objetivo de mejorar su calidad de vida. La revisión de las dimensiones presentes permite además una aproximación multidimensional en la detección de necesidades, facilitando y dirigiendo el tipo de intervención. Los pacientes con una respuesta negativa a la PS y positiva a cualquiera de las dimensiones NECPAL (1-13) serían candidatos a considerar el comienzo de atención paliativa. Esta atención no excluye tratamientos con objetivos específicos de la enfermedad o tratamientos curativos. Tampoco implica la necesidad de intervención de las unidades de cuidados paliativos que se establecerá de acuerdo a la complejidad de este tipo de atención (IDC-PAL). El enfoque paliativo supone la incorporación gradual de una atención integral y centrada en las necesidades de la persona, si no se venía realizando previamente, y se comience el proceso de planificación de decisiones anticipadas, explorando y teniendo en cuenta los valores y preferencias del paciente.

ANEXO 2: VALORACIÓN E INTERVENCIONES FARMACOTERAPEUTICAS

Dentro de la estrategia de cronicidad se establece el diseño de una política farmacológica encaminada a conseguir un uso más adecuado de los medicamentos. Ancianidad, pluripatología y polimedicación van muchas veces asociadas, condicionando la frecuente aparición de complicaciones y efectos adversos. Esto se debe al deterioro de los mecanismos de metabolización de los fármacos, del aumento de la susceptibilidad, del riesgo de interacciones y de las frecuentes transiciones asistenciales, afectando gravemente a la adherencia y a la seguridad del paciente.

La Estrategia de Prevención y Atención a Personas con Enfermedades Crónicas de Extremadura contempla estas cuestiones mediante un grupo de soporte que unifique, homogenice y coordine las distintas actividades a realizar entre los distintos profesionales y ámbitos asistenciales por los que transiten estos pacientes. Sería deseable contar con un documento de consenso que recogiera todas estas actuaciones (9). Hasta contar con el y para evitar equívocos se describen a continuación una serie de términos que serán de uso común en este documento:

Todas las intervenciones farmacoterapias en estos pacientes deben tener como objetivo que estén:

- **Indicadas:** No solamente a nivel legal, por las indicaciones contempladas en ficha técnica de los distintos fármacos, sino dentro de estas las que mejor se ajusten a las características individuales de los pacientes.
- **Seguridad:** Deben ser seguras para las personas, es decir no provocar daños y por lo tanto deben tener una relación beneficio/riesgo positiva.
- **Eficiencia:** Dentro del arsenal terapéutico se debe seleccionar aquellos fármacos lo más efectivos posibles con el menor coste para el sistema sanitario y para el paciente.

Conceptos:

- **Adecuación terapéutica:** Proceso de elección de la mejor terapia para el paciente teniendo en cuenta las condiciones y circunstancias individuales de cada paciente y su entorno.
- **Adherencia terapéutica:** Grado en que el comportamiento de la persona se corresponde con las recomendaciones acordadas con el prestador de la asistencia.
- **Atención farmacéutica:** Provisión responsable de la farmacoterapia con el propósito de alcanzar unos resultados que mejoren la salud y calidad de vida del paciente mediante la co-responsabilización con el paciente de que el medicamento le va

hacer el efecto deseado y la atención sobre la posible aparición de efectos no deseados, resolviendo lo antes posible si estos aparecen.

- **Conciliación de la medicación:** Proceso formal de comparar la medicación habitual del paciente con la prescrita después de una transición asistencial con el objetivo de analizar y resolver las discrepancias detectadas.
- **Deprescripción:** Cese de un tratamiento de larga duración bajo la supervisión de un profesional médico por inadecuación, efectos secundarios o inadecuada relación riesgo-beneficio.
- **Educación farmacoterápica:** Proceso de transmisión de los conocimientos y habilidades que capacite al paciente para el uso racional del medicamento o dispositivo farmacoterápico.
- **Polimedicación:** Para la atención del PCC se ha considerado la presencia de 10 o más fármacos prescritos, o entre 5 y 9 con medicación de alto riesgo.
- **Revisión farmacoterapéutica:** Examen crítico y estructurado del tratamiento de un paciente buscando adecuar las opciones farmacológicas con el fin de optimizar su impacto sobre la salud y minimizar los riesgos asociados a la polimedicación o fármacos de estrecho margen terapéutico.
- **Seguimiento farmacoterápico:** Práctica del profesional farmacéutico que pretende evaluar y monitorizar la farmacoterapia de un paciente en función de las necesidades particulares del paciente, con el objetivo de mejorar o alcanzar resultados en salud.
- **Sistema personalizado de dispensación:** Dispositivo de reacondicionamiento de medicamentos cerrado en el que se dispone los comprimidos u/o cápsulas y las dosis que el paciente debe tomar, agrupados en función del momento en que deben ser administrado a lo largo del día.

Agentes:

Todos los profesionales sanitarios relacionados con la atención de los PCC pueden intervenir en cualquiera de los aspectos farmacoterápicos dependiendo de las competencias de su categoría profesional y su capacitación para tal fin. En este proceso asistencial se contemplan que puedan intervenir profesionales de la medicina, enfermería y farmacia en cualquier ámbito asistencial según la distribución de tareas que se asigne. Dicha asignación se adaptará a las posibilidades de cada entorno teniendo en cuenta los condicionantes anteriores.

RECOMENDACIONES DE LOS ESCP PARA MEJORAR LA PRESCRIPCIÓN Y EL USO DE MEDICAMENTOS EN EL PCC EN LA FASE FINAL DE LA VIDA.

En el momento de efectuar la prescripción:

- Realizar una prescripción razonada (diagnóstico preciso y objetivo terapéutico claro).
- Minimizar/simplificar el tratamiento. Evitar prescribir fármacos para enfermedades menores, inespecíficas o que sean potencialmente peligrosos y considerar como alternativa la utilización de tratamientos no farmacológicos.
- Tener en cuenta las posibles interacciones con los tratamientos ya instaurados, así como la repercusión en otros órganos y sistemas ya dañados.
- Evitar el uso de fármacos no recomendados en personas mayores.
- Utilizar las dosis recomendadas en ancianos (valorar función renal), comenzando con dosis bajas y crecientes según tolerancia.

Revisar y seguir periódicamente la medicación utilizada:

- Realizar una revisión estructurada periódicamente.
- Actualizar el listado de medicamentos que realmente toma el paciente: prescritos, automedicación y medicación complementaria (homeopatía, plantas medicinales, vitaminas, suplementos fitoterapia).
- Revisar el plan terapéutico periódicamente buscando: minimizar/simplificar el tratamiento farmacológico, interrumpir terapia innecesaria o no efectiva y los tratamientos con mayores riesgos, ajustar dosis, sustituir por alternativas más seguras, etc.
- Valorar el cumplimiento y la aparición de posibles efectos adversos (considerar cualquier nuevo síntoma como caídas, confusión, incontinencia, cambios comportamiento, depresión, etc. como posible reacción adversa a la medicación).
- Proporcionar información y medios al paciente que le ayude a prevenir errores de medicación.
- No olvidar monitorizar la utilización de fármacos que requieran especial seguimiento (digoxina, anticoagulantes orales...).

Promover la adherencia al tratamiento y fomentar la participación de pacientes y cuidadores en el uso seguro de la medicación a través del Programa del Paciente Polimedicado del SES.

Conciliar la medicación en las transiciones asistenciales, especialmente al alta hospitalaria:

- Elaborar el listado completo de la medicación que el paciente va a tomar a partir de ese momento, incluyéndolo en el informe de alta.
- Comparar este listado con su medicación previa e informar al paciente, y al médico de familia que realizara su seguimiento, de los fármacos que ya no es necesario utilizar, de los que han sido modificados y de los nuevos que se han incorporado tras el ingreso.

ANEXO 3: VALORACIÓN INTEGRAL Y SEGUIMIENTO POR ENFERMERA

Valoración clínica y funcional reconocida:

- Valoración de la necesidad de cuidados según patrones funcionales de Marjory Gordon.
- Existencia de documentos de instrucciones previas (Plan anticipado de decisiones, expresión voluntades anticipadas).
- Descripción de motivos de ingresos recientes y consultas pendientes con Atención Especializada.
- Grado de dependencia reconocida.

Valoración funcional actual:

- Valoración de la dependencia para actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel).
- Si IB menor de 60 se recomienda la valoración preferente por TS de AP.
- Si IB entre 60 y 70 sería recomendable valorar la dependencia instrumental mediante escala de Lawton y Brody, actuando de la misma forma que el punto anterior si es menor de 7.

Valoración del riesgo de caídas:

- Escala de valoración de riesgo de caída del Royal Columbian Hospital, disponible en Patrón Funcional 1 de JARA (pendiente de revisar su utilidad para Atención Primaria).

Valoración cognitiva:

- Mini-examen cognitivo de Lobo (MEC).

Valoración psicológica:

- Detección de ansiedad/depresión o alteraciones del estado de ánimo, mediante la Escala reducida de ansiedad-depresión de Goldberg.

Valoración del dolor:

- Mediante entrevista para conocer la repercusión y las limitaciones que le producen. Uso de la escala EVA para valorar la intensidad de dolor.

Valoración del riesgo de úlceras por presión:

- Detección mediante la Escala de Norton del riesgo de úlceras por presión. Puntuaciones de 14 o menos indican riesgo evidente de úlceras o en formación.

Valoración farmacoterapéutica:

- Valorar la adherencia a las recomendaciones higiénico-dietéticas y farmacológicas así como la posible presencia de efectos secundarios a fármacos. De especial interés será repasar las pautas de uso de los distintos fármacos prescritos así como el consumo de otros de venta libre.

Cribado de riesgo social (*anexo 4*):

- Detección de déficit social que pone en riesgo el mantenimiento en condiciones adecuadas del paciente en su domicilio.
- Escala de Gijón (versión Barcelona): Se considera que existe deterioro social severo si la puntuación es igual o mayor de 10, implicando la necesidad de una valoración social preferente por el TS de AP por el alto riesgo de institucionalización.

Valoración del cuidador (Compartido con trabajador social) (*anexo 5*):

- Valoración del estado de salud.
- Valoración de capacidades.
- Valoración de sobrecarga del cuidador (Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit).
- Detección de riesgo de claudicación.
- Existencia de cuidadores secundarios. Relación y grado de apoyo al cuidador principal.

CUESTIONARIO DE APOYO PARA EL SEGUIMIENTO DEL PACIENTE EN FASE ESTABLE POR EL PERSONAL DE ENFERMERÍA.

1. Explorar el estado general del paciente.

- ¿Qué tal está?, ¿Cómo se encuentra?, ¿Ha tenido algún problema de salud añadido en estos días?

2. Explorar la presencia de signos y síntomas de depresión o ansiedad y sus posibles causas.

- ¿Se siente triste?, ¿más cansado?, ¿desesperado, ¿más nervioso por algo?, ¿duerme peor?...

3. Detectar la presencia de síntomas y signos de descompensación en función de los problemas de salud del paciente.

- Información entregada al paciente sobre vigilancia de síntomas y signos de descompensación (Anexo 6)

4. Valoración de la adherencia terapéutica y presencia de efectos secundarios a fármacos.

- Hábitos de vida saludables prescritos e identificación de las barreras para su cumplimiento
- Medicamentos: qué toma, para qué los toma, dosis y cuando los toma. Presencia de síntomas que puedan estar relacionado con la medicación.

5. Reforzar autocuidados en hábitos de vida, actuación ante síntomas y signos de descompensación y seguimiento del plan terapéutico

- Es importante seleccionar y priorizar la información que se le va a dar en cada sesión, para que paciente/cuidador pueda procesarla.
- Debe tenerse en cuenta para ello las capacidades del paciente y sus preferencias, negociando con ellos las que están dispuestas a asumir.
- Será importante comprobar al final que el paciente ha entendido la información, haciendo preguntas sobre los cuidados principales que tiene que realizar.

6. Preguntar sobre posibles cambios en su situación socio-familiar que pudieran influir en su estado de salud o en la red social de apoyo.

TABLA INFORMATIVA SOBRE SÍNTOMAS Y SIGNOS DE DESCOMPENSACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

SIGNOS Y SINTOMAS	Insuf. Cardíaca	EP-OC	DM	Hepatopatía	E. Renal	Situaciones que debe valorar y comunicar a su enfermera
Nivel de conciencia		X	X	X	X	Irritable, desorientación, confusión, mareos, desvanecimiento
peso (3/semana)	X			X	X	Ganancia brusca de peso (1Kg en un día o 2 Kg en dos o más días)
Tensión arterial	X				X	TA Mayor 160/95 a pesar de la medicación
Fc cardíaca	X	X				Frecuencia cardíaca rápida o empeoramiento de palpitaciones
Glucemia			X			Vómitos, sudación excesiva, mareos, sed intensa, aumento frecuencia y cantidad de orina total
Temperatura	X	X	X	X	X	Fiebre mayor de 38°C (termometrada)
Disnea	X	X		X	X	Dificultad para respirar intensa y persistente, Dificultad para respirar sobre todo con poca actividad o en reposo, Necesidad de aumentar el número de almohadas al dormir
Secreciones resp.		X				Aumento y/o cambio de color (amarillenta-verdosa, marrón), mayor consistencia, dificultad para expectorar
Tos	X	X				Tos seca o irritativa persistente, al acostarse. Incremento de la tos habitual
Orina	X		X	X	X	Disminución de la cantidad total de orina. Aumento de la frecuencia y cantidad total de orina
Edeemas/ascitis	X	X		X	X	Aparición o aumento de hinchazón en los pies, tobillos o piernas Hinchazón abdominal
Dolor	X	X		X		Abdominal, pecho, costal , de cabeza por las mañanas
Cansancio/fatiga	X	X		X	X	Sensación continua de cansancio, aumento de la fatiga
Somnolencia	X	X		X	X	Dificultad para dormir, sensación ahogo nocturno, Sueño diurno mayor
Ictericia				X		Coloración amarillenta de la piel o parte de su ojo
Temblores		X	X	X	X	Ha comenzado a tener temblores
Sangrado digestivo				X		Vómitos sangre o como posos de café, deposición negra y pegajosa

ANEXO 4: CRIBADO DE RIESGO SOCIAL EN AP Y DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN.

ESCALA DE VALORACIÓN SOCIOFAMILIAR DE GIJÓN (abrev. y mod. versión de Barcelona*). El cribado de riesgo social tiene la función de detectar posibles necesidades en este ámbito que puedan estar influyendo o vayan hacerlo en un futuro cercano, sobre la evolución de la enfermedad, las posibilidades terapéuticas o en el pronóstico. Se considera que hay deterioro social severo puntuaciones igual o mayor a 10 o presenta deficiencia absoluta de alguna de las dimensiones exploradas.

Situación familiar:

- Vive con pareja y/o familia sin conflicto1
- Vive con pareja de similar edad2
- Vive con pareja y/o familia y/o otros pero no pueden o quieren atenderlo3
- Vive solo, hijos y/o familiares próximos que no cubren todas las necesidades4
- Vice solo/a, familia lejana, desatendido, sin familia.....5

Relaciones y contactos sociales:

- Mantiene relaciones sociales fuera del domicilio1
- Solo se relaciona con familia/vecinos/otros, sale de casa.....2
- Solo se relaciona con familia, sale de casa3
- No sale de su domicilio, recibe familia o visitas (> 1 por semana).....4
- No sale del domicilio, ni recibe visitas (< 1 por semana)5

Apoyos red social:

- No necesita ningún apoyo.....1
- Recibe apoyos de la familia y/o vecinos.....2
- Recibe apoyo social formal suficiente
(centro de día, trabajador/a familiar, vive en residencia, etc)3
- Tiene soporte social, pero insuficiente.....4
- No tiene ningún soporte social y lo necesita5

Puntuación:

- **≤ 7 puntos:** situación social buena (bajo riesgo de institucionalización).
- **8 – 9 puntos:** situación intermedia.
- **≥ 10 puntos:** deterioro social severo (alto riesgo de institucionalización).

* Miralles R, et al. Development and validation of an instrument to predict probability of home discharge from a Geriatric Convalescence Unit in Spain. J Am Geriatr Soc 2003;51:252.7

CRITERIOS DE DERIVACIÓN A LA UNIDAD DE TRABAJADOR SOCIAL HOSPITALARIA (UTSH):

En el ámbito hospitalario la herramienta de cribado de riesgo social es similar. La deberá realizar la enfermera de hospitalización dentro de la valoración integral de enfermería, activando la UTSH cuando se detecte deterioro severo. Además se contemplan otros criterios específicos, ya establecidos, de derivación por circunstancias de especial atención:

- Paciente no acompañado en el ingreso.
- Vive solo y/o precisa ayuda temporal o permanente.
- Carece de cuidador válido o existe claudicación familiar.
- Grado de dependencia severa o va a precisar ubicación terapéutica fuera del domicilio.
- No comprensión o seguimiento de las pautas terapéuticas.
- Pertener a grupos de especial riesgo de padecer exclusión social: Personas sin techo, inmigrantes, minorías étnicas, discapacitados, pacientes con VIH, drogodependencias, ex-reclusos, etc.

ANEXO 5: VALORACIÓN Y ATENCIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL

La repercusión en la salud del colectivo de personas cuidadoras es tan notable que constituyen un grupo de riesgo que hay que atender y cuidar para que tengan una calidad de vida aceptable, dada la dedicación intensa que exigen estos enfermos, y para que puedan continuar con dicha labor de proveedores de atención y cuidados. Por lo tanto es necesario considerar a estas personas no solo como un recurso sino también como objetivo prioritario.

Serán los profesionales de enfermería y trabajo social los principales responsables de esta función, además de la acción puntual de otros profesionales cuando sea preciso.

ENFERMERO DE AP:

>Valoración del cuidador familiar principal.

La valoración del cuidador principal incluirá:

- Valoración de su estado de salud: necesidades físicas, psico-emocionales y sociales (pérdida de tiempo libre, soledad, aislamiento).
- Valoración de sus conocimientos, habilidades y capacidad de cuidados y auto-cuidados.
- Detección del riesgo de claudicación o cansancio del cuidador: Irritabilidad, astenia, fatiga, insomnio, estado depresivo, falta de organización, sensación de fracaso, pérdida de autoestima, síntomas somáticos, aislamiento social, pérdida del sentido de la prioridad, pobre concentración y rendimiento, deshumanización de la asistencia, mayor automedicación.
- Si en la entrevista se percibe riesgo de sobrecarga del cuidador, utilizar la Escala de Zarit.

También será importante la identificación de personas cuidadoras secundarias y valorar la relación y grado de apoyo que suponen para el cuidador principal.

>Apoyo al cuidador.

La presencia de un enfermo crónico en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones. Es importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica de la familia para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no.

Dado que la demanda de cuidados se puede prolongar demasiado en el tiempo, es importante que el cuidador considere que debe hacerlo de manera coherente y saludable, sin olvidarse de sí mismo.

Para ello, proponemos una relación de ayuda que asegure unos cuidados óptimos y eficaces, que le ayuden a controlar la situación. Recomendaciones de actuación para cuidadores:

- Analice objetivamente la situación y aprenda a poner límites.
- Conozca los medios para cuidar mejor al paciente y así mismo.
- Reconozca y exteriorice sus sentimientos para pedir ayuda.
- Infórmese de los recursos sanitarios y sociales de su comunidad a través del TS de AP o de los Servicios Sociales de Base y sepa cómo y cuando recurrir a ellos.

Actuando así:

- Mantendrá y apoyará la autonomía de la persona en situación de dependencia, mejorando su calidad de vida.
- Pondrá límites a una demanda excesiva e injustificada de cuidados.
- Mejorará su propia salud y calidad de vida.

En caso de estrés crónico, el cuidador puede sufrir el Síndrome de burn-out que se caracteriza por un agotamiento profesional, despersonalización y baja realización personal.

Preguntas que debe hacerse el cuidador para saber si se está cuidando:

1. ¿Duelmo lo suficiente?
2. ¿Como de manera adecuada?
3. ¿He dejado de mantener el contacto con mis amistades y puede que mi familia esté pasando a un segundo plano?
4. ¿Tengo dolores musculares generalizados, trastornos digestivos, falta de fuerzas o de energía?
5. ¿Me siento apoyado por mi familia?
6. ¿Tengo fallos en la atención, concentración y memoria?

7. ¿Me dejo ayudar?

8. ¿Soy capaz de encontrar ratos para mí?

>Cuidar al cuidador.

Los profesionales de enfermería tienen el deber de ayudar y orientar al cuidador y a la familia en los siguientes aspectos:

- Educar sobre la enfermedad: síntomas, posibles complicaciones, tratamiento, etc.
- Enseñar las técnicas de ayuda para las actividades básicas de la vida diaria: alimentación, aseo, baño, vestido y movilización.
- Poner a su disposición todos los recursos humanos y materiales posibles necesarios.
- Educar sobre posibles riesgos o accidentes.
- Educar sobre el autocuidado del cuidador sin descuidar sus posibles enfermedades.
- Enseñar técnicas para afrontar el estrés.

>¿Qué puede hacer el cuidador/a por sí mismo?

Un decálogo básico para el autocuidado del cuidador/a irá encaminado a fortalecer aspectos como:

1. Tomar conciencia que para cuidar bien, el cuidador/a tiene que cuidarse.
2. Informarse sobre la enfermedad y los recursos disponibles.
3. Organizar la vida cotidiana contando con otros miembros de la familia.
4. Dejar un espacio diario para sí mismo: para sus relaciones sociales, aficiones, etc.
5. Cuidar su propia salud: comer, dormir, adoptar posturas correctas a la hora de movilizar al familiar y emplear las ayudas técnicas necesarias para facilitar su labor como cuidador/a.
6. Saber pedir ayuda a familiares, amigos, profesionales sanitarios, recursos sociales, asociaciones de familiares, etc.
7. Mantener o mejorar la relación y la comunicación con el familiar cuidado. Tener paciencia, respeto, sentido del humor y fomentar su independencia sin ser demasiado exigente.

8. Identificar las situaciones que le causan más estrés, ser capaz de analizarlas y buscar soluciones razonables.
9. Afrontar las reacciones emocionales que se experimentan, aceptándolas como normales. Ser realista. Reforzar los sentimientos positivos y comentar con otra persona los negativos.
10. Identificar los síntomas que puedan significar el inicio del síndrome de sobrecarga del cuidador: cefalea, falta de interés por sí mismo, aislamiento familiar y social, fragilidad emocional, necesidad de utilización de psicofármacos, alcohol u otras sustancias adictivas.

TRABAJADOR SOCIAL DE AP.

Dentro de la valoración social del paciente se identificará y valorará a la persona que ejerce como cuidador/a principal:

- Capacidad y disponibilidad de ayuda.
- Riesgo de sobrecarga.
- Apoyos internos y externos con los que cuenta.
- Estado de salud.
- Relación con el paciente.
- Situación laboral y económica.
- Acontecimientos vitales estresantes.
- Función familiar.
- Relaciones con su entorno.

> Instrumentos y técnicas para la valoración social.

- Entrevista semiestructurada (Anexo 5.7 de la Guía de Organización y Funcionamiento del Trabajo Social Sanitario en Atención Primaria de Salud).
- Escala de sobrecarga del cuidador.
- Organización de los cuidados (Anexo 5.9 del citado documento).
- APGAR Familiar II.

- APGAR Familiar de Smilkstein.
- Valoración inicial del cuidador (Anexo XVI de la Cartera de Servicios de AP).
- Escala de acontecimientos vitales estresantes.

PLAN DE INTERVENCIÓN.

> Tratamiento psicosocial.

- Aclarar la situación problema.
- Facilitar la descarga emocional.
- Contener los estados emocionales.
- Normalizar la situación-problema.
- Promover cambios en el entorno (físico, relacional y de apoyo) que permitan modificar actitudes.
- Apoyar en el proceso de toma de decisiones.

> Información y tramitación de recursos.

- Informar, orientar y asesorar sobre recursos sociosanitarios destinados a atender las necesidades del paciente.
- Informar, orientar y asesorar sobre recursos comunitarios de apoyo a la persona cuidadora (asociaciones, grupos de ayuda mutua).

RECURSOS PARA EL CUIDADOR.

> Para optimizar los cuidados.

- **FORMACIÓN:** Saber cómo manejar de manera adecuada la discapacidad de la persona a la que cuida le será muy útil. La formación le aportará estrategias para conocer cómo apoyar las tareas del día a día de la persona en situación de dependencia, poniendo límites a la cantidad de cuidados que precisa según el deterioro. Para ello se deben organizar cursos y talleres de formación básicos y especializados.
- **APOYO EMOCIONAL:** A través de grupos de autoayuda a los que asisten familiares y cuidadores de personas en con enfermedades crónicas y situación de dependencia. Participar en estos grupos les aportará estrategias para afrontar

mejor las conductas negativas por parte de la persona cuidada y de usted mismo/a.

- **ADAPTACIÓN DEL DOMICILIO Y PRODUCTOS DE APOYO:** Recursos económicos para adaptar el domicilio y para la adquisición de dispositivos de apoyo.
- **ASOCIATIVOS:** Estas personas trabajan a diario con enfermos que tienen el mismo problema que causa la discapacidad de su familiar, valore sus servicios y piense en la posibilidad de asociarse. Allí le pueden ofrecer información, orientación y asesoramiento no solo sobre el manejo diario de la persona en situación de dependencia, sino también sobre actividades y talleres que organizan para cuidadores.

> Para conseguir tiempo.

- Servicio de teleasistencia.
- Catálogo de Servicios y Prestaciones del SEPAD.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Ocio: Recuerde que es importante que se organice y consiga algo de tiempo libre para usted y fuera del entorno de los cuidados. Algunas sugerencias de cómo mantener su vida social y ocupar este tiempo pueden ser:
 - » Actividades y talleres que organizan los ayuntamientos. Son actividades de tipo cultural, recreativas y de relajación.
 - » Actividades y talleres organizados por los Hogares de Mayores.
 - » Asociaciones culturales.

ANEXO 6: HOJA INFORMATIVA PARA PACIENTES Y FAMILIARES SOBRE EL PROCESO ASISTENCIAL DE PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS

A fin de mejorar la atención de aquellos pacientes con enfermedades crónicas complejas, como las que usted padece, se ha establecido un plan asistencial especial dirigido a aumentar su calidad de vida y disminuir las descompensaciones que sufre.

El nuevo plan de atención tendrá como ventajas:

- **Atención integral y personalizada:** Trataremos de dar respuesta a las necesidades de salud y sociales que usted presenta de forma conjunta, teniendo en cuenta sus preferencias y la de sus cuidadores. Esto comportará valoraciones periódicas de su situación sanitaria y social, por profesionales de la salud y de la atención social.
- **Continuidad asistencial:** Un equipo formado por su médico, enfermero y trabajador social de su centro de salud y otro similar en su hospital de referencia estarán en contacto permanente para coordinar esa respuesta, tanto en su entorno de vida como cuando tenga que acudir al hospital.
- **Prevención y detección temprana de posibles empeoramientos de sus enfermedades:** Su enfermera y médico de familia realizarán un seguimiento periódico y cercano de su enfermedad, haciéndole llegar aquellas recomendaciones de cómo evitar la progresión y las complicaciones de la enfermedad, indicándole también aquellos síntomas de alarma por los que usted deba consultar y cómo debe hacerlo.
- **Rapidez de respuesta:** En caso de producirse un empeoramiento se actuará para asegurar la coordinación con los servicios de urgencias en domicilio y un acceso rápido a la asistencia hospitalaria, en caso de necesitarlo. En el hospital dispondrá también de un médico de referencia que será el encargado de atenderle, evitando en lo posible tener que pasar por los servicios de urgencias.

En el caso de no querer usted acceder a este servicio será tratado como habitualmente se le viene haciendo sin menoscabo de todas las posibilidades diagnósticas y terapéuticas. En cualquier momento puede usted solicitar salir del proceso asistencial de pacientes crónicos complejos y volver a la atención que venía recibiendo anteriormente.

Nombre de su médico/a de familia

Nº de teléfono de contacto:

Nombre de su enfermero/a de familia

Nº de teléfono de contacto:

Nombre de su médico/a de referencia hospitalario

Nº de teléfono de contacto:

ANEXO 7: PLAN DE ACCIÓN PERSONALIZADO

El plan de acción personalizado (PAP) es el documento que recoge los datos clínicos, psicológicos, funcionales y sociales más relevantes y la estrategia terapéutica y de cuidados establecida conjuntamente con el paciente, por sus equipos asistenciales de referencia (AP, AH y CR). Está específicamente dirigido para los pacientes con enfermedades crónicas y elevadas necesidades asistenciales, estando sustentado dentro de la historia clínica digital, en un entorno compartido entre estos equipos y accesible para que cualquier otro dispositivo asistencial pueda consultarlo. Se genera cuando el paciente se incluye en el proceso asistencial y su redacción inicial es responsabilidad del equipo que lo incluye, recayendo en el médico de cada equipo su redacción y registro. Las actualizaciones serán responsabilidad del equipo de referencia del ámbito asistencial donde se asista, esto es AP, AH o CR.

El PAP no sustituye el plan terapéutico, de cuidados y de intervención social que el equipo asistencial de referencia haya establecido para la adecuada atención de un PCC, que deberá tener su registro oportuno en las historias clínica y social del paciente, tampoco es un documento de voluntades anticipadas. Tiene funciones informativas, de coordinación y de apoyo para la toma de decisiones, pero no es una guía de obligado cumplimiento. La responsabilidad última respecto a la toma de decisiones recae en quien las ejecuta, más allá de los profesionales que hayan redactado dicho plan.

Funciones principales del documento:

- Recoger la información necesaria para facilitar el trabajo interdisciplinar y la toma de decisiones en contextos de complejidad e incertidumbre.
- Promover una valoración integral de la persona que tenga en cuenta, además de las necesidades, sus valores y preferencias.
- Permitir la adopción de respuestas anticipadas, proactivas y precoces en caso de descompensación, generando prácticas colaborativas.
- Asegurar el uso adecuado de los recursos, maximizando la respuesta asistencial en el domicilio e incrementando también las opciones de atención intermedia.

Información que recoge:

> General:

- Datos de los profesionales de referencia: médico AP/CR, enfermera de AP/CR, médico de referencia hospitalario, trabajador social AP/CR, otros.
- Alergias medicamentosas, alimenticias y otras. Intolerancias.

- Diagnósticos relevantes que afecten a su situación actual: Diagnósticos según clasificación CIE-10. Problemas de salud CIAP-2.
- Necesidad de atención paliativa: Se propone la herramienta NECPAL para su detección.
- Repercusión funcional y principales riesgos en relación a los problemas de salud.

>Objetivos / Preferencias del paciente:

- Los objetivos deben ser consensuados con el paciente/familiar en base al pronóstico de enfermedad y sus preferencias.
- Deberá establecerse con el paciente y/o el cuidador aquellos en relación a medidas terapéuticas, de cuidados, modificaciones de estilos de vida, relaciones sociales y problemas o alteraciones emocionales, así como las metas funcionales.
- Las preferencias del paciente deben quedar descritas, informando previamente y asegurándonos de que lo ha entendido, sobre los riesgos y beneficios de todas las posibles intervenciones, para que puedan tomar las mejores decisiones.
- Al abordar múltiples aspectos de la persona será recomendable establecerlos conjuntamente entre trabajador social, enfermero y médico, siendo muy útil para ello la visita conjunta para su establecimiento y coordinación posterior.

>Signos de alarma y recomendaciones de actuación:

- Con el fin de que pacientes y familiares detecten precozmente los signos de alarma de descompensación o crisis y se tomen las medidas más adecuadas se les informarán y proporcionar por escrito el modo de actuación.
- Las recomendaciones pueden ir enfocadas para la toma de decisiones de sus cuidadores y también para otros profesionales que puntualmente tengan que intervenir (PAC, SUH).
- Para el seguimiento de síntomas habituales que pueden aparecer ante la descompensación de los principales sistemas orgánicos se presenta una tabla para administrar a los cuidadores (Anexo 9). Para otro tipo de agudizaciones previsibles más específicas es recomendable proporcionar información más detallada.

>Plan de acción:

- Deberá contemplar al menos el plan terapéutico, de cuidados y social, además de otros que circunstancialmente seas necesarios (rehabilitación, emocional, espiritual).

- Dentro del plan terapéutico deberá quedar descrita la medicación actualizada y adecuada a los objetivos marcados, incluyendo dosis y momento de administración, así como aquellas otras condiciones especiales de administración que sean necesarias, en especial si son medicación de rescate, pautas para infusores, etc. Esta información deberá quedar recogida en la Hoja de Tratamiento que se imprimirá simultáneamente con el PAP para que dispongan de ella en todo momento paciente y cuidadores.
- El plan de cuidados lo elaborará el enfermero de referencia de AP a su inclusión, pudiendo ser modificado por los enfermeros de hospitalización o del centro residencial, en caso de ocurrir tal circunstancia, y siempre que haya algún cambio de necesidades.
- El plan de intervención social se recogerá desde el informe social que previamente habrá redactado su TS de referencia.

> Planificación anticipada de decisiones (Anexo 10):

- Con el fin de cumplir con los objetivos y funciones de este documento se debe dejar descrito, para todos los profesionales que puedan intervenir asistencialmente en algún momento de la evolución de la enfermedad, la siguiente información:
 - » Lugar donde quiere ser atendido preferentemente el paciente.
 - » Posibles pautas de adecuación del plan terapéutico pactado con el paciente.
 - » Posibles pautas de adecuación de uso de técnicas e instrumentaciones específicas pactadas con el paciente.
 - » Consideraciones de actuación en los casos de claudicación del entorno cuidador o, en su caso, de situación de últimos días.

ANEXO 8: VALORACIÓN, DIAGNÓSTICO E INTERVENCIÓN SOCIAL

La valoración del trabajador social (sea de AP, hospital, centros residenciales y equipos de soporte de cuidados paliativos) y las actuaciones que puedan derivar de ella, comprende uno de los aspectos fundamentales de la atención integral que deben recibir los pacientes crónicos complejos. La actuación de estos profesionales puede derivar de la solicitud que realicen los equipos de referencia en cualquiera de los ámbitos considerados, o por iniciativa propia tras la detección de aquellas situaciones socio-familiares, económicas y ambientales que condicionen la evolución clínica y/o funcional del paciente con enfermedad crónica, afectando a su calidad de vida.

Las actividades del trabajador social comprenderán en estos pacientes:

ESTUDIO SOCIO-FAMILIAR.

En estos pacientes se valorará:

- Situación familiar: Miembros de la unidad familiar, ciclo vital, función familiar.
- Red de apoyo.
- Situación sanitaria.
- Relaciones con el entorno.
- Situación económica-laboral.
- Situación de la vivienda.
- Situación legal.

Los procedimientos propuestos para la obtención de esta información se realizarán a través de:

- Observación directa.
- Entrevista con el paciente.
- Entrevista con las personas que ejercen como cuidadores principales y secundarios.
- Visita al domicilio.
- Puesta en contacto con otras personas de su círculo familiar o social que puedan aportar información relativa al caso.

- Solicitud de información a entidades o instituciones que puedan aportar otro tipo de información.

Algunos instrumentos y escalas de apoyo pueden resultar útiles en este apartado, estando todos ellos disponibles en la Guía de Organización y Funcionamiento del trabajo social sanitario en Atención Primaria de Salud del SES (10):

- Genograma y el mapa de relaciones familiares.
- Clasificación adaptada de Carter y McGoldrick.
- Escala de Acontecimientos Vitales Estresantes.
- Índice de Barthel de autonomía para las actividades de la vida diaria.
- Índice de Lawton y Brody de Actividades instrumentales de la vida diaria.
- Guión de estudio de la situación global de la persona que ejerce como cuidadora principal.
- Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.
- Distribución de las actividades y responsabilidades de cuidado.
- Cuestionario de Apgar familiar de Smilkstein.
- Cuestionario MOS para el estudio del apoyo social.
- Guión entrevista cuidados formales.

Los resultados de dicha valoración quedarán registrados en la historia social digital del entorno JARA.

IDENTIFICAR PROBLEMAS SOCIALES (CIAP2-Z).

Tras la valoración deberá identificarse la posible existencia de problemas sociales según la Clasificación Internacional de Atención Primaria de la WONCA. El registro se realizará por parte del TS en el apartado de problemas de salud de la Historia Social Digital.

DIAGNÓSTICO SOCIAL.

Tras el análisis de las distintas variables sociofamiliares se elaborará el diagnóstico social en caso de que existan. Su registro se incorporará a la Historia Social y al Plan de Acción Personalizado en su apartado de Problemas de Salud.

PLAN DE INTERVENCIÓN SOCIAL.

El proceso de valoración social, finalizará con el desarrollo de un PIS en caso de la detección de necesidades. Este constará de los siguientes apartados:

- Establecimiento de objetivos.
- Identificación de recursos / prestaciones idóneas /posibles.
- Información, orientación, tramitación y canalización de recursos y prestaciones.
- Tratamiento psicosocial.
- Recomendaciones de Educación para la Salud.
- Coordinación de intervenciones con otros niveles asistenciales sanitarios.
- Coordinación con servicios sociales y entidades de carácter público y privado.
- Derivaciones a otros niveles asistenciales y otros recursos sociales.
- Plan de evaluación y seguimiento.

El registro del plan deberá constar en la Historia Social y en el Plan de Acción Personalizado.

ANEXO 9: HERRAMIENTAS DE APOYO PARA EL ABORDAJE INTEGRAL DE CUIDADOS PALIATIVOS

VALORACIÓN INTEGRAL EN CUIDADOS PALIATIVOS.

La valoración del paciente crónico en fase avanzada de la enfermedad precisará de un abordaje integral que explore los siguientes apartados:

- **Valoración clínica:** Valoración clínica completa, que incluya la situación de la enfermedad o enfermedades que padezca, la repercusión funcional de estas, los tratamientos recibidos y las posibilidades terapéuticas que pudieran existir. La exploración general para conocer la situación clínica basal. La presencia de síntomas constantes o intermitentes y la repercusión que tienen en el paciente. Revisión de la adecuación del tratamiento farmacológico (*Anexo 2*: Recomendaciones de los ESCP para mejorar la prescripción y uso de medicamentos en el PCC y en fase final de la vida).
- **Valoración emocional:** La vivencia de una enfermedad crónica es un acontecimiento vital de gran impacto en el paciente y su familia. Es necesario un esfuerzo adaptativo en el paciente y su entorno en relación a la aceptación de pérdida de funciones, así como en muchos casos cambios en los roles en los miembros familiares hasta alcanzar un nuevo equilibrio, para lo que puede ser necesario apoyo profesional. Cuando la enfermedad se encuentra en fases avanzadas es necesario además preparar el afrontamiento de la muerte. Se aconseja seguir una serie de recomendaciones para una valoración de esta esfera (ver más abajo) y en caso de necesidad buscar el apoyo especializado a través de los psicólogos de las USM, los ESCP y de asociaciones de enfermos.
- **Valoración de la necesidad de cuidados:** Realizado por los profesionales de enfermería se basará en la valoración por patrones funcionales, identificación de problemas (NANDA) y plan de cuidados (NIC/NOC) (*Anexo 3*). A destacar como valoraciones prioritarias:
 - » Conocimiento y actitud del paciente ante la enfermedad.
 - » Valoración nutricional.
 - » Actividad y riesgo de caídas.
 - » Valoración funcional.
 - » Patrón de eliminación intestinal y vesical.
 - » Estado cognitivo.
 - » Valoración del dolor.
 - » Valoración del riesgo de úlceras por presión.
 - » Valoración afectiva.
 - » Valoración espiritual.
 - » Valoración del cuidador (compartido con el trabajador social).

- » Existencia de documentos de instrucciones previas: Planificación anticipada de decisiones, Expresión anticipada de voluntades (Anexo 10).
- » Valoración social: Similar a la descrita anteriormente (Anexo 8).

SISTEMA DE EVALUACIÓN DE SÍNTOMAS DE EDMONTON (ESAS).

Listado de 10 escalas numéricas que evalúan el promedio de intensidad de diferentes síntomas en un tiempo determinado (24h, 48h, 1 semana), según la condición del paciente. Se pide al paciente que seleccione el número que mejor indique la intensidad de cada síntoma. Disponible en JARA: Estación clínica – Añadir tarea (Menú izquierdo, apartado tareas) – Cuestionario ESAS.

RECOMENDACIONES PARA LA ATENCIÓN EMOCIONAL DE PCC Y CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EN FASE AVANZADA. ASPECTOS A EXPLORAR PARA EVALUAR LA REPERCUSIÓN EMOCIONAL.

- Cómo ha convivido hasta ahora con la enfermedad. Qué información tiene el paciente sobre su enfermedad.
- Conocimiento previo, vivencia personal y familiar.
- Vivencia de enfermedad, tiempo de padecimiento.
- Respuesta del paciente frente a la enfermedad (dificultades físicas, emocionales, comportamentales) – Respuesta familiar. Hay otras enfermedades en el paciente y/o en la familia.
- ¿Qué necesita conocer en este momento? ¿Quiere estar acompañada en la comunicación?
- Estrategias para abordar expresiones complejas como, dificultades comunicativas, falta de comprensión, bloqueo, crisis de ansiedad, negación, aislamiento, silencio, agresividad, conspiración de silencio, deterioro cognitivo, dificultades de la expresión...
- Análisis del impacto de la información en el paciente y en la familia.
- Influencia de los aspectos físicos en su comportamiento y su estado emocional en este momento.
- Experiencias de afrontamiento, sistema de creencias, grado de implicación en los cuidados.
- Vivencia de crisis. Enfrentamiento y recuperación. Valoración de la posibilidad de recursos para afrontarlos (Propios- Familiares).

- Valoración de los recursos recibidos, asistencial, familiar, individual.
- Preocupaciones familiares, momento del ciclo vital. Vivencia de la enfermedad en los cuidadores y otros miembros ascendentes y descendentes.
- Otros aspectos estresantes que rodean el proceso de enfermedad.
- Establecimiento de preocupaciones y miedos.
- Vivencia de calidad de vida.
- Coordinación con otros profesionales, medico especialistas, coordinación salud mental, neuropsicólogos, psicólogos especialistas. Asesoramiento profesional – Intervención psicológica.
- Elaboración de guía de trabajo para facilitar la toma de decisiones

CRITERIOS DE SOLICITUD DE VALORACIÓN POR LOS ESCP.

La solicitud de valoración y ayuda, para la toma de decisiones o de intervenciones específicas a los ESCP, deberá realizarse por lo equipos de referencia ante aquellos enfermos y situaciones de complejidad que queden fuera de las posibilidades de abordaje de estos equipos: Derivación de pacientes a ESCP de Extremadura. <https://saludextremadura.ses.es/paliex/inicio>.

Una herramienta útil para la detección de complejidad en los cuidados paliativos de pacientes con enfermedad avanzada y terminal, es el Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-PAL) (12) que tiene en cuenta hasta 35 situaciones complejas y altamente complejas relacionadas con el paciente, con la familia y el entorno y con el sistema sanitario.

Dependiendo de la presencia de estas situaciones se pueden clasificar el caso como **No Complejo**: No hay elementos de complejidad ni de alta complejidad, **Complejo (C)**: Hay, al menos, una situación de complejidad presente, **Altamente Complejo (AC)**: Hay, al menos, una situación de alta complejidad presente.

Esta clasificación a su vez orientará en la necesidad de activación de los ESCP.

- » **Situación no compleja**: No requiere de recursos específicos/avanzados de ESCP.
- » **Situación compleja**: Puede o no requerir de intervención de recursos específicos/avanzados de ESCP, quedando esta decisión a criterio del médico responsable.
- » **Situación altamente compleja**: Requiere la intervención de los recursos específicos/avanzados de ESCP.

IDC-PAL (INSTRUMENTO DIAGNÓSTICO DE LA COMPLEJIDAD EN CUIDADOS PALIATIVOS) (12)

1. DEPENDIENTES DEL PACIENTE	2. DEPENDIENTES DE LA FAMILIA Y EL ENTORNO
1.1. Antecedentes	2.a. Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores (AC)
1.1.a. Paciente niño/a o adolescente (AC)	2.b. Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado (AC)
1.1.b. Paciente profesional sanitario (C)	2.c Familia disfuncional (AC)
1.1.c. Rol socio/familiar que desempeña el/la paciente (C)	2.d. Claudicación familiar (AC)
1.1.d. Paciente con discapacidad física, psíquica o sensorial previa (C)	2.e. Duelos complejos (C)
1.1.e. Paciente con problemas de adicción recientes y/o activos (C)	2.f. Limitaciones estructurales del entorno (AC)
1.1.f. Enfermedad mental previa (C)	3. DEPENDIENTES DE LA ORGANIZACIÓN SANITARIA
1.2. Situación clínica	3.1. Profesional / Equipo
1.2.a. Síntomas de difícil control (AC)	3.1.a. Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil (AC)
1.2.b. Síntomas refractarios (AC)	3.1.b. Dificultades para la indicación y/o manejo de los fármacos (C)
1.2.c. Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico (AC)	3.1.c. Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones (C)
1.2.d. Situación de últimos días de difícil control (AC)	3.1.d. Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación (C)
1.2.e. Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo (AC)	3.2. Recursos
1.2.f. Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico (C)	3.2.a. Dificultades para la gestión de necesidades técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio (C)
1.2.g. Trastorno cognitivo severo (C)	3.2.b. Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticos (C)
1.2.h. Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional (C)	
1.2.i. Existencia de comorbilidad de difícil control (C)	
1.2.j. Síndrome constitucional severo (C)	
1.2.k. Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado (C)	
1.3. Situación psico-emocional	
1.3.a. Paciente presenta riesgo de suicidio (AC)	
1.3.b. Paciente solicita adelantar el proceso de muerte (AC)	
1.3.c. Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual (AC)	
1.3.d. Conflicto en la comunicación entre paciente y familia (C)	
1.3.e. Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico (C)	
1.3.f. Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo (C)	

ANEXO 10: PLANIFICACIÓN ANTICIPADA DE DECISIONES Y EXPRESIÓN DE VOLUNTADES ANTICIPADA

La proximidad del final de la vida y de situaciones con posible pérdida de capacidades para la toma de decisiones hace recomendable registrar las preferencias y voluntades anticipadas de los pacientes para dichos momentos.

Planificación anticipada de decisiones (PAD):

Es un proceso voluntario de comunicación y deliberación entre una persona capaz y los profesionales sanitarios implicados en su atención, acerca de los valores, deseos y preferencias que quiere que se tengan en cuenta respecto a su atención sanitaria que recibirá como paciente, fundamentalmente en los procesos finales de su vida. Debe estar en el marco de la atención centrada en la persona y estará orientada a establecer una relación entre el profesional y el paciente o su representante que les permita dialogar, compartir y acompañar en la planificación de la atención.

Dicho plan deberá ser:

- Registrado adecuadamente en la HCD del paciente y en el PAP.
- Revisado periódicamente, principalmente cuando cambie las condiciones de salud de la persona o se produzcan acontecimientos vitales importantes.
- Accesible a todas las personas implicadas en la atención sanitaria de la persona enferma (PAP).
- Debe ser expresión de la autonomía de la persona que lo realiza, por lo que implica que debe ser un proceso voluntario, en un paciente informado y capaz.
- Debe ser un proceso flexible, reversible y revocable.

Deberá explorar:

- Los antecedentes en el afrontamiento de situaciones de alto impacto.
- Las relaciones familiares y con el entorno social.
- La información y la comprensión de la situación de enfermedad.
- El significado y el valor de la situación de enfermedad.
- Los valores y las creencias existenciales espirituales relevantes para la persona, como el valor que le da a la calidad de vida o evitación del sufrimiento.

- Las preocupaciones acerca del proceso de enfermedad y de los escenarios de salud previsible.
- Los escenarios de toma de decisiones relacionados con situaciones sanitarias o sociales concretas: aceptación o rechazo de tratamientos, instauración de intervenciones, lugar de la muerte, donación de órganos o tejidos.
- Exploración de expectativas actuales y futuras.
- Las expectativas y demandas que la persona espera del equipo profesional y de la organización.
- La designación de la persona representante, que velará en todo momento por el mayor beneficio y respeto de la persona a la que representa, teniendo en cuenta los valores de esta.
- Cuestiones no sanitarias relacionadas con el proceso de la muerte (destino del cuerpo, disposiciones sobre el funeral...)
- Expresión de sentimientos acerca de salud/enfermedad, de la vida y de la muerte, del balance de su biografía personal.

Se ha de revisar regularmente la PDA y evaluar las contingencias que a lo largo del tiempo la persona haya tenido con los profesionales sanitarios y los agentes sociales con los que haya mantenido una relación asistencial.

Se habrá de tener en cuenta ciertos contextos de vulnerabilidad en los que se debe explorar con máximo cuidado o abstenerse de hacerlo. Estos serán aquellos de alto impacto emocional por la propia situación de salud, situación de negación o de ausencia de introspección pronóstica, protección informativa o conspiración de silencio, contexto clínico de riesgo vital o en un servicio de urgencias.

Se recomienda seguir la sistemática de Metodología de Murray:

1. Identificar la persona apropiada para realizar la PDA. Evaluar explícitamente la competencia.
2. Preparar la discusión. Los profesionales implicados deben estar preparados y saber que la PDA es fruto de conversaciones espontáneas entre la persona enferma y el equipo asistencial.
3. Conocer con tanta precisión como sea posible los problemas de salud de la persona enferma y su pronóstico evolutivo, vital y funcional así como las posibilidades de tratamiento.

4. Realizar una evaluación multidimensional de las necesidades de salud y las necesidades sociales del paciente.
5. Examinar qué es lo que la persona (o familia) conocen de la enfermedad. Explorar falsas creencias e ideas preconcebidas en relación con la enfermedad.
6. Valorar con prudencia los siguientes puntos con la persona enferma siempre según sus valores:
 - » ¿Qué aspectos del proceso de atención son importantes para usted y cuáles no?
 - » ¿Quién podría ser su representante?
 - » ¿En general dónde prefiere ser atendido?
 - » ¿Si empeora, dónde quiere ser cuidado?
 - » ¿Tiene alguna preferencia o solicitud especial?
 - » ¿Tiene preferencia sobre alguna adecuación terapéutica o instrumental previsible?
7. Establecer propuestas de actuación a partir de escenarios clínicos verosímiles.
8. Proporcionar atención personalizada de manera coherente con los acuerdos establecidos.
9. Si la persona enferma lo considera importante o útil, valorar un Registro de Expresión Anticipada de Voluntades
10. Registrar todo el proceso en la Historia Clínica.
11. Revisar con regularidad el plan con el paciente y la familia.

Recomendaciones para una buena comunicación en los procesos de planificación anticipada:

- Elegir un buen momento y lugar.
- Adecuar el mensaje.
- Uso de preguntas abiertas y focalizadas.
- Empleo de preguntas centradas en las dimensiones psicológicas o emocionales.

- Uso de estrategias de clarificación de las respuestas emocionales.
- Empleo de facilitadores de la conexión empática.
- Manejar profesionalmente todos los recursos comunicativos.

Expresión anticipada de voluntades:

Es un medio de hacer llegar a los dispositivos sanitarios los deseos de los pacientes en relación a la aplicación de determinadas prácticas en la fase final de la vida, momentos en los cuales los pacientes, en muchas ocasiones, no se encuentran en disposición de manifestarlo.

El documento de Expresión Anticipada de Voluntades se define como aquel en el que la persona manifiesta de forma anticipada, las instrucciones sobre actuaciones médicas que desea que se tengan en cuenta cuando se encuentre imposibilitado para manifestar personalmente su voluntad.

Este se constituye en derecho en la Comunidad Autónoma de Extremadura, regulándose su realización, registro y consulta.

<https://saludextremadura.ses.es/web/expresión-anticipada-voluntades>

9. ACRÓNIMOS

AP	Atención primaria.
AE	Atención especializada.
CR	Centro residencial.
CP	Cuidados paliativos.
CCEE	Consultas externas.
EAP	Equipo de atención primaria.
ER*	Equipos de referencia.
ER-AP	Equipo de referencia de atención primaria.
ER-H	Equipo de referencia hospitalario.
ER-CR	Equipo de referencia de centro residencial.
ESCP	Equipo de soporte de cuidados paliativos.
EUH	Equipo de urgencias hospitalarias.
GMA	Grupos de morbilidad ajustada.
GPC	Guías de práctica clínica.
HCD	Historia clínica digital.
HD	Hospital de día.
HSD	Historia social digital.
IB	Índice de Barthel.
MAP	Médico de atención primaria.
MCR	Médico de centro residencial.
MRH	Médico de referencia hospitalario.
PAC	Punto de atención continuada.
PAI	Proceso asistencial integrado.
PAP	Plan de acción personalizado.
PCC	Paciente crónico complejo.
SiNASP	Sistema de notificación de seguridad del paciente.
ASB	Atención social básica.
TCAE	Técnico de cuidados auxiliares enfermería.
TS	Trabajador social.
TS-AP	Trabajador social de atención primaria.
UTSH	Unidad de trabajo social hospitalario.

ER*: Equipos de referencia. Constituido al menos por el médico, enfermero y trabajador social de cada uno de los ámbitos asistenciales (Atención Primaria, Atención Hospitalaria, Centro Residencial). El ER-CR puede además estar constituido por psicólogo, terapeuta ocupacional y fisioterapeuta.

10. BIBLIOGRAFIA

- (1) Estrategia de Prevención y Atención a Personas con Enfermedades Crónicas en Extremadura. Dirección General de Asistencia Sanitaria. SES. Consejería de Sanidad y Políticas Sociales. Junta de Extremadura.
- (2) Plan de acción mundial para la prevención y control de las enfermedades no transmisibles 2013-2020. Organización Mundial de la Salud. Proyecto revisado y actualizado (Versión del 15 de Marzo de 2013). Disponible en: http://www.who.int/cardiovascular_diseases/15032013_updated_revised_draft_action_plan_spanish.pdf
- (3) Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- (4) WHO global strategy on integrated people-centred health services 2016-2026. Executive Summary. Placed people and communities at the centre of health services. Draft for consultation 24/07/2015 version. WHO. Disponible en: http://africahealthforum.afro.who.int/IMG/pdf/the_global_strategy_for_integrated_people_centred_health_services.pdf
- (5) National Institute for Health and Care Excellence. NG56 Multimorbidity: Clinical assessment and management. London: National Institute for Health and Care Excellence; 2016.
- (6) Monterde D, Vela E, Cleries M y grupo colaborativo GMA. Los grupos de morbilidad ajustados: nuevo agrupador de morbilidad poblacional de utilidad en el ámbito de la atención primaria. Aten Primaria. 2016;48:674-82
- (7) Proceso asistencial de pacientes con enfermedades crónicas complejas y pluri-patológicas. Documento de trabajo de las sociedades científicas SEMI, SemFyc y FAECAP. Disponible en: <https://www.semfyc.es/wp-content/uploads/2016/05/ProcesoAsistenciaPluri-patologicas.pdf>
- (8) Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C et al. Recomendaciones para la atención integral e integrada de personas con enfermedades o condiciones crónicas avanzadas y pronóstico de vida limitados en Servicios de Salud y Sociales: NECPAL-CCOMS-ICO © 3.0(2016). Disponible en: http://ico.gencat.cat/ca/professionals/serveis_i_programes/observatory_quality/programes/programa_necpal/

- (9) Abordaje de la Atención Farmacéutica en el marco de la Cronicidad. Grupo de Trabajo de la Subdirección de Farmacia. Dirección General de Asistencia Sanitaria. SES
- (10) Organización y funcionamiento del trabajo social sanitario en Atención Primaria de Salud. Dirección General de Atención Sociosanitaria y Salud. Consejería de Sanidad y Dependencia. 2007. Junta de Extremadura
- (11) Conthe P, García J, Pujol R, Alfageme I, Artola S, Barba R et al. Consenso para la elaboración del informe de alta hospitalaria en especialidades médicas. Med Clin. 2010;134:505–510
- (12) Martín-Roselló ML et al. IDC-Pal (Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos)© Consejería de Igualdad, Salud, y Políticas Sociales. Fundación Cudeca. Accesible en:
<http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal>
- (13) Atención al final de la vida. Modelo organizativo de Extremadura. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Junta de Extremadura, Servicio Extremeño de Salud. Fundesalud.
- (14) Estrategia de seguridad del paciente del Sistema Nacional de Salud. Periodo 2015-2020. Sanidad 2016. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Disponible en:
<https://www.seguridaddelpaciente.es/resources/documentos/2015/Estrategia%20Seguridad%20del%20Paciente%202015-2020.pdf>
- (15) Higiene de las manos: ¿por qué, cómo, cuándo?. Save Lives. Clean your hands. OMS (2017). Disponible en:
http://www.who.int/gpsc/5may/tools/ES_PSP_GPSC1_Higiene-de-las-Manos_Brochure_June-2012.pdf
- (16) Serra-Sutton V, Espallargues M, Escarrabill J. Propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad en el marco de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya; 2016 (Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias).
- (17) Olry de Labry A, García Monchón L, Bermúdez Tamayo C. Identificación de indicadores de resultado en salud en atención primaria. Una revisión de revisiones sistemáticas. Rev Calid Asist. 2017;32:278-288

