

# Gestión de la cronicidad

Joan Altimiras i Ruiz

PID\_00206797



Los textos e imágenes publicados en esta obra están sujetos –excepto que se indique lo contrario– a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada (BY-NC-ND) v.3.0 España de Creative Commons. Podéis copiarlos, distribuirlos y transmitirlos públicamente siempre que citéis el autor y la fuente (FUOC. Fundació para la Universitat Oberta de Catalunya), no hagáis de ellos un uso comercial y ni obra derivada. La licencia completa se puede consultar en <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/legalcode.es>

# Índice

<b>Introducción.....</b>	<b>5</b>
<b>1. El paciente crónico: definición, trayectoria asistencial y grado de autonomía.....</b>	<b>9</b>
1.1. Algunas definiciones .....	9
1.2. Características de las enfermedades crónicas .....	12
1.3. Trayectoria del enfermo crónico y grado de autonomía .....	13
<b>2. Impacto asistencial y económico: datos poblacionales, de utilización del sistema e impacto económico.....</b>	<b>15</b>
2.1. Datos poblacionales .....	15
2.2. Impacto de la comorbilidad. No solo una, generalmente son varias .....	17
2.3. Impacto en los pacientes y su entorno .....	17
2.4. Impacto en los servicios sanitarios .....	18
2.5. Impacto en la atención a la dependencia .....	18
2.6. Impacto en la mortalidad .....	18
2.7. Impacto económico .....	19
2.8. Estimación del impacto futuro de las EC .....	20
<b>3. Modelo de intervención sanitaria y social actual.....</b>	<b>24</b>
3.1. La atención sanitaria a la cronicidad en nuestro país. Debilidades y contradicciones .....	24
3.2. Los modelos de atención a la cronicidad propuestos: de carácter universal y de provisión .....	30
3.2.1. Modelos de carácter universal .....	31
3.2.2. Modelos de provisión .....	35
<b>4. Reto actual de la gestión de crónicos.....</b>	<b>42</b>
<b>5. Qué hay de nuevo: experiencias nacionales e internacionales de gestión de la cronicidad. Resultados y evidencia.....</b>	<b>45</b>
5.1. Organización de los cuidados a las enfermedades crónicas .....	46
5.1.1. Programas generales de cuidados a crónicos .....	46
5.1.2. Integración de cuidados .....	46
5.2. Sistemas de provisión de cuidados: podemos resumir las pruebas disponibles en los siguientes elementos: .....	47
5.2.1. Guías de cuidados .....	47
5.2.2. Intervenciones dirigidas a pacientes de alto riesgo (crónicos complejos) .....	48

5.2.3. Autogestión del paciente y cuidador .....	48
5.2.4. Cuidados intermedios .....	49
5.3. Algunas experiencias próximas .....	51
5.3.1. Planes estratégicos o planes de salud de CC. AA. ....	51
5.3.2. Experiencias a nivel local .....	53
<b>6. El papel del paciente y del entorno en las nuevas propuestas.....</b>	<b>57</b>
<b>7. Indicadores de resultado para una gestión adecuada.....</b>	<b>63</b>
<b>8. Modelos de financiación y compra en la gestión y atención de los crónicos.....</b>	<b>67</b>
<b>9. El papel de las TIC en la gestión de la cronicidad.....</b>	<b>72</b>
9.1. ¿Qué entendemos por TIC? .....	72
9.2. Uso potencial de las TIC en la gestión de la cronicidad, experiencias y proyectos .....	73
9.2.1. Transmisión de la información .....	73
9.2.2. Comunicación entre profesionales .....	74
9.2.3. Comunicación con los pacientes y sus cuidadores .....	74
9.3. Telemonitorización .....	76
9.4. Reflexiones sobre el uso de las TIC en la gestión de la cronicidad. Algunos consejos .....	78
<b>10. A modo de conclusión: implicaciones para la gestión de crónicos.....</b>	<b>80</b>
10.1. Criterios generales .....	81
10.2. Aplicación en entornos distintos .....	82
10.3. Evaluación continua .....	83
<b>Resumen.....</b>	<b>84</b>
<b>Glosario.....</b>	<b>85</b>
<b>Bibliografía.....</b>	<b>86</b>

## Introducción

La asistencia sanitaria a los pacientes con patologías crónicas se ha convertido en un tema central y estratégico, tanto si se contempla bajo la perspectiva de la sostenibilidad de los sistemas nacionales de salud, como si se hace desde el punto de vista de los proveedores de atención sanitaria o de los servicios sociales. Las razones principales son dos, el aumento del número de pacientes crónicos y el aumento de los costes asociados a su asistencia.

El aumento en el número de pacientes crónicos es multifactorial, se debe entre otros al envejecimiento de la población, al incremento gradual de la esperanza de vida, a las políticas preventivas, al temprano diagnóstico de las enfermedades, a la mayor eficacia de los tratamientos y, muy especialmente, a la aparición de tratamientos más eficaces, pero mucho más costosos.

Si analizamos el tema desde la perspectiva de los ciudadanos/pacientes, es evidente que la principal preocupación de las personas mayores es la salud, y lo es por sus consecuencias en términos de dependencia, causa fundamental de sufrimiento y de mala autopercepción de salud. Los pacientes que presentan múltiples enfermedades, generalmente una combinación de enfermedades crónicas y condiciones psicosociales, son los usuarios que más frecuentemente usan los servicios de asistencia sanitaria y social, tienen más hospitalizaciones, presentan una mayor limitación funcional en su actividad, y un decrecimiento en su bienestar y calidad de vida.

En nuestro entorno, se ha ido haciendo frente al problema creciente de la cronicidad, desarrollando servicios específicos tanto desde el ámbito de la planificación y gestión de los servicios de salud, como desde los servicios sanitarios y sociales. Sin embargo, ello se ha producido sin un enfoque integral, en el mejor de los casos con distintos grados de coordinación, y siempre, cuando hablamos de servicios sanitarios, desde un modelo basado en la atención de agudos. Tanto los servicios sanitarios, como las entidades proveedoras, como los profesionales, como los propios ciudadanos y pacientes hemos buscado o dado respuestas a los problemas de la enfermedad crónica siguiendo un patrón de actuación fundamentalmente de atención aguda.

En este módulo intentaremos avanzar juntos en el análisis del impacto actual y futuro de la cronicidad, en las debilidades y fortalezas del modelo actual de gestión de la misma, en el análisis de las propuestas y experiencias actuales y sus resultados, en el papel futuro de las tecnologías de la información y comunicación y en identificar los criterios clave de gestión futura de la cronicidad.

### Para reflexionar

¿Alguno de vosotros podría identificar a lo largo de su formación de pregrado o posgrado cuál fue la proporción de contenido formativo dedicado específicamente a la atención a problemas crónicos?

Si la entidad del problema ya de por sí obliga a todos a buscar modelos más eficaces y sostenibles de gestión y actuación en la enfermedad crónica, la actual crisis económica y sus incertidumbres nos obligan aún más a definir un modelo flexible, basado en criterios clave y líneas estratégicas muy consistentes, que permitan la gestión de la cronicidad en entornos distintos y escenarios muy diferentes a los actuales, y a los que nos puede llevar la actual crisis económica.

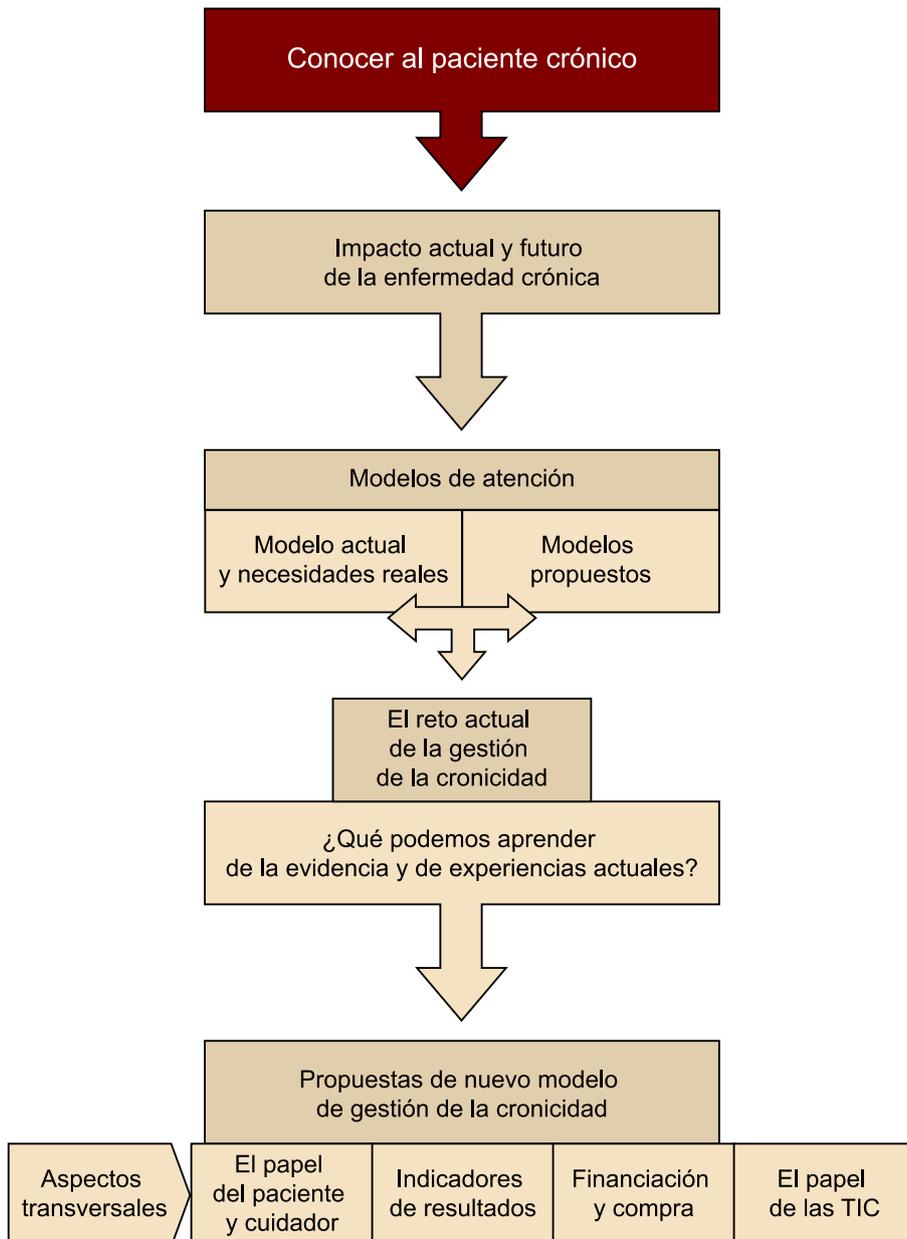
Por lo tanto, no esperéis ni la propuesta de modelos cerrados a modo de receta infalible, sería en cierto modo un cierto fraude en esta propuesta formativa. El objetivo de este módulo es la de intentar proporcionar los elementos más relevantes y recorrer un proceso de reflexión que os permita abordar con conocimiento, criterio y racionalidad la gestión de la cronicidad sea cual sea el escenario donde lo debáis abordar.

Iniciaremos este módulo, unificando y clarificando criterios y consecuentemente, términos que su utilizarán frecuentemente a lo largo del mismo.

En resumen:

- La enfermedad crónica (EC) ha ido aumentando su presencia en las últimas décadas, se estima que irá aumentando en las próximas y, como consecuencia, su peso como causa de mortalidad, como factor de demanda de servicios y en el coste de los sistemas sanitarios es cada vez más relevante.
- La EC puede traer como consecuencia una reducción de la funcionalidad del individuo y esta a su vez limitaciones en mayor o menor grado a las actividades de este, que le obliguen a depender de otros, es decir, puede llevarle a necesitar soporte de su entorno o necesitar soporte específico.
- El modelo de atención agudo y el nivel de coordinación e integración de dispositivos, niveles asistenciales y servicios sociales no da respuesta adecuada a las necesidades actuales y futuras que plantea la gestión de la EC.

Mapa conceptual del módulo





# 1. El paciente crónico: definición, trayectoria asistencial y grado de autonomía

## 1.1. Algunas definiciones

El concepto de enfermedad crónica (EC) está asociado a otras condiciones, como la discapacidad, la dependencia, la fragilidad, etc., términos que intentaremos acotar para facilitar el desarrollo de este módulo.

- **Enfermedad de larga duración:** Es aquella enfermedad que se extiende en el tiempo por varios meses o años.
- **Enfermedad crónica:** Es aquella enfermedad de larga duración que afecta al bienestar y funcionalidad del individuo, tanto de forma episódica como continua o progresiva en un periodo largo de años y que no tiene curación.

La categorización de crónica, solo tiene relación con el tiempo de duración, no así con la gravedad del mal. Se puede sufrir tanto de arterioesclerosis como de rinitis crónica, siendo la primera muy grave, y la segunda más sencilla.

En epidemiología se entienden como enfermedades crónicas aquellas enfermedades de **alta prevalencia y no curables**. En general incluyen enfermedades cardiovasculares (cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca, enfermedad cerebrovascular principalmente), enfermedades neoplásicas sin tratamiento curativo, enfermedades respiratorias crónicas (enfermedad pulmonar obstructiva crónica y asma crónicas), enfermedades osteoarticulares invalidantes (artritis reumatoide y artrosis severa), enfermedades invalidantes, diabetes mellitus, y otras muchas. La OMS incluye dentro del concepto de enfermedades crónicas, una serie de minusvalías, como la ceguera o la hipoacusia.

También se ha definido la enfermedad crónica como cualquier trastorno orgánico funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente, que es probable que persista durante largo tiempo y que no desaparece de forma rápida y fácil (enciclopedia *online* de Medline Plus).

- **Comorbilidad:** Enfermedad o condición de salud que ha existido o puede ocurrir durante el curso evolutivo de una enfermedad de base.
- **Multimorbilidad /pluripatología:** Coexistencia de varias enfermedades en una persona sin dominancia entre ambas.

- **Dependencia:** La necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana.

Un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad o accidente, comporta una limitación en la actividad. Cuando esta limitación no puede compensarse mediante la adaptación del entorno, provoca una restricción en la participación que se concreta en la **dependencia** de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana (Gómez y otros, 2009).

Por lo tanto podemos caracterizar la dependencia, de manera más precisa, como: “un estado en el que se encuentran las personas que, por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

Consejo de Europa (1998). Recomendación 98 (9) relativa a la Dependencia. Bruselas.

Para que se pueda hablar de una situación de dependencia, es necesario que concurren dos aspectos:

- 1) La existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que merma determinadas capacidades de la persona.
  - 2) La necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero.
- **Fragilidad:** La fragilidad es un concepto fisiopatológico y clínico que intenta explicar la diferencia existente entre el envejecimiento satisfactorio y el patológico, y que puede definirse como un "declinar generalizado de múltiples sistemas (principalmente, aunque no solo, músculo esquelético, cardiovascular, metabólico, e inmunológico), cuya repercusión final lleva a un agotamiento de la reserva funcional del individuo y mayor vulnerabilidad de desarrollo de resultados adversos, que incluyen discapacidad y dependencia" .

### Referencia bibliográfica

J. Gómez; I. Martín; J. J. Baztán; P. Regato; F. Formiga; A. Segura y otros (2009). “Grupo de expertos de sociedades científicas y de las administraciones de la sanidad”. *Prevención de la dependencia en personas mayores*. Primera Conferencia de Prevención y Promoción de la Salud en la Práctica Clínica en España. MSC. Madrid.

### Para profundizar un poco

#### La dependencia en las personas mayores

La OMS recomienda medir la salud en las personas mayores en términos de función, y más concretamente, en términos de pérdida de función. Las personas mayores presentarán un mejor o peor nivel de salud en relación con la situación funcional, es decir, con el mayor o menor grado de discapacidad o de dependencia (WHO, 1999).

Concepto de **función**: Por función se entiende la capacidad de ejecutar, de manera autónoma, aquellas acciones más o menos complejas, que componen el quehacer cotidiano en una manera deseada a nivel individual y social. Esta función se puede desglosar en varios componentes: función física, función mental (cognitiva y afectiva) y función social.

**Dependencia y discapacidad:** La clasificación internacional de deficiencias, discapacidades y minusvalías (CIDDM) publicada por la OMS en 1980 (WHO, 1980; Cidd, 1997) establecía el esquema:



**Enfermedad** es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud (CIE).

Deficiencia es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas).

**Discapacidad** es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género...).

**Minusvalía** es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio. Cada uno de los tres ámbitos de las consecuencias de la enfermedad se definieron en la CIDDM, siempre dentro de la experiencia de la salud, como:

- Deficiencia es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- Discapacidad es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.
- Minusvalía es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

Pese al empeño de la OMS en resaltar los términos y conceptos de la CIDDM en sentido positivo, muchos autores se alzaron en contra de una clasificación que enumeraba las situaciones limitantes, restrictivas y de desventaja. Todo ello condujo a un continuo y complejo proceso de revisión, incluida España.

**Déficit en el funcionamiento** (sustituye a *deficiencia*) es la pérdida o anomalía de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.

**Limitación en la actividad** (sustituye a *discapacidad*) es la dificultad que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades.

**Restricción en la participación** (sustituye a *minusvalía*) son los problemas que un individuo puede experimentar en su implicación en situaciones vitales. La presencia de restricciones en la participación la determina la comparación de la participación de un determinado individuo con la participación esperada de un individuo sin discapacidad en una determinada cultura o sociedad.

**Discapacidad.** En la CIF es un término “paraguas” que se utiliza para referirse a los déficits en el funcionamiento, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación. Denota los aspectos negativos de la interacción entre el individuo con una alteración de la salud y su entorno (factores contextuales y ambientales).

En este nuevo esquema se emplea terminología positiva, sin hacer mención de los términos negativos, porque por claridad conceptual se adjuntan entre paréntesis.

J. Oliva; M. V. Zunzunegui; P. Garcia-Gomez; E. Hierro (eds.) (2011). “Desafíos de la autonomía y la atención a la dependencia en la población mayor”. *Gac Sanit 2011* (núm. 25) monográfico 2 diciembre 2011.

## 1.2. Características de las enfermedades crónicas

Las enfermedades crónicas están muy extendidas y tienen unas características comunes. Aunque la enfermedad crónica no comprende una lista de patologías definidas de manera estándar, sí que presenta una serie de factores diferenciales: es de larga duración, de progresión lenta y continua, disminuye la calidad de vida de los enfermos afectados y frecuentemente se presenta en un porcentaje significativo de comorbilidad. Además, es motivo de muerte prematura y causa efectos económicos importantes en las familias y en la sociedad en general.

Las enfermedades crónicas, además de representar de forma global la principal causa de mortalidad, son causa importante de empeoramiento funcional y discapacidad.

Aunque la EC no comprende una lista de patologías definidas de forma cerrada, podemos identificar una serie de factores característicos. En los dos siguientes cuadros se resumen un listado no exhaustivo de EC y algunas características de las mismas.

### **Cuadro 1: Listado no exhaustivo de enfermedades crónicas**

Diabetes mellitus

Enfermedades cardiovasculares (cardiopatía isquémica, insuficiencia cardíaca, enfermedad cerebrovascular)

Enfermedades respiratorias crónicas (EPOC, asma)

Enfermedades osteoarticulares (artritis reumatoide y artrosis)

Enfermedades neurológicas (epilepsia, enfermedad de Parkinson, esclerosis múltiple)

Enfermedades mentales (demencia, psicosis, depresión)

VIH/AIDS

### **Cuadro 2: Características comunes de las EC**

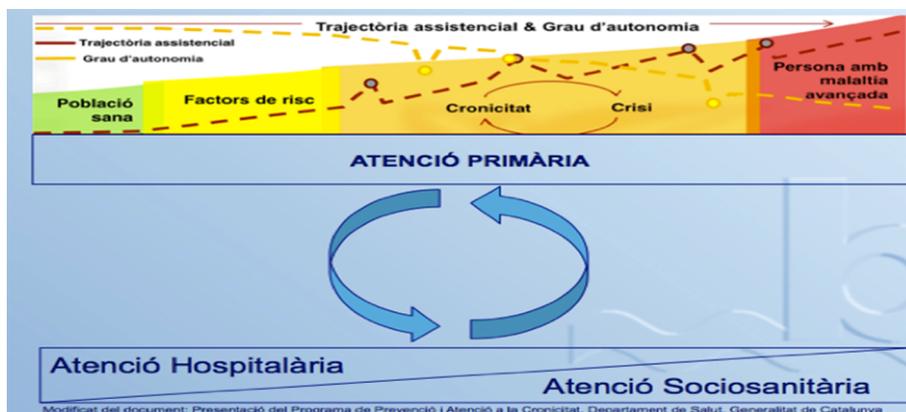
- 1) Tienen causas múltiples y complejas.
- 2) Normalmente tienen una aparición gradual, aunque pueden presentarse repentinamente y presentar estados agudos.
- 3) Emergen a lo largo del ciclo de la vida, aunque son más prevalentes en las edades más avanzadas.
- 4) Pueden comprometer la calidad de vida a través de las limitaciones funcionales y la discapacidad.
- 5) Son de larga duración y persistentes y derivan en un deterioro gradual de la salud.
- 6) Requieren cuidados y atención médica de larga duración.

- 7) A pesar de no ser la amenaza más inmediata para la vida, son la causa más común de mortalidad prematura.
- 8) En algunos casos se limitan a las enfermedades no contagiosas, si bien, más recientemente, se han incluido enfermedades como el sida o la tuberculosis.
- 9) Afortunadamente, un número significativo de estas pueden ser prevenidas o incluso puede retrasarse su aparición, mientras que en otras, dado el conocimiento actual, su progresión puede ser ralentizada y sus complicaciones asociadas reducidas.
- 10) La distribución de las condiciones y de las causas que favorecen el desarrollo de estas enfermedades a través de la población no es uniforme, siendo los sectores más desfavorecidos los que presentan una mayor frecuencia. La creciente acumulación de factores de riesgo en estos grupos desfavorecidos continuará aumentando la brecha en los resultados en salud.

### 1.3. Trayectoria del enfermo crónico y grado de autonomía

Aunque nuestro sistema de atención se empeñe en contabilizar las EC en función de sus contactos (visitas a AP, visitas a urgencias, hospitalizaciones, atención por equipos PADES, etc.), no cabe duda de que existe una trayectoria tipo en la que la cronicidad y su nivel de gravedad, la necesidad de atención y el menor o mayor grado de autonomía se relacionan de forma continua. En el esquema del Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad (Departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya), estas relaciones, en una perspectiva de continuidad, se observan con claridad.

Figura 1. Relaciones entre la evolución de las EC y los dispositivos de atención



Fuente: Sebastià Santeugenia (2012). "L'atenció domiciliària integrada al malalt crònic complex: qui, com, quan i perquè". Jornada d'atenció intermèdia del CSC (Consorci de Salut i Social de Catalunya). Badalona.

Por otra parte, y para complementar la figura anterior, el siguiente cuadro, tomado del plan estratégico de la cronicidad de Euskadi, relaciona esta evolución con las necesidades de intervención y los costes asociados.

Figura 2. Intervenciones ajustadas a las necesidades del paciente

Es crítico ajustar el tipo de intervención a las necesidades del paciente para usar los recursos de manera eficiente

	Autocuidado	Consulta médica telefónica	Consulta enfermera AP	Consulta médico AP	Consulta especialista	Gestión del caso	Hospitalización a domicilio	Hospitalización media estancia	Hospitalización aguda
<b>Coste por actuación/ estancia €/día</b>	0€	<10€	25€	35€	~50€	100-150€	50-200€	400-500€	700-900€
<b>Nivel de atención</b>	Atención a necesidades básicas sencillas	Análisis clínicos y atención intermedia	Diagnósticos complejos AP	Diagnósticos complejos especializada	Integración de la atención y gestión integral	Seguimiento medicalizado básico	Seguimiento medicalizado intermedio	Seguimiento medicalizado avanzado	
<b>Nivel de disrupción para el paciente</b>	Mínimo	Limitado	1-3 horas para acudir y realizar la consulta	2-5 horas para acudir y realizar la consulta	Contacto periódico con persona de referencia	Cambios en el hogar y visitas/contactos frecuentes	Disrupción elevada	Disrupción muy elevada	

Fuente: Estrategia de la cronicidad en Euskadi (2010).

## 2. Impacto asistencial y económico: datos poblacionales, de utilización del sistema e impacto económico

Aunque no pretendemos convertir este apartado en un tratado completo de información epidemiológica sobre las EC, compartir algunos datos globales o de algunos países, o datos recientes de nuestro entorno, así como tener presente algunas estimaciones del impacto económico de las mismas, nos ayudará a situarnos en una perspectiva adecuada para abordar la gestión de la cronicidad. Veamos algunos datos tanto a nivel internacional, como de nuestro país.

### 2.1. Datos poblacionales

#### Datos internacionales

- En EE. UU. se estimó en el 2005 que 133 millones de americanos sufrían una EC, siendo estas las responsables de 7 de cada 10 muertes (CDC). Según Anderson (2010), más del 25% de americanos sufrían dos o más EC concurrentes.
- Datos actuales del Reino Unido, susceptibles de extrapolar a otros países como España, permiten afirmar que el 75% de los mayores de 75 años sufren de alguna enfermedad crónica; el 50% de ellos tienen más de una condición; el 80% de las consultas de los médicos de atención primaria están asociadas con alguna condición crónica (Carlos Hernández, 2010).
- Según la OMS (WHO, 2002) las enfermedades crónicas fueron las responsables del 70% de las muertes y del 46% del gasto global sanitario en el 2000, incrementándose al 60% del gasto como previsión para el 2020. Según este informe los principales motivos que justifican esta progresión son:
  - Los avances médicos, que han posibilitado alargar la esperanza de vida (WHO, 2005).
  - Los cambios en los hábitos de vida (dieta, ejercicio físico, estrés, etc.).
  - El envejecimiento de la población, ya que las enfermedades crónicas se acumulan con la edad avanzada.
  - La adopción de hábitos preventivos retrasa el desarrollo de las enfermedades crónicas hasta edades muy elevadas originando el efecto denominado morbilidad comprimida (*compressed morbidity*).

## Referencias bibliográficas

G. Anderson (2010). *Chronic Care: making the case for ongoing care*. Princeton. J. J. Robert Wood Johnson Foundation. [http://www.nijf.org/files/research/50968chronic\\_care.chartbook.pdf](http://www.nijf.org/files/research/50968chronic_care.chartbook.pdf) (acceso julio del 2012).

C. Hernández (coord.) (2010). *Innovación TIC para las personas mayores. Situación, requerimientos y soluciones en la atención integral de la cronicidad y la dependencia*. Fundación Vodafone. Madrid.

WHO (2002). *Innovative Care for Chronic Conditions, Building Blocks for Action*. Ginebra.

WHO (2005). *WHO Global Report. Preventing Chronic Diseases: a vital investment*. Ginebra.

## Datos nacionales

En la Encuesta de salud de Euskadi del 2007 se identificó que el 41,5% de los hombres y el 46,3% de las mujeres declaraban padecer un problema crónico de salud, siendo estos porcentajes superiores al 80% en los mayores de 65 años.

En la misma Euskadi un estudio de causas de mortalidad (2008) reveló que las EC de mayor contribución a la mortalidad en los hombres y en las mujeres fueron respectivamente las ECV (16,4%) la EPOC (6%) y las ECV (17,3%) y DM (3%).

En Andalucía (Plan Andaluz de Enfermedades crónicas 2012-2016), se muestra, según la Encuesta de salud de Andalucía del 2007, que un 45,6% de la población declaraba padecer al menos una EC, siendo los porcentajes según el número de EC declaradas: 1 el 23,6%, 2 el 10,8%, 3 el 5,5%, 4 el 3% y 5 o más el 2,6%). Y la edad media según el número de EC padecidas, 48,6 años, 57,8 años, 64,7 años, 65,2 años y 67,1 años, respectivamente.

Por otra parte, en el análisis de altas hospitalarias se observaba que entre el 2000 y el 2010 el incremento del % de altas médicas en pacientes con una EC fue del 11,65% y en pacientes con 2 o más EC fue del 60,13%.

Según la última Encuesta de salud de Catalunya, dos tercios de la población mayor de 65 años declararon tener una o más enfermedades crónicas. Actualmente se ha estimado que las EC suponen en Catalunya el 80% de consultas en atención primaria, el 60% de los ingresos hospitalarios y el 70% del gasto sanitario.

Asimismo, con datos del Departamento de Salud de la Generalitat catalana, se estima que las 5 primeras enfermedades como causa de muerte son crónicas y suponen el 53% de los recursos empleados en salud.

Complementa esta información algunos de los resultados de la Encuesta de salud europea (2009) en lo que se refiere a datos de nuestro país.

El 60,25% de la población mayor de 16 años sufría al menos una EC, y el 7,3% de la misma población presentaba al mismo tiempo cierto grado de dependencia. Solo el 0,3% de la población mayor de 16 años presentaba algún grado de dependencia sin presentar EC.

Si consideramos a partir de la misma encuesta europea los crónicos de alto riesgo (nivel III), estos representaban un 8,22%, y el 2,37% eran crónicos de alto riesgo y presentaban algún grado de dependencia, siendo algo más del 10% de los enfermos crónicos de alto riesgo los que sufrían un grado severo de dependencia (*Encuesta salud europea, 2009*).

## 2.2. Impacto de la comorbilidad. No solo una, generalmente son varias

Junto al aumento de la morbilidad crónica, cada vez es más frecuente la concurrencia de varios procesos morbosos en la misma persona, lo que llamamos comorbilidad o multimorbilidad. Hoy el médico de familia atiende de media más de tres problemas de salud en cada encuentro médico-paciente (Beasley, 2004).

Las enfermedades crónicas y la presencia de comorbilidad inciden sobre la calidad de vida relacionada con la salud y su efecto es distinto dependiendo de la edad y el sexo del paciente (Schultz, 2003; Sprangers, 2000). Hay enfermedades crónicas con alto impacto sobre la calidad de vida, como el Alzheimer y el accidente cerebrovascular (ACV); otras tienen un impacto moderado: reumatismos, alteraciones intestinales, bronquitis crónica, problemas de espalda, epilepsia, enfermedades del corazón y cataratas; y otras pueden tener un impacto leve: asma, diabetes, úlcera gastroduodenal y glaucoma.

La presencia de varias enfermedades es frecuente en edades avanzadas, comprobándose que aumenta con la edad, de tal forma que se estima que el 24% de los mayores de 65 años y el 31,4% de los mayores de 85 padecen más de cuatro enfermedades crónicas. En Catalunya se estima que el 6% de la población está en situación de dependencia y que la mitad de esta presenta EC.

Existe una relación inversa entre el número de patologías y la calidad de vida relacionada con la salud en los dominios de actividad física. Para los dominios psicológico y social se encuentra este tipo de relación cuando el paciente presenta más de cuatro patologías (Fortín y otros, 2004).

## 2.3. Impacto en los pacientes y su entorno

El impacto de la cronicidad recae en los pacientes, en sus familias, amigos, comunidades y la sociedad en su conjunto. En los pacientes, porque tienen consecuencias directas sobre su calidad de vida y funcionalismo, llegando a distintos grados de discapacidad o aun de dependencia. En las familias y entorno, porque la familia y amigos constituyen la primera línea de soporte pa-

### Referencia bibliográfica

J. W. Beasley; Th. Hankey; R. Ericsson y otros (2004). "How many problems do family physicians manage at each encounter?". *WReN study. An Fam Med* (núm. 2, pág. 405-410).

### Referencias bibliográficas

S. E. Schultz; J. A. Kopec (2003). "Impact of chronic conditions". *Health Reports 2003*; (núm. 14, pág. 41-53).  
M. Sprangers; E. B. de Regt; F. Andries y otros (2000). "Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life?". *Journal of Clinical Epidemiology* (núm. 53, pág. 895-907).

### Referencia bibliográfica

M. Fortín; L. Lapointe; C. Hudon; A. Bañase; A. L. Ntern; D. Maltais (2004). "Multimorbidity and quality of life in primary care: a systematic review". *Health and Quality of Life Outcomes* (núm. 2, pág. 51).

ra gran parte de los pacientes crónicos. El efecto más negativo que sufren estos cuidadores informales (no remunerados) se conoce como sobrecarga del cuidador (*caregiver burden*), con consecuencias físicas, psíquicas y emocionales por el desequilibrio entre las demandas del enfermo, el resto de obligaciones familiares, responsabilidades laborales, etc.

## 2.4. Impacto en los servicios sanitarios

Las EC tienen un impacto muy relevante en el uso de los servicios sanitarios. Los pacientes crónicos son mayores usuarios de los servicios sanitarios. En promedio, el enfermo crónico visita al médico 7,4 veces al año frente a las 1,7 del resto (Partnership for Solutions, 2002a). Las cifras son mayores, cuanto mayor sea la comorbilidad.

## 2.5. Impacto en la atención a la dependencia

Los cambios demográficos y sociales están produciendo un incremento progresivo de la población en situación de dependencia. En la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD-2008), publicada por el INE (2008) se describe que un 8,5% de la población española presenta alguna discapacidad que le ocasiona dependencia para realizar actividades de la vida diaria; inferior al 9% de la Encuesta de discapacidades, deficiencias y estado de salud de 1999. Hay más mujeres que hombres discapacitados. La prevalencia de las situaciones de discapacidad está relacionada con la edad, un 30,3% de las personas mayores de 65 años tiene alguna discapacidad (32,2% en 1999). El incremento con la edad se acelera de forma notable a partir de los 50 años. La discapacidad más frecuente es la movilidad (dificultad para desplazarse fuera del hogar), seguida de la discapacidad para realizar las tareas del hogar y actividades de autocuidado.

Aplicando el concepto de DALYs (*disability adjusted life years*) y basándose en datos OMS referidos a Estados Unidos, las enfermedades no declarables suponen 33,1 millones de DALYs por año. Si se consideran como enfermedades crónicas la cardiopatía isquémica, las enfermedades cerebrovasculares, la depresión mayor, la EPOC, el asma, el VIH, la diabetes mellitus, la osteoartritis y desordenes neurológicos, estas suponen el 35% del total de DALYs, es decir, 16 días perdidos de vida sana por persona en EE. UU.

## 2.6. Impacto en la mortalidad

En varias ocasiones nos hemos referido a la alta contribución de las EC como causa de mortalidad. Veamos datos recientes del INE de mortalidad 2010: como se puede observar (ver tabla 1), 9 de las primeras causas corresponden a EC. Según los mismos datos del 2006, las 13 enfermedades que causan el 55%

### Referencia bibliográfica

Partnership for Solutions (2002a). *Chronic conditions: Making the case for ongoing care*. Baltimore: The John Hopkins University.

### Referencias bibliográficas

Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD-2008)*. Madrid.

Instituto Nacional de Estadística (2000). *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y estado de salud 1999*. Madrid.

de las muertes fueron: diabetes mellitus, insuficiencia cardíaca, las enfermedades crónicas de vías respiratorias (excluyendo asma) Alzheimer y trastornos mentales orgánicos senil y presenil.

Tabla 1. Número de defunciones según las causas más frecuentes.

<b>Año 2010</b>	<b>Total</b>	<b>Hombres</b>	<b>Mujeres</b>
<b>Total defunciones</b>	<b>382.047</b>	<b>198.121</b>	<b>183.926</b>
Enfermedades isquémicas del corazón	35.259	20.220	15.039
Enfermedades cerebrovasculares	30.137	12.626	17.511
Cáncer de bronquios y pulmón	20.723	17.279	3.444
Insuficiencia cardíaca	16.025	5.595	10.430
Enfermedades crónicas de las vías respiratorias inferiores	15.662	11.634	4.028
Demencia	14.041	4.543	9.498
Enfermedad de Alzheimer	11.344	3.427	7.917
Cáncer de colon	11.238	6.526	4.712
Diabetes mellitus	9.797	4.108	5.689
Enfermedad hipertensiva	9.471	3.124	6.347
Neumonía	7.515	3.765	3.750
Cáncer de mama	6.369	76	6.293
Insuficiencia renal	6.281	3.067	3.214
Cáncer de próstata	5.875	5.875	-
Cáncer de estómago	5.851	3.601	2.250

(1) Causas con peso relativo superior al 1,5%

Fuente: INE, 2010.

## 2.7. Impacto económico

Las consecuencias económicas derivadas de las EC parecen evidentes. Las EC representan un gran impacto en el gasto sanitario personal y de los países. La enfermedad crónica supone no solo la mayor parte de los gastos directos del sistema sanitario (por ejemplo, el coste derivado de un número importante de estancias hospitalarias y el consumo de medicamentos durante periodos largos de tiempo), sino que ocasiona una serie de gastos indirectos difíciles de cuantificar que afectan a todos los ámbitos: bienes y servicios no producidos por los enfermos por su discapacidad, o costes de los servicios de apoyo necesarios por la misma razón, o los bienes y servicios que podrían haber sido producidos por el enfermo si no hubiese muerto prematuramente, coste de los empleados que se ausentan del trabajo para cuidar a un enfermo y los costes de ese cuidado que prestan. Estos gastos indirectos han sido cuantificados como aproximadamente la mitad del gasto directo sanitario por enfermedades crónicas (Hoffman y otros, 1996; Hodgson y Cohen, 1999).

No se dispone de muchos estudios que hayan abordado de forma exhaustiva los costes asociados a la EC. Aun así, los resultados de algunos estudios de los que disponemos indican que el coste de las EC varía en un rango del 0,02% y el 6,77% del PIB. Las enfermedades cardiovasculares suponen un coste de entre el 1 y el 3% del PIB de los países desarrollados (Suhrcke y otros, 2006).

En un reciente documento, actualización de uno previo colaborativo y elaborado por la Robert Wood Johnson Foundation y por la Johns Hopkins University, se afirma que, en la próxima década, los pacientes con enfermedades cró-

### Referencias bibliográficas

C. Hoffman; D. Rice; H. Y. Sung (1996). "Persons with chronic conditions. Their prevalence and costs". *JAMA* (vol. 18, núm. 276, pág. 1473-1479).

T. A. Hodgson; A. J. Cohen (1999). "Medical expenditures for major diseases, 1995". *Health Care Financing Review* (vol. 2, núm. 21, pág. 119-164).

### Referencia bibliográfica

M. Suhrcke; R. A. Nugent; D. Stuckler; L. Rocco (2006). *Chronic disease: An economic perspective*. Londres: Oxford Health Alliance.

nicas serán los responsables del: 83% de los gastos de atención sanitaria, 81% de las estancias hospitalarias, 91% de las prescripciones farmacéuticas, 76% de las consultas y 98% de las visitas domiciliarias.

Según un estudio de Kaiser Family Foundation (2012), el 75% de los gastos en atención sanitaria se debieron a EC.

Datos recientes de la Unión Europea correspondientes a las principales patologías crónicas muestran:

- **Diabetes.** De acuerdo a la International Diabetes Federation (IDF), el coste global de la diabetes en Europa fue aproximadamente de 68.300 millones de euros en el 2007 y crecerá hasta los 80.900 millones en el 2025. Según países, dependiendo de la prevalencia y del nivel de tratamiento disponible, el gasto en diabetes estará en un rango de 2,5-15% del total de gastos sanitarios.
- **Enfermedades cardiovasculares.** Incluyendo todas las enfermedades del sistema circulatorio, el coste total en Europa en el 2006 fue de 109.000 millones de euros (10% del total del gasto sanitario; en España el 7%). Los costes indirectos incluyen 41.000 millones de euros de pérdida de productividad y 42.000 millones de euros del coste de los cuidados informales. Todo ello hace un total de 192.000 millones de euros en el año 2006.
- **Enfermedades respiratorias. EPOC.** El conjunto de las principales enfermedades respiratorias (EPOC, asma, cáncer de pulmón, neumonía y tuberculosis) son responsables del 20% de todas las muertes y generan un gasto de 84.000 millones de euros en Europa. La EPOC afecta en Europa a 44 millones de personas, con una prevalencia del 5-10% de la población mayor de 40 años. Según la OMS, se espera que en el 2030 sea la tercera causa de muerte, y la primera causa de costes sanitarios en Europa, dados los perfiles de los gastos en salud y de los gastos de larga duración por grupos de edad, y debido a su importante morbimortalidad asociada.

## 2.8. Estimación del impacto futuro de las EC

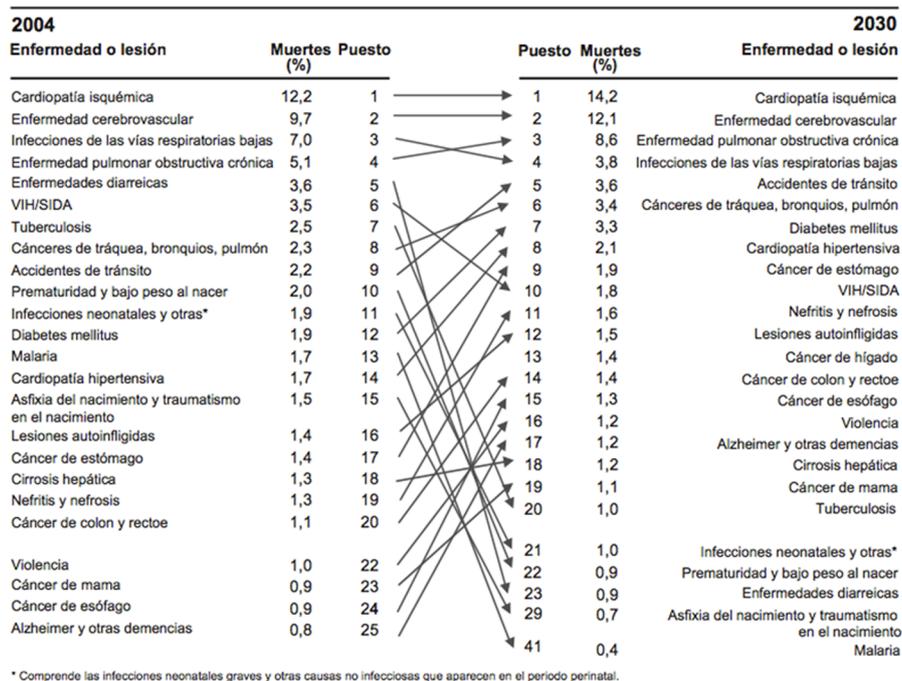
Estudios de la OMS prevén que se producirá un incremento de las enfermedades crónicas, aumentando el 17% la mortalidad causada por estas enfermedades. Se estima que de los 67 millones de muertes que habrá en el 2030, 11,8% se deberán al cáncer y 23,4% a enfermedades cardiovasculares.

Como puede observarse en la figura 3, el incremento del papel de las enfermedades crónicas como causa de muerte sufrirá un aumento significativo en las próximas décadas.

### Referencia bibliográfica

H. J. Kaiser family Foundation (2012). *Health Care Costs: a premier.*

Figura 3. Principales causas de muerte entre los años 2004-2030



Fuente: OMS, página oficial (visitada en julio del 2012).

Veamos algunos datos más de interés: en el 2050 la población mayor de 60 años en los países desarrollados pasará de ser del 21% al 32%, y en los países menos desarrollados pasará del 8% al 20%. La población entre 65 y 79 años se incrementará en un 44% en ese mismo periodo.

Según estimaciones realizadas en el Reino Unido, hacia el 2030, la incidencia de enfermedades crónicas en mayores de 65 años será el doble de la actual y más del 60% de las camas hospitalarias serán ocupadas por pacientes crónicos.

En EE. UU. se estima que las enfermedades crónicas supondrán el 69% de las muertes en el 2030 y el 80% de estas muertes ocurrirán en los sectores menos favorecidos de la población. Cerca de 48 millones de americanos manifiestan incapacidad a causa de EC (IOM, Institute of Medicine, 2012); por ejemplo, artritis 8,6 millones, espalda y columna 7,6 y cardíacos 3 millones.

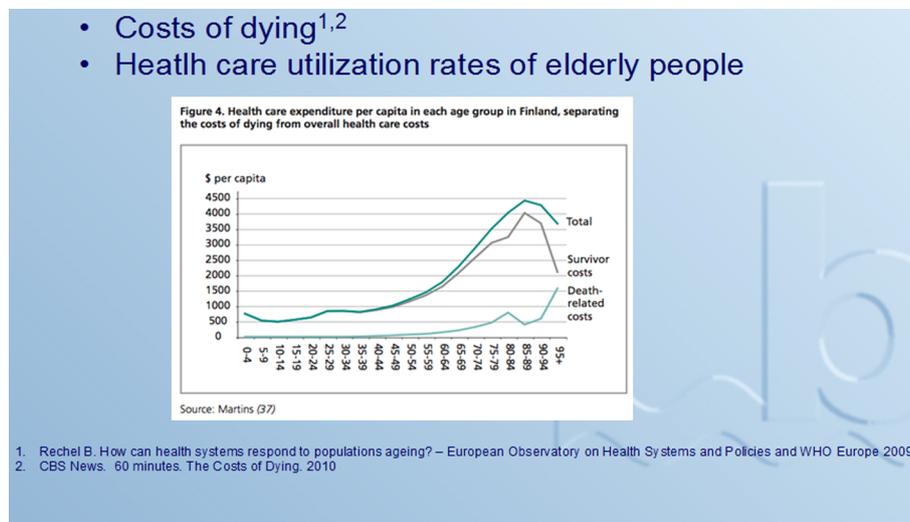
Por otra parte, conviene recordar que el 65% de los pacientes crónicos tienen dos o más condiciones crónicas, y se sabe que la comorbilidad provoca aumentos de costes en múltiples aspectos: consultas, hospitalizaciones, gasto farmacéutico, etc. Algunas EC no contribuyen directamente a la mortalidad pero suponen un grado importante de discapacidad; por ejemplo, el asma afecta a 16 millones de adultos americanos, en el 2005 el asma supuso una pérdida de 2 millones de días de trabajo para los californianos.

**Referencia bibliográfica**

IOM (Institute of Medicine) (2012). *Living well with chronic illness: a call for public health action*. Washington DC, The National Academies Press.

Para finalizar esta incursión al impacto económico de la cronicidad, observaremos los resultados de un estudio finlandés sobre los costes en salud per cápita, por tramos de edad, en el que separan los costes asociados al proceso de morir (ver la figura 4) y un estudio realizado recientemente por Badalona Serveis Assistencials (Frias, 2012; podéis ver la tabla 2).

Figura 4. Costes en salud por cápita según tramos de edad



Fuente: B. Rachel (2009). "How can health systems respond to populations ageing?". European Observatory on Health Systems and Policies and WHO Europe 2009.

Tabla 2. Distribución por grado de cronicidad de la población de referencia de BSA, edad media de cada grupo y costes de atención en AP

Nivel riesgo (nivel)	%	Edad media	Coste medio AP (€)
Crónico complejo (III)	2,5	73,1	2.812,9
Crónico	9,4	68,3	1.853,1
Paciente a riesgo	33,6	54,4	932
Población sana	54,6	38,2	334,8

Estudio de la población de referencia de BSA (90.521 h) realizado en el periodo 2010-2011

En resumen:

- El 40% de la población sufre un problema de salud y en mayores de 65 años es el 65-80%.
- Entre el 30 y el 65% de los enfermos crónicos tienen más de una patología crónica.
- Las EC generan un 80% de consultas, un 60% de ingresos, el 70% de los costes.
- Entre el 7,3 y 8,5 de la población refiere algún tipo de discapacidad que ocasiona dependencia, siendo alrededor del 30% en los mayores de 65 años.

#### Referencia bibliográfica

X. Frías (2012). "Modelo de atención en base a la población de referencia de BSA". Jornada d'atenció Intermedica del CSC/ IX Jornada de geriatría de BSA. Badalona.

- Según las previsiones, la importancia de las EC se incrementará en los próximos años, a causa del aumento de la población mayor de 65 años, y de la incidencia de las EC y, por lo tanto, del aumento de los costes sanitarios directos (más del 80%) e indirectos.
- El auge de las EC y su impacto aún dificultarán más mantener la sostenibilidad de los sistemas de salud.

### 3. Modelo de intervención sanitaria y social actual

#### 3.1. La atención sanitaria a la cronicidad en nuestro país.

##### Debilidades y contradicciones

Con el modelo actual de atención al enfermo crónico y dependiente estamos proporcionando un tipo de atención alejado de sus necesidades.

Recordemos que nuestro sistema sanitario aún está pivotando, tanto en estructura organizativa como en formación de nuestros profesionales y en un modelo de atención a la enfermedad aguda. El sistema sanitario vive la paradoja de que, mientras nos encontramos en un mundo dominado por las enfermedades crónicas, la asistencia sanitaria está estructurada más o menos igual a como lo estaba hace cuarenta años, orientada a los cuidados en estados de enfermedad agudos o episódicos.

Si observamos las necesidades de la gestión de las enfermedades crónicas, teniendo en cuenta su repercusión en discapacidad y dependencia, estamos proporcionando provisión de servicios incompleta y fragmentada, con muchas limitaciones a la participación activa de los pacientes, con dificultades para aplicar la evidencia científica y en el uso efectivo de las TIC.

Tabla 3. Diferencias entre las necesidades actuales de la gestión de crónicos y lo que el sistema proporciona

¿Qué necesita?	¿Qué le estamos dando?
Valoración integral Curas interdisciplinarias Planificación avanzada Coordinación de niveles y dispositivos Enfermería especializada y con rol específico Comunicación con cuidador	Diagnóstico retardado No planificación de curas No planificación de transiciones No trabajo en equipo Información inadecuada o mala Comunicación pobre No consideración del cuidador

Aunque en los últimos años en nuestro país se han producido hechos importantes que podrían haber sentado las bases para un cambio más eficaz en la gestión de la cronicidad, el hecho es que este cambio se ha producido muy lentamente y de forma desigual. En cualquier caso, no ha representando un cambio global de modelo de atención que haya sido capaz de integrar los distintos recursos e incentivar la coordinación real y efectiva de los distintos dispositivos.

El fortalecimiento y desarrollo de las estructuras de salud pública y la reforma de la atención primaria, orientada esta última a la mayor dedicación a tareas de prevención primaria y secundaria y a su mayor resolutivez, ha llevado a

resultados buenos en algunos casos pero no a los resultados esperados en la gestión de la cronicidad. Porque, en el fondo, no se ha cambiado el paradigma de la atención basada en la enfermedad aguda y episódica.

Por otra parte, el desarrollo de la atención sociosanitaria ha contribuido a mejorar ciertos mecanismos de coordinación y la obtención de buenos resultados de algunas experiencias, pero sigue destacando que existen fuentes de financiación, dependencias institucionales (sanidad /asuntos sociales...), varias entradas al sistema, etc., que han llevado en el reciente Libro blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, Madrid 15 de diciembre del 2011).

### **Para saber más**

Conclusiones Libro blanco de la Coordinación Sociosanitaria en España

La creciente demanda de cuidados profesionales desde los sistemas sanitarios y sociales precisa, para responder a las necesidades de atención de las personas en situación de dependencia y con enfermedades crónicas, modificar la forma de organización de los servicios sanitarios y sociales y en consecuencia, buscar nuevas fórmulas para abordar las respuestas sociosanitarias que demandan estos colectivos.

El desafío al que se enfrenta el sistema sanitario y social es garantizar la doble dirección y la continuidad de los cuidados a través de un modelo flexible que sea capaz de responder a las necesidades de las personas a lo largo de todo el proceso asistencial. Es necesario que nuestros sistemas cambien el modelo de atención actual centrado en el episodio agudo a un modelo centrado en el paciente y su familia, que permita una valoración integral del usuario, que garantice el abordaje interdisciplinar y que dé prioridad a la calidad de vida y a la calidad de la atención.

La coordinación sociosanitaria se puede definir como un “conjunto de acciones encaminadas a ordenar los sistemas sanitario y social para ofrecer una respuesta integral a las necesidades de atención sociosanitaria que se presentan simultáneamente en las personas que padecen situaciones de dependencia y enfermedad crónica”. El concepto de coordinación sociosanitaria pretende facilitar la accesibilidad a los diferentes servicios y facilitar la continuidad de los cuidados.

El reto del abordaje de la cronicidad y dependencia no se circunscribe solamente a nuestro país, actualmente su abordaje es también prioritario en el resto de países, algunos de los cuales han avanzado en estrategias e instrumentos de coordinación que deben ser tenidos en cuenta para el desarrollo y consolidación de nuestro propio sistema de coordinación.

El análisis de la literatura internacional ha permitido identificar, a partir de las experiencias desarrolladas en otros países, un conjunto de elementos que favorecen la coordinación. Estos elementos tienen en cuenta el sistema normativo, organizacional, asistencial, de gestión, de formación de los profesionales, de financiación, de sistemas de información y de evaluación de la calidad.

El análisis de las experiencias desarrolladas hasta la fecha en nuestro país ha permitido constatar la existencia de una gran diversidad de iniciativas y experiencias en el ámbito de la coordinación sociosanitaria. Estas iniciativas han sido promovidas desde la Administración General del Estado y desde las administraciones autonómicas.

El importante esfuerzo realizado hasta el momento a nivel estatal y por las comunidades autónomas en cuanto a acuerdos puntuales, desarrollo de recursos sociosanitarios y de experiencias innovadoras, son un buen punto de partida para empezar a consolidar un modelo de coordinación que garantice la continuidad y la calidad en los cuidados a las personas en situación de dependencia.

Las experiencias recopiladas en este documento nos permiten identificar elementos de buena práctica que podrían ser potenciados a nivel nacional, generalizando experiencias para avanzar hacia la consolidación de un sistema proactivo que garantice la continuidad, calidad y equidad de la atención y de los cuidados de los usuarios de nuestro SNS.

A pesar de los esfuerzos realizados y del número de experiencias desarrolladas, es preciso avanzar en el establecimiento de estrategias de coordinación que han tenido un desarrollo tímido y que son necesarias para facilitar la coordinación sociosanitaria.

Es necesario pues compartir una visión y modelo conjunto de atención. En este sentido es indispensable la redefinición de conceptos básicos (perfil de usuario sociosanitario, tipologías de recursos, protocolos de derivación, etc.).

Asimismo, habrá que avanzar en fórmulas que permitan una mayor coincidencia de las demarcaciones geográficas entre los sistemas sanitarios y sociales. Estas fórmulas permitirán una mejor articulación y planificación de los recursos y por consiguiente facilitarán la eficiencia de sus actuaciones.

Deben potenciarse las estructuras de coordinación compartida en los niveles asistenciales, de gestión y dirección. Estas estructuras han demostrado en la práctica su excelente función de nexo entre profesionales y recursos de atención especializada, atención primaria, residencias, etc.

Es necesaria la definición de procesos claros y homogéneos de atención intersectoriales que coordinen tanto la planificación de las estructuras necesarias del sector sanitario y social, como el desarrollo coordinado de su funcionamiento de manera complementaria, dentro de unos parámetros homogéneos de calidad, equidad y accesibilidad. Esta definición de procesos debe enmarcarse en los usuarios y por tanto, su definición debe ser flexible para que puedan acceder a los servicios y reciban la atención que demandan en cada momento en función de sus necesidades.

Es preciso priorizar el desarrollo de programas que contribuyan al mantenimiento de la salud y potencien la promoción de la autonomía personal como medida de prevención de la enfermedad y dependencia. El desarrollo de estos programas debe basarse en la evidencia científica y en criterios mínimos que garanticen la igualdad de acceso y de planificación de los programas.

Para que la coordinación tenga éxito es imprescindible un cambio en la cultura organizacional y para que esta obtenga fruto, es fundamental el desarrollo de planes formativos regulados y heterogéneos que incidan en el trabajo en equipo y en estrategias de coordinación sociosanitaria, que refuercen técnicas efectivas de comunicación y que aborden los miedos que pueda originar la resistencia al cambio.

Son necesarias la formulación de nuevas herramientas financieras que sean sostenibles a largo plazo y que permitan la creación de infraestructuras y la inversión en capital humano oportunas para garantizar la correcta coordinación de los sistemas.

Las nuevas fórmulas y estrategias deben fundamentarse en la inversión en innovación y en el uso de las TIC como elemento de soporte, que doten al sistema de eficiencia y sostenibilidad.

El papel de la regulación pública para apoyar el desarrollo y los resultados de las organizaciones sanitarias y sociales coordinadas es clave. En este sentido, el Libro blanco de Coordinación Sociosanitaria dará un paso fundamental para impulsar la coordinación de los sistemas de protección sanitaria y social y activar todos aquellos mecanismos de eficacia y eficiencia en la atención y el cuidado que requieren en cada momento los usuarios del SNS.

Esta disociación entre las necesidades reales y los sistemas de provisión para cubrirlos no es patrimonio de nuestro país. Con distintos matices, esta disociación es la situación prevalente de los sistemas sanitarios, del mundo occidental (Cornwell, 2012).

#### Referencia bibliográfica

J. Cornwell (2012). *The care of frail older people with complex needs: time for revolution*. The King's Fund.

Durante los últimos veinte años, varios han sido los autores que han alertado de la necesidad de adaptar los sistemas sanitarios a la atención de los pacientes crónicos y las posibles consecuencias de no hacerlo (Institute of Medicine, 2001), proponiendo, al mismo tiempo, cambios en la estructura y forma de la provisión de los servicios sanitarios (Wagner, 2001). Veremos con detalle estos modelos en un capítulo posterior de este módulo.

El Instituto de Medicina de EE. UU. (IOM), en un informe de gran impacto publicado en el 2001, calificó como un “abismo” la separación que existe actualmente entre los cuidados sanitarios proporcionados y lo que resultaría adecuado para el colectivo de pacientes crónicos. Desafortunadamente, hasta el momento, la difusión y aplicación de las propuestas de cambio, así como la obtención de la evidencia sustancial de mejoras cuantificables han sido lentas y dispersas.

Sin embargo, existen ya pruebas a partir de ensayos clínicos que identifican muchos de los elementos necesarios para reorganizar la asistencia a los enfermos crónicos (ver el apartado posterior).

En la mayor parte de las enfermedades crónicas, para mantener la salud, frenar el deterioro y mitigar las consecuencias del estado de salud del paciente en su vida diaria, se requeriría un conjunto de servicios sanitarios y de apoyo (provisto por personal sanitario diverso, formado específicamente durante un prolongado periodo de tiempo). Sus funciones deberían abarcar la realización de valoraciones, diagnósticos, adopción de medidas de prevención, atención a exacerbaciones, tareas de rehabilitación, monitorización, etc.

Disponemos ya de pruebas de los resultados obtenidos para las enfermedades crónicas más prevalentes a partir de la asistencia tradicional y los derivados de las propuestas de mejora (menores complicaciones en diabetes, como ceguera o problemas cardíacos, disminución de ataques de asma y absentismo escolar en niños con asma, menor mortalidad y hospitalizaciones por problemas cardíacos, etc.).

No es difícil constatar que, a pesar de que en el entorno sanitario empieza a arraigar la idea de que un cambio de modelo es necesario –obsérvense los planes de salud de algunas comunidades–, esta necesidad no se ha traducido aún en una demanda social activa que exija una mayor responsabilidad a los sistemas sanitarios. Seguimos en una sociedad en la que aún persiste como paradigma la cultura sanitaria arraigada en el modelo de curación aguda y episódica.

Las deficiencias actuales en la provisión de cuidados a los enfermos crónicos las podemos agrupar en dos categorías: deficiencias en la estructura y función del sistema y deficiencias en los recursos humanos de los sistemas sanitarios.

## Referencias bibliográficas

Institute of Medicine (2001). *Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy Press.

E. H. Wagner (2001). “Meeting the needs of chronically ill people”. *BMJ* (núm. 323 (7319), pág. 945-946).

**Modelo de provisión de cuidados inadecuado.** Aunque el modelo de cuidados agudos ha supuesto un modelo de éxito que ha permitido grandes resultados, así como avances incuestionables en el conocimiento y comprensión de las causas y mecanismos de multitud de enfermedades, y en el desarrollo de tratamientos efectivos, no parece establecer una estructura en respuesta a las enfermedades crónicas.

Por ejemplo, este modelo no contempla las dimensiones sociales, psicosociales, y de comportamiento que manifiestan las enfermedades crónicas, que, aunque también importante en la atención a las enfermedades agudas, cobra una relevancia esencial en la atención a la enfermedad crónica y, además, no proporciona un compromiso adecuado con los cuidados continuados, y el impacto en la vida y el entorno del paciente.

El Comité de Calidad del Institute of Medicine identifica siete elementos críticos en el “abismo” entre la asistencia que se proporciona y los cuidados requeridos por los pacientes crónicos y que podríamos suscribir para nuestro país.

### **Los siete elementos clave en el abismo entre provisión y las necesidades en la atención a la cronicidad**

**Tratamiento episódico de síntomas agudos,** frente a la progresión sostenida de la enfermedad crónica que va deteriorando el estado de salud y la funcionalidad del paciente y que requiere unos cuidados continuos y a largo plazo para la prevención de exacerbaciones y minimizar el deterioro.

**Acento en la eliminación de la enfermedad** en contraposición a la imposibilidad de curación de las enfermedades crónicas. El sistema actual no ignora las enfermedades crónicas pero da la misma respuesta que si se tratara de enfermedades agudas, episódicas, tratando los síntomas cuando se manifiestan y originando una relación médico-paciente discontinua. Todo ello se pone de manifiesto en la forma de proporcionar servicios asistenciales, en la educación y formación de los profesionales sanitarios, en la investigación y el desarrollo de nuevas tecnologías y en los sistemas de financiación y contratación de servicios.

**Cuidados fragmentados y poco coordinados.** La organización actual del sistema sanitario proporciona cuidados de múltiples profesionales sanitarios que frecuentemente actúan independientemente unos de otros. Cada profesional sanitario se siente responsable exclusivamente de la “parcela” de su competencia, entorpeciendo así la asistencia coordinada entre los diferentes niveles asistenciales y profesionales sanitarios que es requerida por los pacientes crónicos.

Si el propio sistema de atención ya de por sí responde de forma fragmentada, los servicios de salud pública y los servicios sociales, son otro mundo y la capacidad de coordinación es muy baja. Ello provoca deficiencias y actuaciones ineficaces, duplicadas, e incluso contraindicadas, ocasionando la mayor fuente actual de errores médicos. La definición imprecisa de responsabilidades en el cuidado de los pacientes aumenta las posibilidades de conflictos y de facilitar información imprecisa o contradictoria al paciente crónico.

Si la forma de proporcionar atención está tan fragmentada, no es de extrañar que la información que esta atención genera no esté centralizada o fácilmente accesible. Si lo estuviera, aunque los cuidados estuvieran fragmentados, al menos habría un vehículo único de comunicación y centrado en el paciente, que permitiría más fácilmente identificar errores, duplicidades y planificar cuidados conjuntamente. Ya inicialmente, el abordaje “médico” responde a un modelo de tratamiento específico de la parte orgánica o funcional del paciente que se ve afectada por la enfermedad crónica en vez de hacerlo sobre el paciente en su conjunto (la enfermedad del paciente en lugar de al paciente enfermo). Ello es consecuencia directa del modelo de cuidados agudos que se centra en la enfermedad en vez de en el paciente.

Es significativo cómo se han desarrollado guías clínicas y rutas asistenciales para distintas EC de forma individual, y encontramos muy pocas que hayan integrado en una única guía o ruta el abordaje del paciente con dos o más EC.

<sup>(1)</sup>Para reflexionar: ¿Cuántas guías están escritas y cuantas se aplican? ¿Existen guías que explican cómo aplicar más de una guía para gestionar el paciente que sufre dos o más EC a la vez?

**Restricción del papel del paciente.** Para cada paciente crónico, la enfermedad y sus consecuencias, así como sus circunstancias específicas (apoyo familiar, red social, etc.) interaccionan para crear un patrón o condiciones específicas que requieren una gestión continuada y más o menos compleja y, sobre todo, individualizada. Comprender estas circunstancias específicas debería facilitar la detección integral de las necesidades del paciente y, por lo tanto, la gestión adecuada de su condición. Además, el paciente es una de las fuentes principales de información y, al mismo tiempo, es un protagonista insoslayable en la ejecución del plan de cuidados.

Un cuidado efectivo de la enfermedad crónica debe permitir, fomentar y estimular a los pacientes a involucrarse en su propio cuidado. Ello permite identificar mejor sus necesidades y circunstancias, desarrollar conjuntamente un plan de cuidados con objetivos realistas y factibles.

**Dificultades en la práctica de la medicina basada en la evidencia.** La medicina basada en la evidencia (MBE), que también se ha dado en llamar medicina basada en pruebas, se define como el uso racional, explícito y actualizado de la mejor evidencia científica, aplicado al cuidado y manejo de pacientes individuales (Sackett y otros, 1996). El objetivo primordial de la EBM es asentar la actividad médica sobre bases científicas contrastadas con estudios de la mejor calidad, en los que se refleje de forma fidedigna el estado actual de conocimientos.

No es de extrañar que dentro de un sistema centrado en la enfermedad aguda, y fragmentado en lo que atañe a la atención a la EC, se disponga de menor evidencia y aun la existente sea difícil de aplicar, además de las propias limitaciones de la MBE, como la falta de pruebas o la existencia solo de pruebas parciales, o la imposibilidad de llevarla a la práctica en un determinado sistema, ya que los resultados son derivados de la aplicación de determinadas actuaciones en un sistema sanitario que hace imposible replicarlas en otro.

Se han desarrollado distintas guías de práctica clínica<sup>1</sup> que concretan la aplicación de la mejor evidencia clínica a la gestión de las enfermedades crónicas. En estas guías se establece quién hace qué, cómo, cuándo y dónde para cada EC –y por qué–, de forma que asegure su gestión más adecuada en un marco de continuidad de la atención. Basta buscar en nuestro país las guías clínicas de manejo de la insuficiencia cardíaca, de la EPOC, de la diabetes, etc. Es decir, se han superado con estas guías la falta de aplicación de la MBE y la coordinación entre niveles y dispositivos.

**Dificultades para el uso de la tecnología de la información.** Aunque el uso de las TIC empieza a estar muy generalizado en la asistencia sanitaria, en general se considera que las TIC tienen un potencial todavía por explorar en el contexto de las enfermedades crónicas con relación a la mejora en:

- Herramientas de soporte a la decisión.
- Recopilación, y uso compartido de información clínica.
- Reducción de errores médicos.
- Interacción eficaz entre profesionales.
- Mejora de la interacción paciente-personal sanitario.
- Educación e información a pacientes.
- Monitorización clínica virtual.

#### **Deficiencias relativas a los recursos humanos**

**Escasez de personal sanitario.** El enfermo crónico requiere cuidados de un amplio grupo de profesionales sanitarios, especialmente en los dispositivos de atención primaria. La constatación de que necesitamos más profesionales sanitarios específicamente orientados a la gestión de las enfermedades crónicas, la disponibilidad futura de un número suficiente de profesionales educados y entrenados para esta tarea no es optimista. El sistema debería plantearse muy seriamente qué profesionales vamos a necesitar en un futuro. A ver si, al final, tendremos un modelo bien identificado y no dispondremos de los profesionales adecuados para llevarlo a cabo.

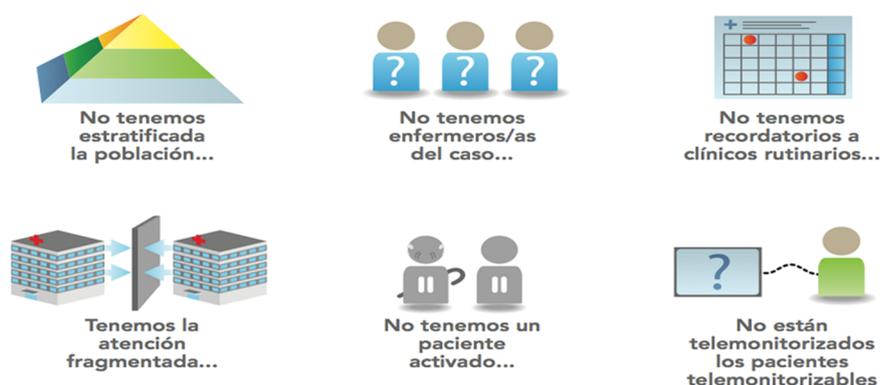
**Preparación inadecuada** para el cuidado de las enfermedades crónicas. La gestión de enfermedades crónicas exige unas habilidades y conocimientos que van más allá de la formación médica para la prevención, diagnóstico y tratamiento en condiciones agudas. Aptitudes para la coordinación de cuidados, técnicas de modificación de conductas o comportamientos, y la educación del paciente, se encuentran entre un amplio conjunto de habilidades que los profesionales sanitarios deberían adquirir para una provisión óptima de cuidados a los pacientes crónicos.

Sin embargo, el currículo formativo no incluye un entrenamiento adecuado en los principios de una buena atención a crónicos, como la promoción de cuidados centra-

dos en el paciente y no en la enfermedad y en la atención fragmentada, la interacción con los cuidadores, uso de las TIC, la práctica de la MBE, o el trabajo en equipos interdisciplinarios. Tampoco el entrenamiento se efectúa en los entornos más adecuados, ya que la mayor parte se efectúa en hospitales mientras que la mayor parte de los cuidados a pacientes crónicos se llevan a cabo en la atención primaria o en práctica ambulatoria. Además, puesto que los ingresos hospitalarios de enfermos crónicos se corresponden generalmente con exacerbaciones de la enfermedad (lo que sería una anomalía en el proceso de atención al paciente crónico), los médicos atienden a estos pacientes en su peor estado en vez de en su seguimiento habitual (Sackett y otros, 1996).

Para finalizar este apartado, nada más ilustrativo como resumen que tomar la figura extraída del documento de Estrategia de la Cronicidad en Euskadi.

Figura 5. El sistema sigue siendo reactivo



### 3.2. Los modelos de atención a la cronicidad propuestos: de carácter universal y de provisión

Una vez se ha constatado, como decíamos anteriormente, que el modelo de atención sanitario basado principalmente en un modelo de atención de agudos, poco integrado con los modelos de atención social, no daba una respuesta adecuada a las necesidades que planteaba el crecimiento de la necesidad en la atención a la enfermedad crónica y a la dependencia, desde distintos ámbitos institucionales se ha intentado el abordaje de la cronicidad con otras perspectivas más integrales y más acordes con las necesidades que la realidad planteaba.

Durante los últimos años se han desarrollado distintos modelos de reestructuración de los sistemas sanitarios y su interrelación con otras esferas de decisión y/o actuación, con el fin de adaptarse al perfil epidemiológico caracterizado por los pacientes con enfermedades crónicas. Necesitamos modelos que tomen como centro a los pacientes, su entorno y sus necesidades, más que el centro sea la enfermedad y las necesidades o percepciones de profesionales, directivos o políticos derivados del modelo de atención actual.

Sería de esperar que modelos creados específicamente para la gestión de enfermedades crónicas concurrentes habrían de ayudar a ser más eficaces, resolutivos y a un uso de recursos más adecuado. Pero un modelo no es un libro de

recetas sino una forma de aproximarse a un problema de modo multidimensional, un marco de referencia en el que desarrollar planes concretos, teniendo en cuenta de forma integrada todos los elementos y agentes implicados.

Los **modelos de carácter universal** buscan como referencia la gestión a nivel macro, meso y micro, haciendo hincapié en las políticas generales y la participación a nivel comunitario. El modelo que lleva más tiempo desarrollado –hace unos 20 años– es el **modelo de cuidados crónicos** del que derivan la mayoría de estos modelos de carácter universal, como variantes o mejoras de aquel.

Los **modelos de provisión** se han elaborado con la intención de poner el acento en la mejora del proceso de atención a los pacientes con varias enfermedades crónicas.

¿Y estos modelos nos sirven para gestionar mejor la cronicidad?

Aunque se ha avanzado, como veremos más adelante, no existe un cuerpo de evidencia lo suficientemente sólido para ver la efectividad de la aplicación de estos modelos; particularmente, aunque así fuera, la prueba de efectividad en la aplicación de un modelo no significa que su aplicación a poblaciones en contextos socioeconómicos y étnico-culturales distintos obtuviera los mismos resultados.

### 3.2.1. Modelos de carácter universal

Se basan en la perspectiva global que integra tanto los aspectos de provisión de atención y cuidados a la enfermedad crónica como aquellos que tienen que ver con las decisiones y asignación de recursos a niveles más generales de políticas sociales y sanitarias.

#### Modelo de cuidados crónicos

Este modelo –The Chronic Care Model (CCM)– desarrollado por Ed Wagner (1998) y Wagner y colaboradores (1996) –MacColl Institute for Healthcare Innovation de Seattle– con la premisa de que la mayor parte de las iniciativas en gestión de la cronicidad deben realizarse fuera del ámbito asistencial convencional y poniendo énfasis en que para el éxito de cualquier modelo que se diseñe, este debe estar basado en profesionales proactivos y en pacientes preparados, informados y activos. Para ello, el modelo pivota en la actuación simultánea y coordinada en tres planos:

1) La comunidad, con sus políticas y recursos públicos y privados;

#### Referencias bibliográficas

E. H. Wagner (1998). "Chronic diseases management: what will it take to improve care for chronic illness?". *Effective Clin Practice* (vol. 1, núm.XXX pág. 2-4).

E. H. Wagner; B. T. Austin; M. Von Korff (1996). "Organizing care for patients with chronic illness". *Mid-bank Quaterly* (vol. 4, núm. 74, pág. 511-544).

2) el sistema sanitario con sus distintas organizaciones, proveedores y sistemas de seguros, y

3) la interacción de los pacientes con la práctica clínica –potenciando la interacción del paciente informado y activo, con el equipo de salud proactivo y con capacidades y habilidades específicas.

El CCM, cuyos objetivos son adaptar los recursos a las necesidades de los pacientes, potenciar la prevención, la autogestión de los pacientes y el desarrollo de iniciativas basadas en la evidencia científica, se articula en seis ejes. Estos seis ejes, alrededor de los cuales deben desarrollarse las distintas iniciativas, son los siguientes:

- Recursos comunitarios
- Sistema de salud
- Autogestión del paciente
- Apoyo a las decisiones
- Rediseño de la oferta de recursos
- Sistemas de información clínica

Figura 6. Modelo de cuidados crónicos



Fuente: "Innovación TIC para las personas mayores". Fundación Vodafone 2010.

Este modelo que se ha llevado a la práctica por organizaciones de Estados Unidos, Gran Bretaña y Suecia, parece que obtiene buenos resultados en cuanto a la adaptación y reorientación de la prestación de servicios pero, en cambio, parece que no ha tenido tanto éxito en la implantación de iniciativas efectivas en prevención y promoción de la salud en la comunidad.

### Expanded Chronic Care Model

En Canadá, se desarrolló un modelo similar a partir del CCM, al que calificaba de insuficiente para ser efectivo. El modelo, al que se denominó **Expanded Chronic Care Model**, se desarrolló por el Ministerio de Salud del Gobierno de la Columbia Británica (Barr y otros, 2003) con el fin de poner más énfasis en las iniciativas de prevención y promoción.

Para ellos se potencia el eje de recursos comunitarios con tres subejos y en el que se incide sobre el concepto de empoderamiento (*empowerment*), pero no aplicado a pacientes sino a la población. Los tres subejos de iniciativas que se definieron en este modelo fueron:

1) **Políticas de salud pública:** en el que se proponen medidas básicas, como la de establecer guías de nutrición, y la incentivación del consumo de alimentos, como las frutas y legumbres, vía reducción de precios.

2) **Ambientes sociales de apoyo:** orientadas a obtener mayor calidad de vida y que se concretaban en medidas adoptadas en la comunidad que favorecieran un mayor uso de recursos sociales para los mayores, tales como incrementar las oportunidades de relación social, mejoras en transporte público o de acceso a los discapacitados.

3) **Potenciar la acción de la comunidad:** estableciendo prioridades que favorezcan que el individuo encuentre su camino en la gestión de su salud.

### Modelo de cuidados innovadores para las enfermedades crónicas (ICC)

Este modelo, como los descritos anteriormente, se orienta al cuidado de estas enfermedades a nivel personal y familiar –micro–, a nivel organizacional y comunitario –meso– y a nivel de políticas sanitarias –macro–, y en lo fundamental de la integración / interrelación de estos tres niveles para obtener resultados positivos (WHO, 2002). Para ello pone énfasis en la política sanitaria y la necesidad de optimizar los recursos disponibles, obviando las distintas infraestructuras de múltiples proveedores que producen duplicidades, desigualdades y, por lo tanto, un uso no óptimo de los recursos.

Las iniciativas **micro**, núcleo básico del modelo, tienen como objetivo el fortalecimiento de la gestión común de la enfermedad por los pacientes y familias y los agentes comunitarios (informados) y los profesionales (motivados). Sin embargo, ello no sería imposible si las condiciones a nivel meso y macro las favorecen.

Las iniciativas **meso** se orientan a potenciar los servicios comunitarios (servicios complementarios al sistema sanitario, coordinar recursos, incrementar el interés comunitario por temas de salud, etc.) y a la reorganización de los recursos sanitarios (sistemas de información, incentivos a la calidad, coordinación entre recursos, actividades de promoción de la salud, etc.).

#### Referencia bibliográfica

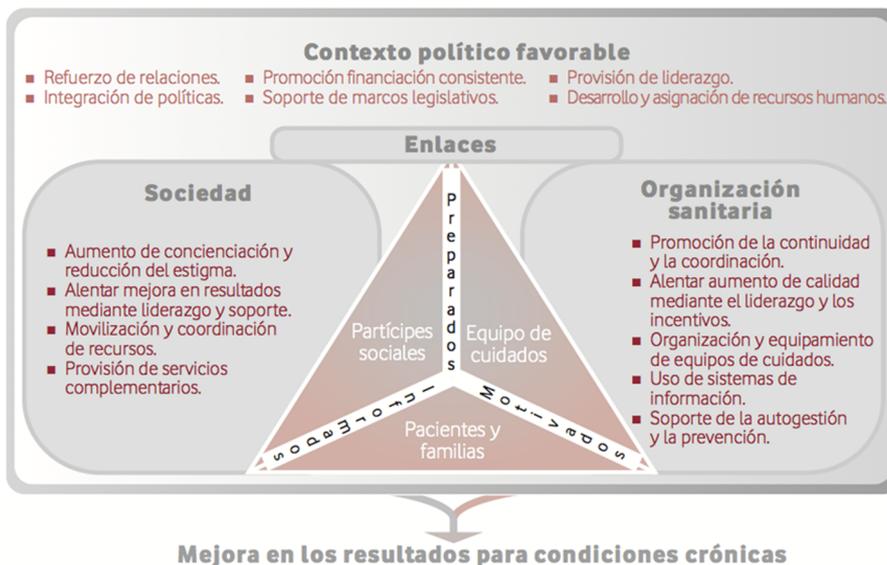
V. J. Barr; S. Robinson; B. Marin-link; L. Underhill; A. Dotts; D. Ravensdale; S. Sallivaras (2003). "The expanded chronic care model: an integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model". *Hospital Quarterly* (vol. 1, núm. 7, pág. 73-82).

#### Referencia bibliográfica

WHO (2002). *Innovative care for chronic conditions, building blocks for actions. Global Report. Non communicable diseases and mental health.*

Por otra parte las iniciativas **macro** están orientadas a crear el entorno general que facilite las iniciativas meso y micro, a través de iniciativas legislativas, de posicionamiento de financiación y recursos para las mismas y al fortalecimiento de las relaciones efectivas entre los distintos agentes.

Figura 7. Modelo de cuidados innovadores



Fuente: "Innovación TIC para las personas mayores". Fundación Vodafone 2010.

Este modelo fue propuesto básicamente para poner en valor la gestión de la cronicidad en países con rentas bajas. Veremos más adelante cuáles son las pruebas de su efectividad.

**Modelo de cuidados continuados**

Este modelo que nació en los noventa (Suñol y otros, 1999) pivota sobre la prevención e identifica las iniciativas adecuadas para uno de los eslabones de la misma en función de las necesidades de cada grupo de ciudadanos –prevención primaria–, pacientes según el grado de progresión de la enfermedad, identificando de esta forma diferentes estrategias de prevención, tratamiento, rehabilitación y cuidados paliativos, para las diversas etapas de la enfermedad. Este modelo ha sido poco implementado y, como consecuencia, existe poca evidencia sobre su efectividad.

**Modelo de salud pública**

Se desarrolló en Estados Unidos en la anterior década y se basa en la necesidad de actuar en tres niveles para conseguir una reducción de la sobrecarga que representan las EC:

- Las políticas de tipo poblacional
- Las actividades en la comunidad
- Los servicios sanitarios

**Referencia bibliográfica**

R. Suñol; J. M. Carbonell; L. Nualart y otros (1999). "Towards health care integration: The proposal of an evidence and management system- based model". *Med Clin* (núm. 112, supl. 1, pág. 97-105).

Este modelo intenta dar una visión global ampliando las estrategias de prevención y cuidados continuados, teniendo en cuenta los factores sociales, culturales y económicos. Para ello proponía como elementos básicos el liderazgo, la epidemiología y el seguimiento, la asociación para conseguir el desarrollo pleno de las acciones en distintos contextos y la evaluación, la gestión y la administración de los programas.

En resumen, este modelo, que por su definición es claramente identificable como un programa salido del ámbito de la salud pública, no ha aportado implementaciones relevantes y, por supuesto, evidencia sobre el resultado de las mismas.

### Modelo de curso vital

Es un modelo fundamentado en una rama de la epidemiología (“Life Course Epidemiology”, Kuh y Ben-Shlomo, 1997), eminentemente preventivo y que trata de establecer políticas de fortalecimiento de factores protectores y reducción de factores de riesgo, considerando que el desarrollo de las enfermedades crónicas dependen de la aparición a lo largo del curso vital del individuo de factores biológicos, conductuales, psicológicos, ambientales, raciales y socio-económicos, que son los que en compleja interrelación condicionan el desarrollo y evolución de las EC. El modelo pretende que la acción integrada y coordinada sobre estos factores puede promover entornos más saludables y, por lo tanto, reducir la incidencia de las enfermedades crónicas.

#### 3.2.2. Modelos de provisión

**Kaiser Permanente** (<https://www.kaiserpermanente.org/>) de Estados Unidos, es el modelo más utilizado de provisión que parte de la estratificación de los pacientes en función del riesgo de deterioro de su estado de salud y en la integración proactiva de servicios y basado en el CCM. En base a una pirámide de tres niveles de complejidad, el modelo Kaiser Permanente establece correlativamente cuatro niveles de intervención. Estos niveles son los siguientes:

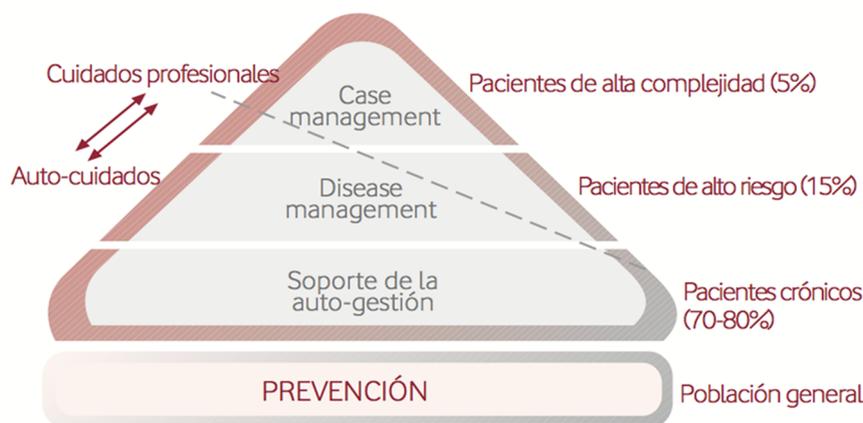
- Miembros sanos de la población. La prioridad es la prevención y el diagnóstico temprano.
- Pacientes con algún tipo de enfermedad crónica, en los que la prioridad es la promoción del autocuidado, la educación sanitaria y el uso correcto de medicación.
- Pacientes con EC avanzada, necesitados de cuidados en los que deben aplicarse de forma integral los cuidados clínicos.
- Pacientes identificados como “complejos” (3-5%). En ellos la prioridad es asignarles planes de cuidados individualizados y multidisciplinarios,

#### Referencia bibliográfica

D. L. Kuh; Y. Ben-Shlomo (1997). *A Life Course Approach to Chronic Disease Epidemiology: Tracing the Origins of Ill-health from Early to Adult Life*. Oxford: Oxford University Press.

orientados a racionalizar el uso de recursos y reducir el uso de recursos hospitalarios (urgencias e ingresos), potenciando otros dispositivos y recursos.

Figura 8. Pirámide de Kaiser Permanente



Fuente: "Innovación TIC para las personas mayores". Fundación Vodafone 2010.

Este modelo, que también se aplicó en el Reino Unido, propone para establecer el riesgo individual el análisis de una serie de variables clínicas, de costes de utilización de recursos, etc. Las distintas patologías están habitualmente identificadas a través de los correspondientes GRD, siendo los indicadores más utilizados el número de ingresos hospitalarios no programados, las atenciones en los servicios de urgencias hospitalarios, los costes de la medicación y el grado de dependencia.

El modelo Kaiser Permanente, aplicado en nueve estados de EE. UU., considera como principios en los que basa su desarrollo los siguientes:

- La alineación de los servicios con las necesidades del paciente.
- La no diferenciación entre servicios de atención primaria y especializada.
- El paciente y familia como parte del equipo de cuidados.

**Evercare** es elemento clave de uno de los programas más amplios de coordinación de atención sanitaria en Estados Unidos, con más de 100.000 individuos en 35 estados.

El modelo, principalmente dirigido a pacientes crónicos de alto riesgo –correspondiente a la parte superior de la pirámide de Kaiser Permanente (Kane, 2005)–, se basa en un enfoque individual integral del cuidado geriátrico, cuyo principal proveedor es el sistema de atención primaria y cuyos agentes principales son las enfermeras especializadas con base en la comunidad, que actúan como coordinadoras, consejeras, educadoras y agentes clínicos. De esta forma se facilita el cuidado en el entorno menos invasivo y las decisiones se toman en base a los datos registrados en una única plataforma.

#### Web complementaria

Evercare press releases. Disponible en: [http://evercarehealth/plans.com/press\\_release3.jsp](http://evercarehealth/plans.com/press_release3.jsp)

#### Referencia bibliográfica

R. L. Kane y otros (2003). "The effect of Evercare on hospital use". *J Am Geriatr Soc* (núm. 51, pág. 1427-54).

Como en el modelo de Kaiser, el primer paso es la identificación de pacientes geriátricos de alto riesgo para los que se elabora un plan de cuidado individual. Las enfermeras gestionan estos casos mediante un seguimiento proactivo e incorporando la atención al bienestar psicosocial. Existe una comunicación intensa y continua entre la familia y el equipo profesional.

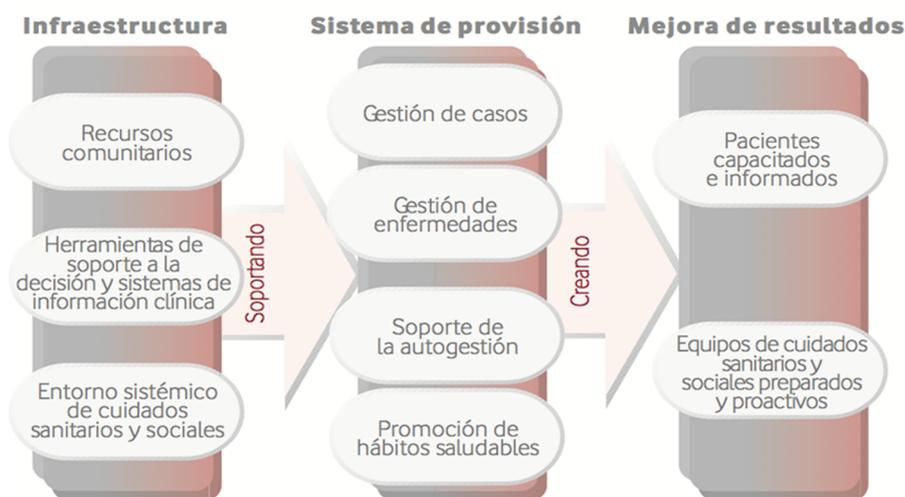
### Modelo NHS y de cuidado social

Este modelo nació en el Reino Unido tomando como base el modelo CCM (NHS and Social Care Model, 2005), que intenta ampliar y aplicar, en base a la experiencia y resultados de algunos modelos operativos de provisión, como el Kaiser Permanente y el Evercare, un modelo acorde con la realidad del sistema sanitario de UK y sustentado siempre en la mejor evidencia disponible.

En resumen, el modelo establece:

- Identificación y estratificación de los pacientes con EC según sus necesidades y basado en las estadísticas de uso frecuente de los servicios.
- Desarrollo del “Expert Patient Model” orientado a la planificación y promoción del autocuidado.
- Soporte a los pacientes complejos a través de un equipo de enfermería especializada.
- Motivación de los equipos profesionales para trabajar con pacientes y familiares.

Figura 9. Modelo NHS Y de Cuidado Social



Fuente: “Innovación TIC para las personas mayores”. Fundación Vodafone 2010.

Se diseñó un modelo transversal e integrado de servicios, arraigado en la estructura existente del NHS, que se tradujo según el nivel de complejidad de los pacientes en:

- Nivel 1. Soporte a la autogestión, mediante la transmisión de conocimientos y habilidades de pacientes y familiares para autogestionar la enfermedad.
- Nivel 2. Creación de equipos interdisciplinarios que, con protocolos específicos, proporcionan la atención siempre con el objetivo de que esta se lleve a cabo en el nivel menos complejo de atención (domicilio, AP...).
- A través de la figura de la enfermera especializada (*community matron*) y la colaboración del resto de profesionales, se establece un sistema de atención proactiva, anticipada, coordinada que une cuidados sanitarios y sociales.

### Modelo de Flinders

Creado en la unidad de investigación en comportamiento humano y salud de la universidad australiana de Flinders, el modelo parte de la hipótesis de que la necesidad de cuidados no depende tanto del grado de gravedad y complejidad de las EC del paciente, sino de su capacidad de autogestionar su condición (Battersby, 2005).

El modelo basado en los principios de las terapias cognitivo-conductuales establece como eje el plan de cuidados individuales y, para ello, establece seis principios para que el paciente sea un buen autogestor de su enfermedad:

- 1) Tener conocimiento de su enfermedad y de su estado.
- 2) Seguir un plan de cuidados consensuado con los profesionales sanitarios.
- 3) Participar activamente en las decisiones sobre su plan de cuidados con los profesionales.
- 4) Monitorizar y gestionar los signos de su enfermedad.
- 5) Manejar el impacto de su enfermedad en su condición física, emocional y social.
- 6) Adoptar un estilo de vida saludable (ejercicio, alimentación, etc.).

#### Referencia bibliográfica

M. Battersby; P. Harvey; P. D. Mills; E. Kalucy; R.G. Pols y otros (2007). "SA HealthPlus: A Controlled Trial of a Statewide Application of a Generic Model of Chronic Illness Care". *The Milbank Quarterly* (vol. 85, núm. 1, pág. 37-67).

Para ello, se desarrollaron una metodología uniforme y una serie de instrumentos de valoración que manejan conjuntamente el paciente con los profesionales, con los cuales se identifican las necesidades concretas del paciente y se establece un plan de cuidados consensuado (*Partners Health scale –PIH–*, *Cue and response Interview –C&R–* y *Problems and Goal Assessment –P&Gs–*).

## Otros modelos

En torno a los modelos descritos, se han desarrollado otros modelos, la mayoría aplicaciones o adaptaciones particulares de los ya descritos. En Europa se han seguido mayoritariamente modelos similares al CCM, dando prioridad a los servicios de **enfermería especializada, a los cuidados comunitarios y domiciliarios y a la telemedicina.**

También en EE. UU., otras organizaciones como la Veterans Affairs System, en Canadá y en Australia siguen distintos modelos sustentados en las propuestas del CCM. Veamos algunos ejemplos:

- **Modelo CHES**

El Comprehensive Health Enhancement Support System es un sistema informático creado por David Gustafson y colaboradores de la Universidad de Wisconsin (2002) para mejorar la atención con enfermedades crónicas específicas. El sistema de información está orientado a proporcionar instrumentos a los pacientes para mejorar su nivel de autocuidado y toma de decisiones con información sanitaria, soporte humano y emocional y ayuda a la toma de decisiones. En definitiva, el sistema tiene como meta la promoción de pacientes más activos y motivados, aunque solo se ha desarrollado para un reducido grupo de enfermedades crónicas, tomada individualmente.

- **Modelo PACE**

Desarrollado en EE. UU. para reducir la frecuentación hospitalaria y los cuidados domiciliarios, el Program of All-Inclusive Care for Elderly (PACE, 2009; <http://www.cms.hhs.gov/pace/>) está orientado a pacientes ancianos atendidos en centros de día por equipos que gestionan la atención primaria y la especializada. Se trata esencialmente de garantizar los cuidados a pacientes crónicos frágiles, que sean gestionados por una única organización

- **Modelo de cuidados guiados**

Modelo que comparte con el modelo EVERCARE el hecho de que desarrolla un modelo de cuidados que pivota en personal de enfermería especializado. Este modelo, desarrollado por la Johns Hopkins University y basado en el CCM, está dirigido a pacientes de edad avanzada con comorbilidad. Proporcionan, a partir de los médicos de atención primaria y a un equipo de enfermeras, educación sobre estilos de vida saludables y capacitación para la autogestión, con apoyo e información a las familias, valoración integral

### Referencia bibliográfica

D. H. Gustafson; R. P. Hawkins; E. W. Boberg; F. McTavish; B. Owens; M. Wise y otros (2002). "CHES: 10 years of research and development in consumer health informatics for broad populations, including the underserved". *Int J Med Inform* (vol. 3, núm. 65, pág. 169-177).

y planificación de cuidados, coordinación y optimización de recursos comunitarios (Guided Care, 2007; <http://www.guidedcare.org/index.asp>).

- Modelo de fuerzas

El modelo de fuerzas (*Strengths Model*, 1997) es un método de aplicación de la gestión de casos que se desarrolló en los ochenta como alternativa al modo tradicional de abordar las enfermedades mentales y que se ha propuesto su extensión a la gestión de las enfermedades crónicas desde una perspectiva social. El modelo acentúa el apoyo y ayuda a los individuos y comunidad en el desarrollo de sus propios recursos para abordar las enfermedades y la coordinación de recursos necesarios. Su aplicación a la gestión de enfermedades crónicas no se ha extendido.

#### Referencia bibliográfica

C. A. Rapp (1997). *The strengths model Case Management with people suffering from severe and persistent mental illness*. Oxford University Press.

- Modelo de cuidados individualizados por etapas

Korf (2000) se centra en la consideración de que cada paciente requiere un nivel diferente de cuidados en cada momento, que el seguimiento de los cuidados permite establecer este nivel óptimo y que con este plan progresivo de cuidados según las necesidades de cada paciente se incrementa la efectividad y eficiencia de la atención.

#### Referencia bibliográfica

M. V. Korff; B. Tiemens (2000). "Individualized stepped care of chronic ions". *West J Med*, (vol. 2, núm. 172, pág. 133-137).

- Modelo de práctica adaptable

Este modelo (Feldman, 1999) toma como base la relación médico-paciente para centrar el plan de cuidados en las decisiones tomadas conjuntamente con el paciente y la familia.

#### Referencia bibliográfica

H. M. Feldman; D. Ploof; W. I. Cohen (1999). "Physician-family partnerships: the adaptive practice model". *J Dev Behav Pediatr* (vol. 2, núm. 20, pág. 111-6).

En resumen:

- En los últimos 20 años se han desarrollado modelos para adaptar mejor los servicios sanitarios y de atención social a la gestión de la cronicidad.
- Los modelos universales proponen enfoques globales de gestión macro, meso y micro, haciendo hincapié en las políticas generales, la participación comunitaria y la integración real de todos los dispositivos, desde las políticas de promoción y prevención hasta la provisión de servicios.
- El **Modelo de cuidados crónicos** (MCC) de Wagner es el modelo más extendido en su aplicación y de él han derivado modelos con algunas mejoras o elementos complementarios. Propone iniciativas integrales y coordinadas en los siguientes ámbitos:
  - Sistema de salud
  - Recursos comunitarios
  - Redistribución oferta de recursos
  - Apoyo institucional a las decisiones
  - Sistema de información clínica
  - Autogestión del paciente
  - Profesionales preparados y proactivos

- Los modelos de provisión más extendidos parten la mayoría del CCM y se orientan a definir los cuidados para los pacientes crónicos según su nivel de complejidad y necesidades.
- El modelo de **Kaiser Permanente** es el modelo de referencia para la mayoría de modelos aplicados en Europa y también en España. Se basa en definir, en un modelo continuo, la atención a los pacientes crónicos, estratificados por complejidad y necesidades. En la base a la pirámide de Kaiser Permanente se encuentra la población sana, a la que se deben dirigir actividades de promoción y prevención, mientras que en el vértice se encuentran los pacientes de alta complejidad en los que se centran los cuidados profesionales integrados de mayor intensidad, sin olvidar por ello el soporte a la autogestión.
- La mayoría de modelos desarrollados son aplicaciones del Kaiser Permanente a un sistema sanitario concreto (como el modelo del National Health Service) o se centran en algún aspecto específico relacionado con un grupo de pacientes (como los pacientes de alto riesgo del modelo Evercare) o de algún tipo de cuidados (como enfermería especializada o atención primaria).

## 4. Reto actual de la gestión de crónicos

Mejorar los sistemas sanitarios para afrontar las necesidades de estos colectivos de pacientes es probablemente el reto más importante a afrontar por la asistencia sanitaria en este siglo y cada vez se manifiesta más nítidamente que **no se trata de una opción, sino de una necesidad**. A pesar de que han sido observados reiteradamente sus defectos y limitaciones, y se ha puesto de manifiesto la necesidad de abordar un considerable rediseño en los procedimientos asistenciales, sigue siendo más una necesidad o un reto que una realidad o, cuando menos, un plan de acción. El impulso para el cambio requiere de esfuerzos concertados, que combinen acciones sociales junto con demostraciones de las posibilidades alcanzables y el apoyo financiero para respaldar la adopción de las innovaciones.

Los sistemas sanitarios actuales son sofisticados y complejos y suponen un importante cargo en la economía de los países. Socialmente, el valor está arraigado en la innovación (una nueva técnica quirúrgica, un robot quirúrgico, la cirugía intrauterina, un nuevo fármaco para mejorar un poco la supervivencia en algún tipo de cáncer, etc.). Efectuar un cambio de rumbo en el avance de los sistemas sanitarios actuales es una tarea difícil ya que, por diversos motivos o intereses, su tendencia es mantener el *statu quo*. Aunque se empiezan a conocer algunos cambios necesarios y algunas de las intervenciones han probado su eficacia, el modelo global al que se ha de dirigir el cambio está todavía incompleto. Por ejemplo, aún existe mucha incertidumbre sobre qué elementos supondrán una reducción/contención de los costes y por lo tanto representan un camino de sostenibilidad.

El principal reto para las instituciones, los sistemas de salud, los profesionales y la sociedad es la de **superar el “paradigma de la institucionalización”** (hospitalización, unidades sociosanitarias, residencias) en la atención a los enfermos crónicos. El paradigma o elemento clave del modelo debe basarse en un modelo de **actuación transversal** (atención primaria, atención especializada, atención geriátrica, atención sociosanitaria y a la dependencia y recursos comunitarios) que se ubique **lo más cerca del paciente** y lo más lejos del entorno asistencial. En este caso, igual que reza uno de los eslóganes de la empresa IKEA: “Home is the most important place in the world” (Peter Betzel, CEO IKEA).

En definitiva, el reto supone una decisión política y una asignación de recursos, como en nuestro entorno han empezado a plantear algunas CC. AA. (el País Vasco a la cabeza) en sus planes estratégicos. Pero, en cualquier caso y según el nivel potencial de decisión, se pueden adoptar iniciativas de bajo coste

en recursos, solo el coste del cambio, de actitudes personales, del liderazgo, de los cambios organizativos, en definitiva, de **pensar las cosas de forma diferente**.

Y, ¿qué principios deberían ser el faro de las actuaciones de cambio, tanto a nivel micro, como meso, como macro? Necesitamos un modelo que:

- Esté basado en la visión integral del individuo.
- Tenga una perspectiva “salud” y no “enfermedad”.
- Contemple la visión poblacional y, por lo tanto, la prevención.
- Se base en la integración global de todos los ámbitos, sanitarios y no sanitarios.
- Sea resolutivo.
- Sea proactivo.
- Contemple la participación del enfermo/cuidador/entorno.
- Promueva la autonomía.
- Flexible en adaptarse a las necesidades/potencialidades del paciente y su entorno.
- Se base en la mejor evidencia disponible.
- Integre las nuevas tecnologías.
- Sea capaz de proporcionar monitorización de los resultados.
- Sea eficiente.
- Contribuya a la sostenibilidad del sistema.
- Sea capaz de incorporar investigación operativa y innovación.

Tabla 4. Elementos a desarrollar para la nueva gestión de la cronicidad

	<b>Elementos actuales</b>	<b>Elementos a desarrollar</b>
<b>Accesibilidad</b>	Presencial	A distancia
<b>Producto</b>	Servicios sanitarios	Salud y autonomía
<b>Estructura organizativa</b>	Centrada en proveedor	Centrada en ciudadano
<b>Resultado observado</b>	Actividad	Resultado en salud
<b>Modelo de atención</b>	Episódico Reactivo Hospital-céntrico	Continuo, coordinado e integrado Proactivo Centrado en AP
<b>Valores</b>	Accesibilidad Centrado en la atención	Salud y autonomía Prevención, curación, cuidado y rehabilitación

Modificado de la Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad de Euskadi

En definitiva, el reto para nuestro sistema sanitario viene muy bien expresado por las **10 reglas del IOM (2001)**:

1) La provisión de cuidados continuada, es decir, cuando es requerida y en la forma más adecuada, no exclusivamente basada en encuentros presenciales.

- 2) La capacidad del sistema para responder a una provisión individualizada de los cuidados de acuerdo a las necesidades y valores de los pacientes.
- 3) La consideración del paciente como elemento central en la gestión de la enfermedad, el cual debe estar lo suficientemente informado como para asumir el grado de autogestión que esté dispuesto a afrontar.
- 4) El conocimiento compartido sin restricciones e intercambio fluido de información entre médico y paciente.
- 5) Las decisiones médicas basadas en la evidencia para proveer al paciente la mejor práctica médica disponible.
- 6) La seguridad como el elemento básico del sistema sanitario.
- 7) La necesidad de transparencia del sistema sanitario para posibilitar a los pacientes y sus familias la toma de decisiones informadas.
- 8) La anticipación a las necesidades, es decir, mantenimiento de una actitud proactiva frente a la reacción ante eventos.
- 9) Las acciones para evitar el gasto innecesario de recursos propios y ajenos.
- 10) La cooperación entre profesionales sanitarios para posibilitar una mayor coordinación de los cuidados.

## **5. Qué hay de nuevo: experiencias nacionales e internacionales de gestión de la cronicidad. Resultados y evidencia**

Hasta aquí hemos visto el impacto presente y futuro de las EC, el abismo entre la forma de atender a la enfermedad crónica en la mayoría de sistemas de salud y los criterios con los que debería abordarse. Y hemos intentado resumir los retos que nos plantea en el presente la construcción de un sistema de atención a la cronicidad, adaptado a las necesidades reales y a la demanda ineludible de maximizar la efectividad de los recursos asignados a la misma. Por otra parte, hemos revisado los principales modelos, tanto generales como de provisión de servicios a la cronicidad que se han propuesto y aplicado, especialmente en EE. UU., algunos países europeos (UK, Suecia) y Australia. Muchos de ellos derivan de propuestas anteriores intentando enriquecerlas o adaptarlas a un sistema sanitario concreto.

Sin embargo, antes de avanzar en la reflexión sobre qué modelo de gestión de la cronicidad necesitamos en nuestro país, deberíamos revisar la evidencia disponible sobre los resultados de la aplicación de los modelos expuestos y de algunas intervenciones concretas. En cualquier caso no se nos escapa que, *a priori*, sería difícil encontrar pruebas suficientemente contrastadas de la efectividad y aun de la eficiencia de un modelo y, efectivamente, aunque esta exista, la dificultad de asumir que los mismos resultados observados se pueden obtener en un ámbito o sistema de salud distinto del que se ha aplicado.

Al mismo tiempo, no debemos ocultar la dificultad de discernir cuándo un modelo ha presentado resultados significativamente positivos, qué elementos del modelo han contribuido de forma más relevante a los mismos y, por otra parte, si una determinada intervención ha sido efectiva y qué factores ajenos a la propia intervención han contribuido a estos resultados (sistema de salud, políticas generales de promoción y prevención, capacitación de los profesionales, etc.).

Finalmente, cuando hablamos de evidencia disponible en los resultados ¿de qué resultados hablamos? ¿ Hablamos de resultados de proceso, de satisfacción de pacientes, familias y profesionales, resultados clínicos, resultados en salud en uso de recursos o en coste económico? Obviamente, la interpretación y aplicabilidad de estos resultados será distinta. En la tabla 5 se resume una buena parte de la evidencia disponible.

Veamos ahora un resumen de los resultados disponibles.

## 5.1. Organización de los cuidados a las enfermedades crónicas

### 5.1.1. Programas generales de cuidados a crónicos

Con programas generales de cuidados a crónicos, nos referimos a todos aquellos programas derivados del CCM, en los que se evalúan principalmente todos aquellos aspectos que incorporan la participación de los recursos comunitarios, la implicación de pacientes y cuidadores en una atención orientada a promocionar la autogestión de la enfermedad y la aplicación de la atención derivada de la evidencia.

Teniendo en cuenta la dificultad de sintetizar y aplicar las experiencias en sistemas sanitarios distintos, disponemos, en el marco del CCM, de algún metaanálisis o revisión sistemática de evaluación de las intervenciones de Kaiser Permanente y Evercare.

#### Referencias bibliográficas

Sobre metaanálisis podéis ver:

A. Neumeyer-Gromen; T. Lampert; K. Stark; G. Kallischnigg (2004). "Disease management programs for depression: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials". *Med Care* (vol. 12, núm. 42, pág. 1211-1221).

Y sobre la revisión sistemática podéis consultar:

World Health Organization (WHO) (2003). *Are disease management programmes (DMPs) effective in improving quality of care for people with chronic conditions? WHO Regional Office for Europe's Health Evidence Network (HEN)*.

En resumen, se ha mostrado la mejora de la calidad de los cuidados, sin poder identificarse qué componentes han contribuido mayoritariamente a los resultados positivos, ni si estos resultados son transferibles a otros entornos.

Disponemos de escasa evidencia que demuestre que los modelos generales son efectivos en resultados clínicos, uso de recursos y costes. Los resultados más concluyentes se han obtenido de estudios de componentes específicos en el marco de estos modelos generales de cuidados.

### 5.1.2. Integración de cuidados

Observemos ahora los estudios que evalúan todas aquellas acciones encaminadas a aumentar la capacidad de compartir los cuidados a los enfermos crónicos y sus consecuencias entre los distintos agentes y dispositivos, es decir, en conseguir una mayor colaboración transversal entre atención primaria, atención especializada y hospitalaria, los servicios sociales y la comunidad.

Los objetivos de estas iniciativas, y por lo tanto los resultados a monitorizar, deberían ser el aumento de la eficacia de la atención, la mayor eficiencia en uso de recursos, la eliminación de duplicidades y de los huecos de continuidad en la asistencia.

Se puede concluir lo siguiente:

- Es más efectiva la atención centrada en la atención primaria (como referente; Wagner y otros, 1999).
- Existe evidencia en la mejora de la satisfacción de los pacientes y en el uso de recursos si la atención la proporcionan equipos multidisciplinares (Hughes y otros, 2000).
- Los cuidados proporcionados y el seguimiento extrahospitalario por enfermería especializada obtienen los mismos resultados clínicos que la misma atención proporcionada por médicos (Frich, 2003).

#### **Referencias bibliográficas**

E. H. Wagner; C. Davis; J. Schaefer y otros (1999). "A survey of leading chronic disease management programs: are they consistent with the literature?". *Manag Care Q* (núm. 7, pág. 56-66).

S. L. Hughes; F. M. Weaver y otros (2000). "Effectiveness of team-managed home-based primary care: a randomized multicenter trial". *JAMA* (vol. 22, núm. 284, pág. 2877-2885).

L. M. Frich (2003). "Nursing interventions for patients with chronic conditions". *J Adv Nurs*, (vol. 2, núm. 44, pág. 137-153).

## **5.2. Sistemas de provisión de cuidados: podemos resumir las pruebas disponibles en los siguientes elementos:**

### **5.2.1. Guías de cuidados**

La evidencia sobre los efectos de las guías de práctica clínica o rutas asistenciales en las que se definen al paciente como protagonista del proceso "circula" a través del sistema de forma integrada y continuada, es inconsistente.

No nos debería extrañar, las guías pueden ser un buen instrumento, necesario pero insuficiente, como se dice popularmente "el papel lo aguanta todo"; es en el resultado de la aplicación real de modelos o de intervenciones concretas donde debemos buscar evidencia de efectividad o eficiencia.

### 5.2.2. Intervenciones dirigidas a pacientes de alto riesgo (crónicos complejos)

- Existe evidencia de mejora de resultados clínicos y de coste de efectividad en la identificación y estratificación de estos pacientes (Stuck y otros, 1993).
- No existe suficiente evidencia sobre el sistema de “gestión de casos”, considerada como la asignación de un profesional o equipo pequeño a la gestión de cada caso de paciente crónico complejo integrando sus necesidades sanitarias y sociales.
- Se ha demostrado que la monitorización integral de la información de un paciente crónico complejo mejora la calidad de los cuidados.

#### Referencia bibliográfica

A. E. Stuck; A. L. Siu; G. D. Wieland; J. Adams; L. Z. Rubenstein (1993). “Comprehensive geriatric assessment: a meta-analysis of controlled trials”. *Lancet* (núm. 342, pág. 1032-6).

### 5.2.3. Autogestión del paciente y cuidador

- Se ha demostrado que la eficacia de implicar al paciente en la toma de decisiones sobre el plan de cuidados depende, fundamentalmente, de la actitud y de las habilidades del profesional, aunque no se conoce el método adecuado de integrarlo.
- Las sesiones informativas dirigidas por “un paciente experto” han demostrado ser las intervenciones informativas más efectivas en el cambio de comportamientos de los pacientes crónicos.
- Los programas más consistentes, dirigidos a educar a los pacientes y cuidadores para la autogestión de la enfermedad crónica, son los desarrollados por la Universidad de Stanford –Chronic Disease self-management Program– y “The expert patient programme del NHS. Este último ha demostrado la mejora en la reducción de síntomas y en la reducción de consultas (Bodemheimer y otros, 2002) y una cierta reducción en el uso de recursos y mejora en los resultados clínicos (Barlow y otros, 2002).
- Aunque existen distintas experiencias de sistemas de comunicación profesionales-paciente mediante las TIC, no disponemos aún de evidencia estructurada, aunque pueden verse resultados parciales positivos.
- También las TIC como instrumento de automonitorización ha demostrado mejora de resultados clínicos, aspecto en el que disponemos de resultados españoles, especialmente en DM (Hernando y Rigla, 2007), en EPOC (del Pozo y otros, 2005) y HTA (Pascual y otros, 2008).

#### Referencias bibliográficas

T. Bodemheimer; E. H. Wagner; K. Grumbach (2002). “Improving primary care for patients with chronic illness: The chronic care model, Part 2”. *JAMA* (vol. 15, núm. 288, pág. 1909-1914).

J. Barlow; C. Wright; J. Sheasby; A. Turner; J. Hainsworth (2002). “Self-management approaches for people with chronic conditions: A review”. *Patient Educ Couns* (vol. 2, núm. 48, pág. 177-187).

### Referencias bibliográficas

M. E. Hernando; M. Rigla Cros (2007). *Telemedicina y Diabetes*. Monografía Nuevas tecnologías en el seguimiento y control del paciente diabético. Editorial de la Sociedad Española de Diabetes (ISBN: 978-84-612-1056-5).

F. del Pozo; P. de Toledo; S. Jiménez-Fernández; M. E. Hernando; E. Gómez (2005). "Chronic Patient's Management: the Copd Example". En: R. Istepanian; S. Laxminarayan; C. Pattichis (eds.). *M-Health: Emerging Mobile Health Systems* (pág. 575-586). Kluwer Academic/Plenum Publishers.

M. Pascual; C. H. Salvador; P. García-Sagredo; U. Márquez-Montes; M. A. González; J. A. Fragua y otros (2008). "Impact of patient-general practitioner interaction on the control of hypertension in a follow-up service for low-to-medium risk hypertensive patients". *IEEE Transactions on Information Technology in Biomedicine* (vol. 6, núm. 12, pág. 780-91).

### 5.2.4. Cuidados intermedios

Existen resultados asociados a la reorganización de crónicos basada en la llamada atención intermedia –atención subagudos o postagudos–, que obvia la atención aguda priorizando circuitos en los que son elementos básicos las unidades geriátricas de agudos (UGA), el domicilio, la consulta geriátrica en urgencias, el hospital de día y los servicios sociosanitarios. Existen resultados positivos sobre la intervención geriátrica en urgencias, pero evidencia escasa de la efectividad de derivación directa de urgencias a la atención intermedia (Hutchinson y otros, 2011). Prieto y colaboradores (2012) han demostrado reducción de estancias totales cuando los pacientes son derivados a la atención intermedia respecto a la atención aguda (ensayo clínico).

#### Atención Intermedia

Conjunto de servicios integrados con el objetivo de prevenir el ingreso hospitalario, facilitar el alta y retardar el ingreso en centro residencia.

### Referencias bibliográficas

T. Hutchinson; J. Young; D. Forsyth (2011). "National Pilot Audit on Intermediate Care". *Clin Med* (vol. 9, núm. 11; pág. 146-9).

J. Prieto; D. Colprim; R. Martin; M. Parer; L. Espinosa; M. Inzitari (2012). "Ingreso directo de enfermos crónicos en atención intermedia socio-sanitaria como alternativa a la hospitalización convencional en hospital de agudos". Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico (A-21). Alicante 2012.

En la mayor parte de literatura, se identifican como factores críticos el liderazgo claro y la situación previa en la provisión de cuidados, así como la complejidad de los pacientes, siendo algunos **elementos clave en el éxito de las intervenciones en gestión de crónicos**:

- La existencia de un modelo general de cuidados
- La identificación y estratificación de los pacientes según gravedad y necesidades. Mejores resultados si se priorizan las intervenciones en los “hiperfrecuentadores”, combinando cuidados y educación
- Las acciones dirigidas a reducir ingresos
- La integración de los cuidados sanitarios y de la comunidad
- La información asequible a los pacientes
- La educación sistemática para la autogestión y pocos resultados en la educación oportunista en el momento de la interacción asistencial.

En resumen:

- Es difícil identificar evidencia consistente en los resultados de los programas aplicados. La mayoría de resultados disponibles provienen de estudios sobre una enfermedad concreta, sin que podamos estudiar datos en pacientes que presentan comorbilidad.
- Al mismo tiempo, aunque dispongamos de evidencia sobre buenos resultados en la aplicación de algunos modelos, no podemos identificar qué componentes de los mismos son los responsables de la mejora o si es precisamente el conjunto de componentes el que la produce.
- Además hay que tener en cuenta que las intervenciones con buenos resultados se han realizado en un entorno organizativo, social y sanitario determinado y ello no garantiza estos mismos resultados al transferirlos a otro entorno.
- Difícilmente se obtienen resultados relevantes activando solo una intervención.
- Los resultados económicos deben esperarse a medio plazo.
- Las intervenciones con mejor evidencia son las realizadas en insuficiencia cardíaca, diabetes, asma y mayores con enfermedades múltiples. Existen pruebas de reducciones de hasta el 40% en ingresos.

### 5.3. Algunas experiencias próximas

#### 5.3.1. Planes estratégicos o planes de salud de CC. AA.

La *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi*, publicada en el 2010, se basa en los modelos CCM y Kaiser Permanente y parte de una visión a medio plazo y unas políticas de las que derivan 13 proyectos estratégicos, la mayoría de los cuales finalizan en el 2013.

Figura 10. Esquema de las políticas y proyectos estratégicos de la estrategia de la cronicidad de Euskadi



Este plan estratégico tiene consecuencias ya en el Plan de contratación de servicios sanitarios 2011; por ejemplo, en la reducción de la actividad contratada para pacientes crónicos en los hospitales de agudos. Es recomendable ir siguiendo la ejecución de este plan en la página de la consejería de salud (<http://cronicidad.blog.euskadi.net>).

El *Plan andaluz de atención integrada a pacientes con enfermedades crónicas 2012-2016*, publicado en el 2012 identifica seis líneas estratégicas:

- Prevención y promoción de la salud
- Autonomía y corresponsabilización del paciente
- Modelo de atención integral e integrada
- Gestión poblacional
- Orientación a resultados
- Gestión del conocimiento.

Estas líneas se desarrollarán en cinco escenarios:

- La comunidad
- El paciente
- Los profesionales

- Las TIC
- El espacio corporativo.

Se han definido siete proyectos prioritarios:

- 1) Asegurar liderazgo de la AP, reforzando la relación del equipo de atención primaria con el paciente crónico.
- 2) Consolidar el modelo de atención compartida entre AP y atención hospitalaria (en el que se ha avanzado mucho en la participación activa de los internistas de los hospitales).
- 3) Desarrollo del modelo de integración sociosanitaria.
- 4) Desarrollar todas las actividades en el marco de la gestión clínica (en base a las unidades de gestión clínica ya creadas anteriormente).
- 5) Evaluar las intervenciones y resultados en salud.
- 6) Afrontar los determinantes de la enfermedad crónica.
- 7) Promocionar el uso adecuado del medicamento.

El aspecto a resaltar de este plan, que por lo reciente debe seguirse para poder analizar los futuros resultados, es su **plan de evaluación y seguimiento**, que establece una serie de indicadores (entre 4 y 9 por proyecto) y el cronograma de su seguimiento.

A diferencia del plan de Euskadi y explicable por su reciente publicación, no se ha traducido aún en el plan de contratos.

El **Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat 2012 (PPAC)** que se desglosa en un documento conceptual y uno operativo, se ha elaborado en el marco del *Pla de Salut 2011-2015*. El programa toma como referencia el MCC y Kaiser Permanente y establece seis proyectos estratégicos:

- Procesos clínicos integrados (guías y rutas asistenciales)
- Protección, promoción y prevención
- Alternativas asistenciales en un sistema integral
- Pacientes crónicos complejos
- Uso racional del medicamento.

Estos proyectos están soportados por otros proyectos transversales del *Pla de Salut*, como los de **mejora en las transiciones y planificación del alta, la recuperación de la atención domiciliaria, la evaluación continua, los sistemas de información “proactivos” y la formación y capacitación como elemento de cambio.**

El PPAC tiene ya una proyección práctica en los sistemas de contratación en una “cláusula” de programa de crónicos (IC, EPOC, IRA IRAC, DM) en la que entre una serie de objetivos destaca la reducción del 3% de altas no programadas o urgentes, de visitas a urgencias y el de contacto en las primeras 24h post alta con el EAP (objetivo 90%). La reducción de altas es un objetivo compartido con la AP.

### **5.3.2. Experiencias a nivel local**

El nuevo **Hospital La Fe** de Valencia ha implantado un programa de gestión de EC, en todo el departamento de salud de referencia, cuyo objetivo es **mantener a los enfermos crónicos tan independientes y estables como sea posible.**

Se ha realizado una prueba piloto en pacientes con cáncer activo en fase de cuidados paliativos y con insuficiencia cardíaca, que incluía **seguimiento telefónico, visita domiciliaria, un kit de telemonitorización y la incorporación de una enfermera “gestora de casos”.** En este estudio piloto se comprobaron una reducción del 73% en reingresos, del 77% en estancias y del 61% en atenciones urgentes.

El programa se ha extendido y pivota en el médico de familia y enfermera comunitaria y en enfermeras de enlace, así como en equipos de atención a domicilio.

Los elementos básicos de su programa son los siguientes:

- La identificación y asignación de riesgo a la población crónica (a partir de datos de atención hospitalaria, atención ambulatoria y farmacia).
- Adecuación de la cartera de servicios.
- Planificar y coordinar los cuidados con la “gestora de casos”.
- Elaboración de guías, protocolos –rutas asistenciales– específicos.
- Impulso de las TIC (creación de una plataforma tecnológica, con servicios distintos según población sectorizada).
- Evaluación continua de calidad, coste y servicio.
- Alinear incentivos, recursos y gestionar alianzas.

Este plan se encuentra en el marco del Plan de Salud 2012-2015 del departamento 7 e implica que el cumplimiento del programa de crónicos supone un 20% de la productividad contratada.

**Badalona Serveis Assistencials (BSA)** que es la organización que proporciona servicios asistenciales integrales a una población de más de 435.000 habitantes con una tasa de sobreenvejecimiento del 11,7%, dispone de 10 centros con 1.200 profesionales. Desde hace algunos años BSA ha tomado diversas iniciativas en la gestión de la EC en su ámbito de referencia. Empezando por actividades de **promoción y prevención** –en la escuela, en los organismos de participación ciudadana y en sus centros, etc.–, en promoción de la **autonomía de los pacientes** –a través de talleres desarrollados en centros comunitarios y centros de salud– proyectos de **gestión de la enfermedad** con la aplicación de guías clínicas y rutas asistenciales y, en los pacientes de nivel 3 de la pirámide de Kaiser Permanente, ha desarrollado un programa de **atención domiciliaria**, con enfermeras “**gestoras de casos**”.

Participa en proyectos europeos de plataformas de salud y dispone de una plataforma web, que permite el acceso a la historia clínica, información agregada por estratos de pacientes, y visualización tanto por profesional como por centro (Frias, 2012). El modelo de actuación de BSA no pretende evitar que el paciente vaya a urgencias, sino que no lo necesite.

Recientemente ha desarrollado un modelo de estratificación de los pacientes crónicos, siguiendo las propuestas de Kaiser Permanente, pero que está adaptado a las necesidades de nuestro entorno, incorporando criterios de complejidad, discapacidad y/o fragilidad, y que pretende **ayudar a la decisión en tiempo real**, disponible en entorno web.

BSA ha llevado a cabo un estudio en una población poco más de 80.000 habitantes, con un modelo predictivo de regresión lineal múltiple en función de edad, sexo, comorbilidad, dependencia, patología incapacitante y coste sanitario (ingresos, visitas, pruebas, derivaciones y medicación) (Sicras, 2012). El proyecto se ha vinculado al programa Innovando en el Tratamiento de la Hipertensión Aumentando el Cumplimiento y la Adherencia (ITHACA), que ha obtenido algunos resultados con reducción de visitas por paciente, reducción del gasto sanitario anual y mejora en el número de pacientes con la presión arterial controlada.

El **Hospital Virgen del Rocío**, en el marco del plan estratégico de Andalucía de gestión de la cronicidad, empezó hace pocos años un proyecto que pivotaba especialmente en cambios internos en base a la asignación de un nuevo rol de los internistas, al establecimiento de consultorías médicas de internistas y equipos PADES a los servicios quirúrgicos y de especialidades médicas en el abordaje de los pacientes pluripatológicos y a la creación de la unidad de estabilización clínica (UEC), que venía a ser una unidad de subagudos o de atención intermedia para gestionar mejor y de forma más transversal los procesos de agudización de estos pacientes. Al mismo tiempo se incorporaron

#### Referencia bibliográfica

X. Frias (2012). *Model d'atenció en base a la població de referència*. Jornada d'Atenció Intermitent del CSC. Badalona 2012. CSC.

#### Referencia bibliográfica

A. Sicras (2012). *Estratificació del risc poblacional en pacients crònics: de la estratègia a un model de atenció*. Documento técnico. BSA. <http://www.gencat.cat/docs/canalsalut/Minisite/ObservatoriSalut/ObservatoriInnovacio/RepositoriExperiencies/Estratificaciodelriscpoblacional.pdf>

las TIC como método de interconexión entre profesionales, identificación de estos pacientes pluripatológicos y sistemas de alerta al internista si ingresaban, o al médico de familia si eran dados de alta.

El **Hospital Clínic de Barcelona**, junto con el IDIBAPS, inició hace pocos años un proyecto de atención a la cronicidad, en el que se trabajó en una plataforma – Linkcare– para compartir información y que también incorporaba sistemas de intercomunicación y educación para los pacientes. El programa completo comprende, acciones encaminadas a:

- Promoción de la autogestión de la enfermedad en domicilio.
- Estimulación de hábitos saludables (incluyendo programa de entrenamiento físico y rehabilitación a domicilio).
- Programa de gestión de la fragilidad en base a la actuación de AP y servicios sociales, encaminados a evitar hospitalizaciones no planificadas y reingresos –programa de atención “post-alta”.
- Programa de hospitalización a domicilio, que dio lugar al diseño de un estudio controlado para pacientes a riesgo de reingresos que debían cumplir algún criterio de inclusión como más de 2 ingresos o atenciones urgentes en los últimos 12 meses, necesidad de seguimiento post-alta del especialista o de AP, riesgo de no adherencia, alto índice de ansiedad o depresión, permanencia de más del 50% del tiempo solo en el domicilio sin salidas al exterior, el cuidador informal de la misma edad y con dificultades de realizar los cuidados necesarios.

#### Web recomendada

Recomendamos una revisión de los trabajos presentados en los Congresos Nacionales de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. Aquí podéis acceder al último celebrado en Alicante en el 2012: <http://iv.congresocronicos.org>

Tabla 5. Resumen de evidencias de distintas intervenciones

Intervenciones	Impacto en la experiencia de los pacientes	Impacto en la calidad de los cuidados	Impacto en los resultados clínicos	Impacto en el uso de recursos
Guías de cuidados		Evidencia no concluyente		
Registro y monitorización de datos		Evidencia no concluyente	Evidencia no concluyente	
Compartir conocimientos entre profesionales		Las estrategias activas parecen ser más efectivas		
<b>Intervenciones dirigidas al aumento autocuidado</b>				
Participación en la toma de decisiones	Evidencia o concluyente		No existe evidencia robusta	
Provisión de información asequible	Información escrita y sesiones de grupo que mejoran el conocimiento	Sesiones educativas que mejoran la adherencia	No evidencia robusta	
Educación para la autogestión	Buena evidencia en autocuidado y satisfacción	Evidencia no concluyente	Evidencia no concluyente	Evidencia en reducción del uso de recursos
Automonitorización y servicios de telemedicina		Evidencia no concluyente	Evidencia no concluyente	
<b>Intervenciones dirigidas a la organización de los cuidados</b>				
Modelos generales de cuidados a crónicos	Evidencia no concluyente	Buena evidencia	Buena evidencia	Evidencia no concluyente
Integración de cuidados	Evidencia no concluyente	Evidencia no consistente, pero la tendencia mejora		Evidencia en reducción del uso de recursos
Soporte desde atención primaria y social				Evidencia inconsistente tendencia en reducción costes totales
Nuevos modelos de delegación				Evidencia e diferencias en costes según modelo
<b>Intervenciones dirigidas a la provisión de cuidados</b>				
Identificación de pacientes de alto riesgo			Evidencia no concluyente	Evidencia no concluyente
Gestión de casos para pacientes complejos	Evidencia no concluyente		Evidencia no concluyente	Evidencia no concluyente

Fuente: "Innovación TIC para las personas mayores". Fundación Vodafone 2010.

## 6. El papel del paciente y del entorno en las nuevas propuestas

Uno de los elementos clave común en la mayoría de las propuestas que hemos descrito es la de conseguir una implicación del paciente y de su entorno – familiares/ cuidador– en la gestión de su condición.

¿Alguien duda actualmentede que un paciente informado, educado e implicado en el proceso asistencial es un factor de éxito en el proceso de atención? Como sabréis, se han publicado muchos estudios en décadas anteriores, sobre todo en el último tercio del anterior siglo, que lo demostraban claramente.

### Cuestiones a los pacientes sobre su atención

Qué responderían nuestros pacientes si les preguntáramos:

- ¿Debe repetir su historia a cada visita?
- ¿Cree que le han sometido a pruebas repetidas en periodos cortos de tiempo?
- ¿Le han proporcionado información clara y precisa de lo que debería hacer? ¿La ha entendido? ¿Lo podrá hacer?
- ¿Tiene un único profesional de referencia para su enfermedad?
- ¿Ha sentido a veces que distintos profesionales le daban indicaciones contradictorias o tratamientos duplicados?
- ¿Recibe ayuda domiciliaria y formación para aumentar su autonomía en el manejo de su enfermedad?

El sistema sanitario debe asignar recursos a conseguir pacientes informados, activos y con habilidades para gestionar sus problemas de salud, con expectativas reales de lo que puede esperar del sistema sanitario y, por lo tanto, menos demandante. ¿Por qué no es un hecho consolidado en nuestro sistema a día de hoy?

Reconoceremos que existen varias barreras para ello. En primer lugar, para el sistema de formación de profesionales, nunca ha sido una prioridad. Ha primado el enseñar “cómo darle de comer” antes que el formar en “enseñar a pescar”.

En segundo lugar, un sistema organizado que se basa en la atención a problemas agudos, episódicos, no da cabida ni a profesionales orientados al apoderamiento de los pacientes, ni a la organización de la actividad basada en corresponsabilizar al paciente en su estado de salud.

En definitiva, durante décadas hemos promovido y alardeado de un sistema “paternalista”, basado en facilitar el máximo acceso a los distintos dispositivos que resuelven cada vez más problemas, que tienen a su disposición tecnologías diagnósticas y terapéuticas más innovadoras y más resolutivas y a la que todo ciudadano tiene derecho. Ello no ha sido solo una actitud de los respon-

sables y profesionales del sistema, sino que ha sido un lenguaje común para los responsables políticos. Y todo ello, sin que la preocupación por los costes se manifieste.

La forma en que el sistema sanitario planifica, prioriza y actúa tiene una potencia educativa infinitamente superior a los mensajes que pueda transmitir a la población. No es de extrañar que nos encontremos ahora con una población, con el “locus de control” externo, demandante y con expectativas desmesuradas respecto a la innovación tecnológica. Por otra parte, y aunque parezca contradictorio, buena parte de la población busca en ellos mismos o en su entorno el autodiagnóstico y autotratamiento de una buena parte de los síntomas médicos que padece.

Hemos de ser muy conscientes de ello ya que no podemos esperar que en poco tiempo este paradigma cultural de cómo afrontar los problemas de salud individual o colectivamente cambie de la noche al día. Por ello, la mayoría de propuestas de gestión de la cronicidad que hemos descrito ponen un énfasis especial en la autogestión de los pacientes.

En Andalucía, en el año 2007, para la actualización del Atención al Paciente Pluripatológico, se exploraron las expectativas tanto de pacientes como de profesionales relacionados con la atención a pacientes pluripatológicos. Estos son los listados de las expectativas más relevantes, los pacientes y personas cuidadoras y el de los profesionales que se elaboraron.

### Expectativas de pacientes y cuidadores

- Formación y capacitación correcta de los profesionales en la atención al paciente pluripatológico.
- Competencia técnica que en ningún caso anule la opinión del paciente respecto a su proceso.
- Empleo de los medios diagnósticos y terapéuticos precisos.
- Empleo del tiempo necesario para la atención.
- Identificación clara del médico y enfermera responsables de la atención al paciente en el centro de salud, domicilio y en el hospital.
- Simplificación del acceso para la valoración urgente por los médicos habituales de los pacientes (médicos de familia e internistas).
- Utilización de las prestaciones sociales que el paciente precise en su domicilio en función de los recursos sociales disponibles y de la limitación funcional del paciente pluripatológico.
- Disposición de informes clínicos actualizados en cada momento que incluyan, al menos, profesionales de referencia (centro de trabajo y teléfono de contacto) problemas de salud, tratamientos farmacológicos y cuidados específicos.

- Facilitar información suficiente al paciente que le permita tomar decisiones, si lo desea, sobre la actuación clínica futura.

### Expectativas de profesionales

- Formación para obtener la máxima cualificación en el manejo del paciente pluripatológico.
- Medios técnicos suficientes para el control de los pacientes.
- Utilización de documentación clínica compatible, compartida y disposición del paciente pluripatológico.
- Apoyo mutuo entre niveles asistenciales en caso de sobrecarga o situaciones de claudicación familiar.
- Existencia de dotación técnica que permita la comunicación entre niveles (teléfono, fax, Internet).

Si recordamos algunas de las propuestas descritas, el modelo de cuidados continuos tiene como uno de sus objetivos el conseguir **pacientes preparados, informados y activos**. El MCC expandido enfatiza a su vez el “apoderamiento” de la población y la implicación de la comunidad en la prevención y promoción de hábitos saludables y el modelo de cuidados innovadores se articula alrededor de los pacientes y familias.

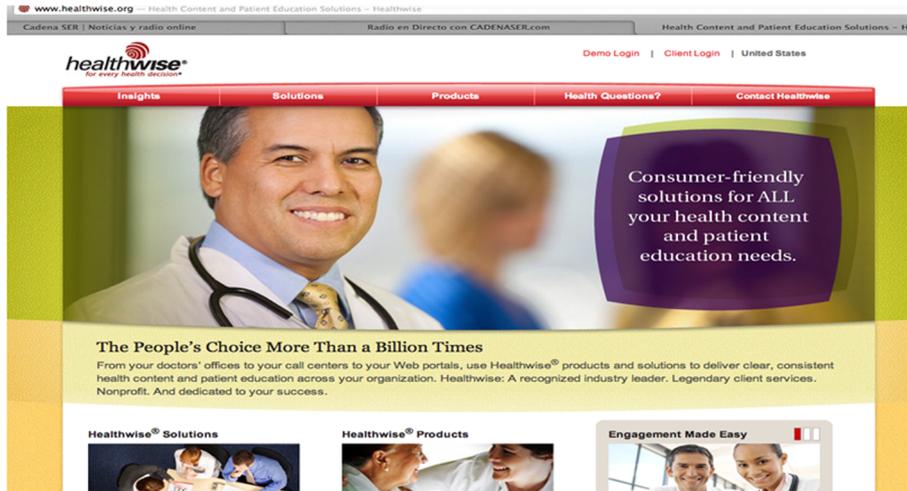
No es de extrañar que los modelos de provisión, la mayoría desarrollados a partir de los modelos anteriores, promuevan acciones concretas hacia la autogestión del paciente y de su enfermedad. Kaiser Permanente ya en el nivel 1 de pacientes, proporciona educación orientada al autocuidado. Es de destacar que, al contrario de lo que se ha hecho en muchas ocasiones, esta organización no espera a tener un problema importante para plantearse acciones de promoción del autocuidado, sino que pretende que sus usuarios tengan una base cultural de autocuidado de la salud. Ello evidentemente es un factor positivo de éxito cuando en los niveles 2 o 3 se pretenda contar con la participación activa del paciente en la gestión de sus enfermedades crónicas, de tal forma que los pacientes se convierten en los auténticos **proveedores de cuidados primarios** de ellos y de sus familias.

Para ello, Kaiser Permanente desarrolló el programa **Healthier Living: Managing Ongoing Health Conditions Workshop**, en el que establecen talleres educativos de hora y media semanales, durante 6 semanas, para grupos de 10-16 pacientes crónicos, con el objetivo de buscar la autoeficiencia, planificando, actuando y compartiendo, en los que se desarrollaban los siguientes contenidos:

- Manejo de síntomas
- Planes de ejercicio

- Nutrición
- Solución de problemas
- Comunicación

Figura 11. Página de inicio de "Healthwise"



Al mismo tiempo desarrollaron en entorno web un instrumento de aumento de la accesibilidad del paciente (www.Kp.org) en el que estaban disponibles, información general de salud, enciclopedias médicas, la renovación electrónica de prescripciones, sistemas de petición de cita, así como el contacto vía e-mail con el médico.

Figura 12. Plataforma web de Kaiser Permanente dirigida a pacientes



Asimismo, el proyecto de gestión de crónicos desarrollado en el Hospital Universitario La Fe (dpto. 7 de la comunidad valenciana), también incluye una intervención educativa que va dirigida a formar a los pacientes crónicos en:

- Conocimiento de su(s) enfermedad(es), su evolución y tratamiento.
- Factores de descompensación de su(s) enfermedad(es) crónica(s).
- Reconocimiento de los síntomas y signos de descompensación.
- Como mejorar la adherencia.

El programa más innovador avanzado y seguramente aplicado en mayor extensión es el Plan estratégico de gestión de crónicos del País Vasco. Plantea como unos de sus proyectos estratégicos la mejora de la **autonomía del paciente** y la creación de una **red de pacientes activados y conectados**. Los objetivos de este plan son los siguientes:

- Que los pacientes crónicos tengan la confianza y habilidades para gestionar su enfermedad.
- Que existan sistemas de seguimiento, tanto virtual como presencial.
- Que los pacientes dispongan de un plan de control –autocontrol– consensuado con el equipo médico.

Figura 13

The image shows a screenshot of a website titled "El reto de la cronicidad en Euskadi". The header includes logos for "Osakidetza", "EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO", and "euskadi.net". There is a language selector for "Español" and "Euskera". A banner for "AAL SUMMIT 2012" is visible, dated "27-29 June 2012" at the "Euskalduna Conference Centre, Bilbao". Below the banner is the "kronikoen programa" logo and the title "El reto de la cronicidad en Euskadi". A navigation menu includes "Inicio", "Estrategia de cronicidad en Euskadi", "Publicaciones", "Noticias", "Cronicidad y Salud en la Radio", "Marca", and "Multimedia". The main content area features a search bar, social media icons, and a section titled "Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi" with a text block and a "Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico" advertisement.

Fuente: [www.cronicidad.blog.euskadi.net](http://www.cronicidad.blog.euskadi.net)

Como instrumentos de apoyo al desarrollo del plan estratégico es el contar con enfermería con competencias avanzadas en el manejo de las enfermedades crónicas y en impulsar la autonomía de los pacientes y sus familias y **OSAREAN**, centro de servicios multicanal, que, utilizando las distintas tecnologías disponibles, pretende proporcionar a los pacientes los trámites administrativos, la comunicación con el equipo médico, soporte en la atención domiciliar por telemedicina, foros de pacientes, utilizando tanto el teléfono, como los SMS, la TDT y la web.

Figura 14. Kronikoen, la comunidad vasca de pacientes crónicos



Fuente: <https://www.kronet.net>.

La comunidad vasca de pacientes crónicos, la Kronikoen Sarea, es una plataforma 2.0 que ha nacido con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes crónicos y sus familiares. Su objetivo es ofrecer apoyo a aquellos que sufren una enfermedad crónica y deben adaptarse a ella, y a los que acompañan al enfermo en su día a día. La plataforma representa un punto de encuentro donde compartir experiencias, trucos, inquietudes, estilos de vida, apoyo, etc. y se basa en poder compartir las emociones del paciente, las relaciones entre usuarios basadas en la afinidad y sus experiencias comunes.

Para ello, la plataforma se estructura en cuatro comunidades creadas por y para cuatro perfiles distintos:

- El enfermo crónico.
- El familiar del enfermo crónico.
- El enfermo o familiar que quiere comprender la enfermedad para poder dominar mejor su situación.
- El enfermo o familiar que busca mejorar su estado anímico o compartir su estilo de vida con otros pacientes crónicos.

#### Otras iniciativas a seguir

Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha

Universitat dels Pacients, Fundació Josep Laporte Universidad de Barcelona

Escuela de Pacientes de la Junta de Andalucía

Escola Galega de Saúde para Cidadáns del Sergas

Escuela on line de Castilla y León

Programa Inglés del Paciente Experto (*NICE Guidance on the Use of Patient-Education Models for Diabetes*. Abril 2003)

## 7. Indicadores de resultado para una gestión adecuada

Supongamos que después de leer todo lo anterior y habiendo realizado un análisis de situación con nuestro equipo hemos elaborado un plan de acción para nuestro sector sanitario. Es un plan piloto, necesitamos saber si el plan funciona y da resultados. Vamos a empezar a discutir qué indicadores nos ayudarían a dar un seguimiento adecuado a la ejecución del plan.

De lo que sabemos ahora de gestión de la cronicidad podríamos ya definir los indicadores que la mayoría utiliza. Pero quizás mejor nos hacemos antes un par de preguntas:

¿Qué objetivos hemos definido para el plan? ¿Hemos definido objetivos lo bastante concretos y cuantificables, o nos hemos limitado a definir objetivos genéricos del tipo “mejorar la atención a los pacientes crónicos”?

Si hemos definido bien los objetivos, de ellos se derivan casi directamente los indicadores de seguimiento o resultado. También podemos acabar de definir nuestros indicadores a partir de la literatura, viendo qué indicadores han podido discriminar adecuadamente los efectos positivos o negativos de otros programas de atención a crónicos o de estudios concretos. Recordemos aquí algunas de las cosas que hemos aprendido cuando hablábamos de la evidencia disponible.

También deberíamos considerar la factibilidad del indicador y ello ya debería ser una cuestión relevante cuando definamos los objetivos; no podemos pretender alcanzar un objetivo sino tenemos el instrumento para medir si lo alcanzamos o no. Por lo tanto, consejo: pensemos en indicadores al definir los objetivos y no se nos ocurra definir un objetivo del que no podamos medir su grado de consecución.

En resumen:

- Los indicadores deben derivarse de unos objetivos definidos adecuadamente.
- Detrás de cada indicador deben existir instrumentos de medir factibles.
- Al definir nuestros objetivos estemos seguros de disponer de indicadores para medir su consecución.

Vamos a avanzar en nuestra reflexión, **¿Necesitamos indicadores de proceso?** Una regla general es la de no perder tiempo ni esfuerzos en indicadores de proceso si estamos seguros de disponer de la capacidad de monitorizar indicadores de resultado.

Pero en nuestro caso hay dos factores que aconsejan utilizar indicadores de proceso: Nuestro plan de gestión de la cronicidad implicará la coordinación de distintos dispositivos y profesionales y, posiblemente, otra forma de interaccionar con los pacientes y sus familias. Es decir, otras formas de actuar, otros circuitos y la incorporación de otros profesionales y estructuras. Parece aconsejable poder obtener información precisa de qué elementos críticos en el proceso diseñado funcionan o no.

De lo aprendido hasta ahora, vemos que algunos de los resultados pueden necesitar cierto tiempo en manifestarse y consecuentemente no dispondremos de indicadores de resultado a corto o medio plazo.

Sobre los **indicadores de resultado** a utilizar, es evidente que los equipos asistenciales pueden suministrarnos parámetros de **seguimiento clínico** para cada enfermedad crónica. Pero, como es probable que nuestro plan tenga un componente muy relevante de gestión de los pacientes crónicos complejos, deberemos definir conjuntamente qué indicadores de seguimiento clínico incorporamos por su relevancia, fiabilidad y factibilidad de registro. No deberíamos descartar la posibilidad de construir un indicador compuesto. De poco nos serviría si los pacientes presentan resultados clínicos muy buenos en alguna de sus patologías pero el mal control clínico de una de ellas produce un rápido deterioro.

Los indicadores de **resultados en salud** son evidentemente más adecuados para un seguimiento de la gestión macro y requieren de un tiempo largo de seguimiento para su evaluación. No hace falta decir que si nuestro plan incorpora, con la participación de los agentes de la comunidad, acciones de prevención y promoción de la salud, sus resultados se verán a largo plazo. No obstante podemos monitorizar el grado de control de las patologías crónicas o, si se trata de pacientes crónicos complejos, podemos monitorizar la mortalidad como indicador de resultado.

Si observamos los estudios disponibles y los resultados de seguimiento en la aplicación de algunos modelos de gestión de la cronicidad, parece obvio que deberemos dar importancia a algunos indicadores que genéricamente llamamos **de gestión** y que en realidad son indicadores de utilización de servicios.

La base de todo lo que llevamos visto hasta aquí es la constatación de que la prevalencia de la enfermedad crónica y su impacto en la sociedad y en los servicios sanitarios ha aumentado significativamente y seguirá aumentando y que nuestro sistema sanitario no es el adecuado para dar la respuesta adecua-

da, generando un aumento de la demanda de consultas, visitas a urgencias, ingresos hospitalarios, que, además, no se corresponde con un buen control de estas enfermedades y resultados en salud o calidad de vida que los justifiquen.

La definición de **indicadores de gestión**, como las **tasas de frecuentación en atención primaria, visitas domiciliarias, de visitas a urgencias o de ingresos hospitalarios y estancias**, suponen una batería de indicadores que deben tener un peso específico en nuestro sistema de seguimiento. Son fáciles de obtener, de hecho ya se registran, pueden mostrar variaciones en periodos relativamente cortos de tiempo y son indicadores fiables de los resultados de un plan, sobre todo si va dirigido a los pacientes crónicos complejos.

Quizás no pensemos mucho en **indicadores de satisfacción de profesionales, pacientes y familiares**. Pero hemos de pensar en el valor que pueden tener, en cuanto a que son **predictivos de la implicación** de aquellos en el plan. Las dificultades que a menudo observamos para mantener la motivación de los profesionales son en buena parte debidas a la percepción que tienen de poco protagonismo en la gestión del día a día y en un modelo de trabajo poco fluido y fragmentado. Fijémonos en algunos estudios que incorporan la satisfacción de los profesionales como un indicador importante. La satisfacción de profesionales y pacientes con el nuevo modelo de atención es una condición necesaria –aunque no suficiente– de su implicación y, consecuentemente, representa un indicador intermedio de los resultados –potenciales– de la gestión del sistema. Sin aumento de satisfacción, pocas probabilidades de éxito tendremos.

Por lo que se refiere a los **indicadores económicos**, veamos algunas consideraciones. En primer lugar, los resultados de impacto económico requieren un diseño riguroso, un buen sistema de información y un periodo largo de seguimiento para poder observar resultados potencialmente relevantes. Otro aspecto a considerar: ¿buscamos ahorro o eficiencia? Es básicamente una cuestión de coste de oportunidad y como estamos convencidos de que el actual sistema no es eficiente, que empleamos ingresos, atenciones urgentes, visitas a atención primaria, pruebas duplicadas, etc. no necesarias y que todos estos elementos llevan asociados la utilización de recursos económicos, podemos realizar cuando menos una buena estimación de ahorro en actividad innecesaria.

Como estos “ahorros potenciales” tienen impacto real en nuestra cuenta de resultados, depende en una buena parte del modelo de contratación/financiación vigente, que trataremos en el siguiente apartado.

En resumen:

- Los indicadores derivan de los objetivos. Unos objetivos bien definidos sugieren directamente qué indicadores se necesitan. Solo hay que saber cuáles de ellos son factibles.

- En nuestro caso, con indicadores de resultado que pueden necesitar tiempo y con agentes distintos implicados, nuevos circuitos etc., los indicadores de proceso son necesarios.
- Deben pactarse con los profesionales implicados algunos indicadores de resultado clínico.
- Los indicadores de gestión –de actividad– tales como ingresos, atención urgente, etc. son la base del seguimiento a corto-medio plazo. Son fáciles de obtener y están vinculados directamente con los objetivos. Al mismo tiempo facilitan la estimación de indicadores económicos.
- La satisfacción de profesionales, pacientes y familiares es un indicador necesario como indicador potencial de la previsible implicación de aquellos en el proyecto y por lo tanto de su éxito.
- Los indicadores de resultado económico pueden requerir un diseño y seguimiento riguroso y su valoración requiere del medio-largo plazo.

## **8. Modelos de financiación y compra en la gestión y atención de los crónicos**

No hay duda de que, también en los sistemas sanitarios y de servicios sociales, nos movemos por incentivos, aunque no sean económicos. Para los distintos agentes implicados en la atención a la cronicidad a nivel meso la fuente principal de incentivos lo representan los sistemas de financiación y compra de servicios, tanto sea en formato de contratos de gestión como de auténtica compra de servicios cuando en un mismo ámbito concurren distintos proveedores del sistema público, como es el caso de Cataluña.

También es cierto que si existen planes, objetivos definidos en planes estratégicos, planes de salud, etc., pero estos no van acompañados por sistemas de contratación que los incentiven, difícilmente podemos esperar cambios de modelo de provisión y resultados. Hasta cierto punto estos contratos de gestión o compra de servicios pueden incluso significar un elemento coartador de la innovación, un incentivo negativo.

Tradicionalmente, detrás de estas fórmulas de “contratación”, va asociado un presupuesto más o menos concreto en distintos capítulos que, en la mayoría de casos se asocian a la consecución de determinados indicadores de actividad, ingresos, visitas, sesiones de hospital de día, población asignada, etc. Ello es especialmente cierto para los centros hospitalarios sean de agudos o socio-sanitarios en los que se paga básicamente por “actividad” aun con ciertas correcciones para la actividad marginal. En atención primaria se han introducido progresivamente “indicadores de calidad” vinculados, además de a la prescripción farmacéutica, a la cobertura de determinados programas, relacionados con la promoción y prevención.

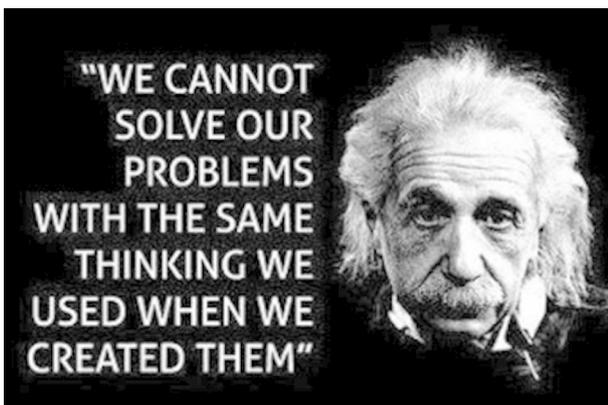
En general, los actuales incentivos son coherentes con un modelo fragmentado de atención, organizado para una atención reactiva, episódica y de atención aguda. Excepciones, aunque parciales a este marco de contratación, lo representan los modelos de gestión privada en los que se han introducido aunque tímidamente incentivos a la eficiencia, los modelos de “gerencia única” que incentivan la cooperación interniveles y los modelos de asignación capitativa.

Si queremos ir promoviendo un modelo de gestión de la cronicidad que provea sistemas integrados con alta coordinación interdisciplinaria y entre niveles de atención, capaz de proveer selectivamente los servicios más adecuados según el nivel de complejidad/fragilidad de los pacientes y que pivote en la “desinstitucionalización” de los pacientes y en la promoción de pacientes informados, activos y con un alto nivel de capacidad de autogestión de su condición

crónica, con el apoyo de familiares/cuidadores y de la propia comunidad... es evidente que debemos introducir cambios relevantes en los modelos de contratación que incentiven el nuevo modelo.

### Principios de financiación y compra

- A los distintos dispositivos les debe ser “más rentable” colaborar que no hacerlo.
- A todos les debe salir “más rentable” que el paciente no acuda a visitas, a la atención urgente o ingrese, y si lo hace, que sea con una estancia lo más contenida posible.
- Algunos servicios, como el de urgencias, deben ver ventajas en la creación de circuitos diferenciados para la atención de crónicos complejos en colaboración con los geriatras y la atención primaria.
- Los centros deben ser incentivados en la creación de dispositivos de atención subaguda o intermedia.
- Las instituciones locales comunitarias que proveen atención social deben ser incentivadas para participar en un proyecto integrado de la atención sanitaria en colaboración con los dispositivos asistenciales.
- Los dispositivos que inicien proyectos de “desinstitucionalización” de enfermos crónicos complejos, tales como programas de alta precoz, hospitalización domiciliaria, atención domiciliaria preventiva, programas de educación para el autocuidado, deben recibir algún tipo de incentivación directa o mediante financiación específica.
- Necesitamos profesionales orientados a este tipo de formación, creación de nuevos roles de enfermería y, sobre todo, formación. Debe producirse un mensaje claro institucional en este sentido en la financiación de proyectos de formación sólidos. No podemos actuar de forma diferente con los tics, inercias y hábitos actuales.



Y, ¿esto es fácil? No.

Disponemos de muchos ejemplos anteriores que muestran cómo nuevos modelos de contratación, orientados a determinados objetivos, han producido incentivos “perversos”.

Los nuevos modelos de incentivación no pueden ir más deprisa que la capacidad de cambio y deben dar un mensaje claro, preciso, coherente y inequívocamente transformador.

Cuidado que las prisas gastan muy malas pasadas. Pongamos algunos ejemplos.

### **Ejemplo 1**

Imaginemos que para introducir mecanismos de incentivo y de “contratación a riesgo compartido” entre los proveedores de atención primaria y de atención hospitalizada se especifica en el contrato de compra de servicios una parte variable que depende del número de ingresos de los pacientes crónicos complejos.

Aunque actualmente ya se han probado modelos de estratificación por complejidad de los pacientes crónicos, supongamos que nos proporcionan una lista de pacientes que, para el ejercicio anterior, compartían dos características de diagnósticos atribuidos de más de una enfermedad crónica, dos o más ingresos o dos o más atenciones en urgencias y supongamos algún otro indicador como edad, de dependencia, etc. Estos son los pacientes que, si para el año en curso reducen el número de ingresos, los dispositivos recibirán determinada incentivación económica. Esta se verá reducida proporcionalmente al número de ingresos adicionales que tengan estos pacientes.

Una primera cuestión: ojo con las derivaciones innecesarias. Y también puede suceder que en esta lista de pacientes se encontraran un número importante de pacientes ya en estado crítico con una alta probabilidad de muerte. Sin que hayamos hecho nada orientado a proveer de alternativas al ingreso, nos podremos encontrar que cumplamos los objetivos y, por lo tanto, recibamos el incentivo, porque durante el año en curso este grupo de pacientes sufren una alta tasa de mortalidad al principio del mismo.

### **Ejemplo 2**

Partiendo del ejemplo anterior, supongamos que se cuentan para los ingresos de estos pacientes aquellos derivados de procedimientos quirúrgicos en garantía, sin estar asociados a su cronicidad sino al proceso de envejecimiento, y que las indicaciones son adecuadas. Si el centro incluye la intervención quirúrgica de estos pacientes en el año en curso puede ser que sea penalizado. A alguien se le puede ocurrir que si, por este motivo, puede no cumplir con el objetivo de reducción de ingresos de la lista de pacientes crónicos complejos, debe valorar el retraso en la inclusión de estos pacientes en la lista de espera.

Estos dos ejemplos muestran con claridad la importancia que los objetivos y la incentivación deben dar un mensaje muy claro y coherente en el que los profesionales y centros reconozcan con claridad y sin ambigüedades qué se les pide.

**¿Hay ejemplos de iniciativas de contratación ya en marcha en nuestro país?**

a) El Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 contempla en su línea de actuación número 6 el establecimiento de un nuevo modelo de contratación sanitaria más orientado a los resultados en salud. Como objetivo estratégico y con el horizonte del 2015, define la implantación de tres subproyectos:

- Introducción de incentivos que promuevan una mejor y más coordinada atención a crónicos.

- Potenciación de la capacidad de compra de la atención primaria.
- Implantación de un modelo de accesibilidad en lo que se refiere a listas de espera.

Esto ya ha tenido unas primeras consecuencias en lo que se refiere a la compra de actividad en la que se introduce una separación en la compra de altas quirúrgicas, médicas y de altas de crónicos complejos. En este último punto, se introduce en la compra un concepto variable, en el que el riesgo se comparte con la atención primaria y que tiene que ver con las altas de estos pacientes.

b) El nuevo modelo de contratación y financiación (MC) del Sistema Sanitario Vasco, que se ha iniciado pretende alinear y orientar a las organizaciones de asistencia sanitaria (OS) hacia:

- La creación de microsistemas, entendiéndose por ello, la coordinación de OS con responsabilidad compartida.
- Establecer objetivos estratégicos con lógica poblacional según estratificación del riesgo.
- Generar mejoras de atención y de salud, así como generación de eficiencias. Dicha propuesta pretende aportar sostenibilidad al sistema sanitario a la vez que actuar como elemento incentivador para las OS, ya que parte de la generación de las eficiencias que revierte a las organizaciones.

Para ello se ha procedido a la agrupación de las OS en 11 microsistemas según su población. Y en la definición del MC se han introducido: vinculación del 3% de la financiación de las OS de cada microsistema (comarca de atención primaria, hospital de agudos y subagudos), distribuidos en un 2% a los planes de intervención poblacionales (PIP), a la calidad (0,5%) y a la innovación (0,5%).

En la definición de los planes de intervención poblacionales se han priorizando las patologías más prevalentes y con mayor necesidad de coordinación entre niveles asistenciales, utilizando la estratificación para la selección de los grupos a intervenir proactivamente.

Todo ello responde al proyecto estratégico 10 –financiación y contratación– de la estrategia de la cronicidad, iniciado en el 2010 –Plan de contratación de servicios sanitarios– previsto su desarrollo hasta el 2013, en el que se inicia un proceso de renovación de la contratación de servicios sanitarios en el que se incluyen **compromisos, acciones y estándares en procesos de patologías crónicas que involucren a las organizaciones de primaria y de enseñanza**

**especializada**, incorporando compromisos de asistencia domiciliaria de ambos niveles y también en las áreas de seguridad del paciente, cuidados paliativos e integración socio-sanitaria.

Podéis encontrar otros ejemplos de incentivación en los programas de financiación y compra de las consejerías de Salud de otras CCAA, pero los dos ejemplos mostrados son los más desarrollados.

## 9. El papel de las TIC en la gestión de la cronicidad

En la última década se ha producido una verdadera irrupción de las tecnologías de la información y comunicación (TIC) en el mundo de la sanidad, paralelamente (aunque con cierto retraso), a su irrupción en el conjunto de la sociedad.

Como hemos podido ver a lo largo de este módulo, muchas de las propuestas de gestión de la cronicidad incorporan la utilización potencial de las TIC. Pero, en realidad, en la gestión de crónicos a día de hoy, **hemos de contabilizar más proyectos y primeras experiencias de realidades, que aplicaciones ya consolidadas a lo largo del sistema de salud.**

### 9.1. ¿Qué entendemos por TIC?

Las TIC agrupan los elementos y las técnicas usadas en el tratamiento y la transmisión de la información, principalmente la informática, Internet y las telecomunicaciones. Conforman un conjunto de recursos que comprenden: las redes, los terminales y los servicios.

- **Redes:** telefonía fija, banda ancha, telefonía móvil, redes de televisión (TDT, satélite, cable, internet) y redes en el hogar (conectividad interna y externa).
- **Terminales:** ordenador personal, navegador de internet, teléfonos fijos y móviles, televisor, reproductores audiovisuales, consolas. Los sistemas operativos actuales empiezan a permitir la interconexión de terminales, por ejemplo, el ordenador personal que centralizan almacenamiento y difusión de contenidos digitales (Media Center PC o Home Theater Personal Computer).
- **Servicios:** comunicación entre usuarios, búsqueda de información, banca *online*, audio y música, TV y cine, comercio electrónico, e-administración y e-gobierno, e-sanidad, educación, videojuegos, servicios mensajería, etc.
- Otros servicios de web 2.0: servicios *peer to peer*, blogs, comunidades virtuales (redes sociales y profesionales).

## 9.2. Uso potencial de las TIC en la gestión de la cronicidad, experiencias y proyectos

Punto de partida muy importante: sería temerario iniciar la aplicación de las TIC en la gestión de la cronicidad (GdC) **sin** avanzar decididamente hacia un sistema de información clínica (SIC) único y compartido. Si uno de los elementos críticos de la GdC es la integración de instituciones, dispositivos y profesionales de forma transversal, siendo el paciente crónico el eje del sistema de atención, es necesario que aquellos puedan compartir la información clínica y social del paciente. Por lo tanto:

- Si disponemos de un SIC (<http://www.seis.es/jsp/base.jsp?contenido=/jsp/publicaciones/inforseis.jsp&id=5.2&informeid=8&titulo=>) y social único y compartido (aún poco frecuente), le debemos sacar el máximo partido.
- Si no disponemos de él, hagamos lo imposible para conseguirlo aunque sea sobre la base de una planificación a medio plazo.
- Si no disponemos de él, debe ser nuestro objetivo prioritario encontrar fórmulas para que los distintos sistemas de información “se hablen” en una “interface” específica que permita la comunicación y la posibilidad de compartir información entre los distintos agentes.

Sin estas premisas nuestro proyecto de GdC empezará “cojo”.

### 9.2.1. Transmisión de la información

Actualmente la telerradiología es una realidad, y la teledermatología y la tele-rehabilitación están en camino de serlo. Son dos ejemplos de cómo la tecnología facilita la transmisión de la información entre profesionales, dando lugar a:

- Una atención más ágil y confortable para los pacientes.
- Una utilización más eficiente del tiempo de los profesionales, en este caso de los especialistas.
- Una mayor accesibilidad a los especialistas.
- Mayor capacidad de resolución en los niveles básicos de atención.
- Reducción de costes de algunos procesos.

La transmisión de otra información, específicamente de pruebas complementarias, como es el caso del electrocardiograma, ya está disponible. Estos avances que han dejado de ser una innovación para convertirse en una realidad abren un abanico de posibilidades que aún no hemos sabido explotar del todo y que son de gran utilidad en la GdC.

### 9.2.2. Comunicación entre profesionales

Las sesiones clínicas “telecompartidas”, las teleconferencias, los telecomités, la teleconsulta entre profesionales, así como el uso de otros sistemas tecnológicamente menos complejos y más extendidos, como los foros de discusión o espacios de documentación compartida en un entorno web, ya son una realidad en una parte del entorno sanitario y gozan de un nivel de accesibilidad importante. Están ahí, solo debemos tomarlos y utilizarlos de una forma sistemática, integrada en nuestra manera de trabajar. Eso sí, debemos aprender a utilizarlas y saber qué debemos escoger.

Por una parte, deben preocuparnos los nuevos retos que nos proponen estas tecnologías en temas de seguridad y confidencialidad de la información.

Por otra, debemos asegurar que la red soporta con suficiencia la transmisión de información “pesada”, como pueden ser las imágenes, y que los sistemas de telecomunicación no solo sean “audiovisuales” –no necesitamos un *skipe*–, necesitamos compartir información clínica e imágenes en el momento en el que estamos hablando. En el mercado existen disponibles distintos sistemas de teleconferencia.

Preguntemos a nuestros técnicos de sistemas, seleccionemos el producto que necesitamos y evitemos crear falsas expectativas y desánimo y no lo implementemos hasta que hayamos hecho las suficientes pruebas. Cabe recordar que nuestros profesionales están cansados de “novedades” pregonadas a bombo y platillo que no acaban de funcionar o que no se consolidan por cambios de dirección o de criterios presupuestarios (Villalobos, 2012).

### 9.2.3. Comunicación con los pacientes y sus cuidadores

Existe suficiente experiencia en la comunicación entre profesionales para que podamos sacar enseñanza y aplicar la tecnología a la comunicación bidireccional de los profesionales con los pacientes y su entorno. Empieza a haber experiencias en nuestro país que van creciendo poco a poco.

Podríamos objetar que estas tecnologías son útiles y necesarias pero donde van a tener menor aplicabilidad es en el grupo *target* estrella de nuestro proyecto: los enfermos crónicos complejos. Y estos son, en general, pacientes de edad

#### Referencia bibliográfica

J. Villalobos (2012). “¿Puede la telesalud innovar radicalmente nuestro sistema sanitario?”. *AGATHOS* (núm. 2 [www.revista-agathos.com](http://www.revista-agathos.com)).

avanzada, muchas veces viviendo en un entorno en el que existe un importante desfase tecnológico respecto al entorno social global. Estos pacientes difícilmente van a aceptar o a saber utilizar las nuevas tecnologías.

Es cierto, debemos tener esta precaución; sin embargo, basta pensar en algunos elementos que ya han incorporado con éxito los dispositivos sanitarios de nuestro país. Por ejemplo, la cita previa vía web, los sistemas de gestión de colas, que se han impuesto gradualmente incluso en entornos de población mayor o de muy bajo nivel de instrucción. Lo mismo sucede con la citación o recordatorio de citas para visitas o pruebas mediante sms. Todo ello nos debería animar a incorporar estas tecnologías a la GdC, con expectativas de éxito a medio plazo.

### **¿Qué tecnologías están disponibles actualmente o en fase de desarrollo para la comunicación entre profesionales y pacientes y cuidadores?**

No suframos de “alucinación tecnológica” y pensemos solo en las TIC emergentes, porque si nos fijamos en algunos proyectos de gestión de la fragilidad o de enfermos crónicos parten como base de la optimización de “tecnologías tradicionales”, como el **teléfono clásico**. Frecuentemente se trata de la proactividad preventiva y de seguimiento de los profesionales más que de la necesidad de grandes innovaciones. Recordemos que la innovación principal está en las organizaciones y profesionales. Observemos cuántos de estos programas se basan en la llamada telefónica de seguimiento a las 24h de un alta o de una atención urgente, y la llamada de seguimiento semanal.

En resumen, disponemos de las siguientes TIC como instrumentos de soporte a la comunicación entre profesionales y pacientes y cuidadores:

- Teléfono fijo y teléfono móvil.
- sms y otros sistemas de mensajería.
- Entorno web: correo electrónico, *chats* y otros sistemas de comunicación escrita.
- Videollamada (a través de ordenador o *smartphones*): teleconsulta.
- Televisión: programas educativos o sistemas interactivos a través de la TDT.

Pensar que actualmente existe una tecnología mejor que otra es aventurado e irreal. Hemos mencionado anteriormente las diferencias de acceso y capacidad de utilización de la tecnología, especialmente en las personas de edad avanzada, que son seguramente nuestra población diana.

Recomendamos la aplicación individualizada de las TIC según necesidades y factibilidad. La estrategia mejor o mejor elaborada en estos momentos, como proyecto global es la que ya hemos mencionado de Osarean que establece una plataforma multicanal.

Recordemos el proyecto ya mencionado del Hospital Clínic de Barcelona y del IDIBAPS de soporte de las TIC en el programa de hospitalización a domicilio de pacientes crónicos complejos, uno de los criterios de exclusión en el proyecto es el de “pacientes con dificultades de uso de las TIC”, después de dos sesiones de entrenamiento.

Recordemos otros proyectos que se han descrito, como el proyecto de gestión de la cronicidad del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla (interconsultas a través de la estación clínica, conexión por telefonía móvil para programación de ingresos o consultas desde cualquier ámbito, alertas –ingreso o alta– al internista o a AP), OSAREAN en Euskadi, la plataforma de BSA, etc. Sistema de los pacientes pluripatológicos identificados.

Es interesante la línea seguida por la unidad de innovación del Hospital de Barbastro que ha participado en distintos proyectos de ámbito europeo (Health Optimum, Eurogene, Ispamat, Realth, Dreaming) que incluyen la validación y aplicación de servicios básicos de telemedicina, teleconsulta y teleconsejo, el *e-learning* y e-inclusión a través de TDT, identificación y localización de pacientes en servicios de urgencias, teleconsulta y envío de señales biométricas a través de TDT, telemonitorización, etc.

### 9.3. Telemonitorización

Los dispositivos de monitorización de señales biométricas son, sin ninguna duda, la tecnología que ha recibido más inversión y de la que se dispone de más soluciones comerciales, aunque quizás no sería por donde debamos empezar. Se dispone de soluciones mixtas que proporcionan a la vez tecnología para la teleconsulta y transmisión de datos. Sin ser exhaustivos las señales biométricas en las que se ha desarrollado tecnología de transmisión remota son:

- Peso
- Tensión arterial
- Glucemia
- Flujo respiratorio (espirometría, *peak-flow*)
- Pulsioximetría
- Transmisión señales de estetoscopio

**Direcciones de proveedores de telemedicina**

[www.aerotel.com](http://www.aerotel.com)

<http://www.americantelecare.com>

[www.cardiocom.com](http://www.cardiocom.com)

[www.computerizedscreening.com](http://www.computerizedscreening.com)

[www.telecare.org.uk](http://www.telecare.org.uk)

[www.infopiausa.com](http://www.infopiausa.com)

[www.andmedical.com](http://www.andmedical.com)

[www.igeacare.com](http://www.igeacare.com)

[www.healthbuddy.com](http://www.healthbuddy.com)

[www.newithealthcare.com](http://www.newithealthcare.com)

[www.americantelemed.org](http://www.americantelemed.org)

[www.cybernetmedical.com](http://www.cybernetmedical.com)

[www.imetrikus.com](http://www.imetrikus.com)

[www.healthcare.philips.com/es\\_es/](http://www.healthcare.philips.com/es_es/)

[www.saludnova.com](http://www.saludnova.com)

[www.cruzroja.es](http://www.cruzroja.es)

[www.eulen.com](http://www.eulen.com)

[www.mapfre.com](http://www.mapfre.com)

[www.personalia.es](http://www.personalia.es)

[www.grandesclientes.telefonica.es/es/e-health](http://www.grandesclientes.telefonica.es/es/e-health)

### **Páginas web a consultar**

<http://www.elsevier.es/es/revistas/revista-espanola-cardiologia-25/telemonitorizacion-no-invasiva-pacientes-ambulatorios-insuficiencia-cardiaca-90002077-miocardiotas-e-insuficiencia-cardiaca-2011>

[http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/nuevaaetsa/up/AETSA\\_2010\\_2-5\\_Telemonitor.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/nuevaaetsa/up/AETSA_2010_2-5_Telemonitor.pdf)

[http://madeira.lsi.us.es/WIKI/index.php/Informe\\_comparativo\\_de\\_soluciones\\_en\\_teleasistencia](http://madeira.lsi.us.es/WIKI/index.php/Informe_comparativo_de_soluciones_en_teleasistencia)

[http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-organizacion/fd-estructura-directiva/fd-subdireccion-general-servicios-aplicados-formacion-investigacion/fd-centros-unidades/fd-unidad-investigacion-telemedicina/presentacio-e-historia\\_un-inv-telemedicina.shtml](http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-el-instituto/fd-organizacion/fd-estructura-directiva/fd-subdireccion-general-servicios-aplicados-formacion-investigacion/fd-centros-unidades/fd-unidad-investigacion-telemedicina/presentacio-e-historia_un-inv-telemedicina.shtml)

<http://www.seeic.org/presentaciones/ppss/tenerife2010/>

Buscar presentación SP2 de JL Monteagudo

[http://madeira.lsi.us.es/WIKI/index.php/Informe\\_comparativo\\_de\\_soluciones\\_en\\_teleasistencia](http://madeira.lsi.us.es/WIKI/index.php/Informe_comparativo_de_soluciones_en_teleasistencia)

### **Algunos proyectos de telemedicina a seguir**

Plataforma PITES: Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud del instituto Carlos III, la Fundación Vodafone España y la Universidad de Bioingeniería y Telemedicina del Hospital Puerta de Hierro.

Plataforma PLATAS: proyecto de Cruz Roja Española, Instituto Carlos III y Fundación Vodafone (<http://www.youtube.com/watch?v=3k7NDzrmCSs>).

Proyecto ValCronic (Hospitales de Elche y Sagunto). <http://www.slideshare.net/ManuelSnachezMolla/comunicación-valcronic-raval>

## **9.4. Reflexiones sobre el uso de las TIC en la gestión de la cronicidad. Algunos consejos**

A lo largo de este apartado ya hemos avanzado algunos de los elementos que nos deberían hacer reflexionar antes de incorporar las TIC a un proyecto de gestión de crónicos.

- Recordemos lo que decíamos sobre la necesidad de empezar por lo básico: cómo integramos los sistemas de información para que los distintos profesionales puedan compartirla.
- Lo nuevo siempre atrae y motiva, pero debemos estar seguros de que sacaremos el máximo rendimiento de las tecnologías menos nuevas (el teléfono fijo, por ejemplo).

- Las nuevas TIC frecuentemente necesitan una estructura de los sistemas de información suficientes. ¿Nuestras conexiones de red, nuestros servidores, nuestros equipos son suficientes para incorporarlas?
- Algunas de las TIC y sus aplicaciones en el entorno sanitario aún están desarrollándose; estemos alerta, sigámoslas, pero su potencial utilidad en efectividad y eficiencia debe ser contrastada en cada momento con el esfuerzo de organización, profesionales y financiación que puedan requerir.
- Si nuestra decisión es la de incorporar nuevas TIC en la GdC, aprendamos de las experiencias de los demás y busquemos las posibilidades de financiación pública.

## 10. A modo de conclusión: implicaciones para la gestión de crónicos

Es el momento de recapitular. A lo largo de este módulo hemos visto elementos clave para saber por qué, qué y cómo deberíamos afrontar la gestión de la cronicidad, tanto a nivel macro, como meso y micro.

Nos hemos hecho preguntas, hemos dado un vistazo rápido a algunas experiencias y disponemos de más información para ir aumentando el conocimiento sobre la gestión de la cronicidad. También tenemos algunas iniciativas y proyectos para ir siguiendo; de hecho, muchas de ellas en nuestro país llevan poco tiempo, por lo que deberemos estar atentos a sus resultados a medio plazo.

Con todo ello ahora es el momento de pensar en lo que vamos a hacer, y para ello vamos a considerar algunos criterios generales y reflexionar sobre algunas claves de la aplicación de un plan de GdC en ámbitos distintos.

La cronicidad debe enfocarse de forma **transversal** ya que su atención no incumbe a una sola área sanitaria, sino que todas aquellas que están implicadas en una problemática deben trabajar de forma coordinada y complementaria.

La relación entre **cronicidad** y **dependencia** es clara. Las nuevas normas que se han aprobado en los últimos años para la atención de las personas dependientes obligan al sistema sanitario a plantearse los cuidados de estas personas de forma diferente, contando con la coordinación con el sistema de bienestar social.

Influye directamente en la atención sanitaria a la cronicidad los recursos con los que se cuenta:

- las **residencias**,
- los **hospitales de media y larga estancia**,
- los **nuevos perfiles en enfermería** y
- el papel que en el mundo de la cronicidad juegan las **farmacias** por su cercanía a la ciudadanía y su importante red de establecimientos y profesionales.

Un aspecto del problema a mejorar es el de los **cuidados paliativos**, en los que hay todavía una importante tarea por realizar, así como en el de los cuidados a las/os cuidadoras/es. Las unidades de hospitalización domiciliaria tienen en este campo un importante papel.

### 10.1. Criterios generales

No hay duda de que existe una amplia coincidencia en la identificación de las claves de innovación en la GdC:

- El autocuidado.
- La intensificación del papel resolutivo de los niveles básicos de atención, incluido el domicilio.
- El seguimiento continuo.
- La aplicación de las TIC.

Para abordar este plan de innovación debemos **cambiar la organización** que aplicará el nuevo sistema de atención a la cronicidad en base a la **estratificación** de la población según nivel de riesgo, complejidad y necesidades y con el **soporte transversal de las TIC**.

No olvidemos que todo el nuevo modelo de atención **necesita** del soporte de políticas contundentes de **promoción y prevención** y de los **servicios comunitarios**. En una población con una base “cultural” de educación sanitaria, con hábitos de vida sanos y acostumbrada a participar activamente en el cuidado de su salud será mucho más fácil aplicar el nuevo modelo de GdC. El paciente proactivo y que se autogestiona su salud no se improvisa ni se consigue en poco tiempo. Se debe empezar ya.

Este nuevo **modelo organizativo más proactivo** se crea para asegurar lo siguiente:

- Que los pacientes tengan la confianza y las habilidades para gestionar su enfermedad.
- Que los pacientes reciban los cuidados para un control óptimo de su enfermedad y la prevención de complicaciones.
- Que exista un sistema de seguimiento continuo tanto virtual como presencial.
- Que los pacientes dispongan de un plan para el control de su enfermedad mutuamente acordado con los profesionales de la salud.
- Una organización que preste una orientación preventiva y longitudinal manifestada por una intervención diseñada entre el paciente y el equipo clínico.

Para ello, los **elementos clave del nuevo modelo asistencial** a construir son los siguientes:

- 1) Modelo basado en la estratificación de los pacientes.
- 2) Procesos asistenciales y de soporte social integrados.
- 3) Seguimiento proactivo.
- 4) Nuevos roles profesionales y formación.
- 5) Potenciación de la implicación del paciente y cuidador.
- 6) El domicilio del paciente como centro asistencial.

Algunos consejos:

- El cambio organizativo debe ser visible.
- Debemos formar profesionales para actuar de forma diferente.
- Cambiemos de paradigma: el domicilio del paciente como centro asistencial.
- Cambio muy difícil sin sistemas de información integrados.
- La estructura tecnológica marca el límite de aplicación de las TIC.
- La implantación de las TIC debe ir paralela al cambio organizativo.
- Las TIC son un soporte, lo esencial una nueva manera de hacer las cosas.

## 10.2. Aplicación en entornos distintos

Evidentemente lo deseable es que un plan de gestión de la cronicidad provenga de las autoridades sanitarias –gestión meso– y se despliegue en todo el territorio. Es la forma de garantizar coherencia, eficiencia –por economías de escala– y equidad.

Sin embargo, aunque ello sea así, los ámbitos locales, los centros sanitarios y el resto de dispositivos locales y los profesionales deben estar alineados y tomar iniciativas.

Cada uno tiene su papel, los centros grandes –recordemos el ejemplo del Hospital La Fe– pueden gestionar buenas alianzas con proveedores e innovar tecnológicamente, y su organización permite más fácilmente la movilización de recursos y profesionales en la construcción de un nuevo modelo. Por otra parte, las organizaciones grandes presentan barreras al cambio mucho más fácilmente y además deben aplicar los cambios de modelo de atención en su población de referencia que suponen un número considerable de habitantes, y ello

no es tarea fácil. Los ejemplos que hemos citado del Hospital La Fe y Badalona Serveis Asistenciales muestran cómo tienen capacidad de buscar un modelo de estratificación de riesgos para su población.

Los centros pequeños no disponen de hecho de muchos de estos recursos, pero disponen de un recurso que deben poner en valor: la proximidad. Puede que no dispongan de recursos para disponer de un sistema de estratificación muy afinado, ni los recursos para grandes cambios organizativos, como crear recursos específicos de atención intermedia, etc., ni recursos para implantar grandes proyectos de aplicación de las TIC.

Pero ni unos ni otros centros pueden empezar un cambio de modelo de atención a la cronicidad de forma masiva, deben implementar pequeñas experiencias con el suficiente liderazgo y masa crítica de profesionales, con prudencia.

Los elementos clave son claros y aplicables con bastante independencia de los recursos disponibles. Basta que pensemos que en los ámbitos de referencia de los hospitales comarcales, los equipos de internistas, de geriatras y de médicos de familia pueden identificar sin mucha dificultad un grupo de pacientes crónicos complejos, los sistemas de información disponibles les pueden ayudar a tomar decisiones. También pueden, con poca inversión, proporcionar formación a un equipo de profesionales para que asuman un nuevo rol.

Recordemos que existen tecnologías muy extendidas y de bajo coste que pueden permitir una atención proactiva: el teléfono y el móvil, por ejemplo. Tampoco se necesitan muchos recursos para iniciar un proyecto de visitas domiciliarias preventivas, ni para organizar pequeñas “escuelas de pacientes”.

Lo único que se necesita es conocimiento de los criterios clave, conocimiento clínico, liderazgo y voluntad de coordinarse.

### **10.3. Evaluación continua**

Sea un proyecto de gran dimensión o muy local y limitado, provenga de una autoridad institucional, de un centro de referencia o de un pequeño centro comarcal, cualquiera de ellos precisa, desde el momento de su elaboración, el proyecto de evaluación y seguimiento.

Como ya vimos anteriormente, los objetivos del proyecto marcan la identificación de los indicadores de seguimiento a corto, medio y largo plazo. Planes estratégicos como el de Andalucía nos pueden proporcionar ideas para la elección de indicadores, pero no olvidemos que la reducción de actividad institucionalizada –ingresos, estancias, visitas, urgencias, pruebas– en los pacientes seleccionados y la satisfacción de profesionales y pacientes y familiares suelen ser indicadores de fácil seguimiento.

## Resumen

La enfermedad crónica (EC) es una enfermedad de larga duración que afecta al bienestar y funcionalidad del individuo, tanto de forma episódica, como continua o progresiva en un periodo largo de años.

Las EC tienen un impacto elevado en los servicios sanitarios, en el paciente y sus familias, en la estructura productiva y en los costes sanitarios. Cerca del 40% de la población sufre un problema de salud crónico, entre el 65 y 80% en los mayores de 65 años y aproximadamente la mitad de los enfermos crónicos sufre más de una patología crónica. Los enfermos crónicos ocasionan un 80% de las consultas, un 60% de los ingresos y un 70% de los costes sanitarios. Se prevé que en los próximos decenios este impacto aumente significativamente.

Existe un abismo entre el modelo sanitario actual y las necesidades actuales y futuras de gestión de las EC.

En los últimos 20 años se han propuesto modelos de gestión de la EC, tanto de carácter universal como de provisión de servicios. Los más extendidos en su aplicación son el Chronic Care Model y el modelo de provisión de Kaiser Permanente, y variantes a partir de ellos.

De la evidencia actual y experiencias recientes en nuestro entorno se puede concluir que son factores de éxito la existencia de un modelo general de atención y cuidados capaz de integrar efectivamente recursos sanitarios, sociales y comunitarios, las acciones específicas sobre la población estratificada y sectorizada, la existencia de profesionales específicamente formados y proactivos, que incluye los nuevos roles de enfermería especializada, los modelos que pivotan sobre el domicilio como centro asistencial, evitando el ingreso e institucionalización, la promoción de la autonomía del paciente y cuidador y el uso como soporte de las TIC.

## Glosario

**atención intermedia** *f* Conjunto de servicios integrados con el objetivo de prevenir el ingreso hospitalario, facilitar el alta y retrasar el ingreso en el centro de residencia.

**cuidados paliativos** *m pl* Cuidado total activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a tratamiento curativo. El control del dolor y de otros síntomas y de problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial.

**dependencia** *f* Estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes, a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal.

**enfermedad crónica** *f* Enfermedad de larga duración que afecta al bienestar y funcionalidad del individuo, tanto de forma episódica como continua o progresiva en un periodo largo de años.

**paciente experto** *m y f* Concepto vinculado normalmente a personas que padecen enfermedades crónicas, hace referencia al paciente que ha adquirido conocimientos sobre la mejor manera de identificar los síntomas, responder ante ellos y gestionar su enfermedad.

**residencia asistida** *f* Centro donde se presta alojamiento asistido a personas que, debido a trastornos físicos, mentales o emocionales, no son capaces de vivir de forma independiente.

**teleasistencia** *f* Productos y servicios que utilizan las nuevas tecnologías para la asistencia médica, el cuidado personal y la atención social a las personas mayores y/o enfermas dentro de su propia vivienda.

**teleconsulta** *f* La teleconsulta resulta de compartir interactivamente imágenes médicas e información del paciente entre el médico ubicado junto a aquel y uno o más médicos especialistas en ubicaciones remotas.

**telemedicina** *f* Prestación de servicios de medicina a distancia. Para su implementación se emplean usualmente tecnologías de la información y las comunicaciones.

**telemonitorización** *f* Seguimiento continuo del estado de un paciente mediante la monitorización a distancia de determinadas funciones vitales y parámetros evolutivos de interés.

**TIC (tecnologías de la información y comunicación)** *f pl* Agrupan los elementos y las técnicas usadas en el tratamiento y la transmisión de la información, principalmente la informática, internet y las telecomunicaciones.

**unidad geriátrica de agudos (UGA)** *f* Nivel asistencial que, dentro de un servicio de geriatría integrado en un hospital general, presta atención especializada, en régimen de hospitalización, a ancianos con procesos agudos.

**unidad sociosanitaria** *f* Plaza residencial de carácter temporal para prestar asistencia sociosanitaria a personas enfermas con necesidades sociales.

## Bibliografía

**Abadía-Taira M. B.; Martínez-Lizaga, N.; García-Armesto, S.; Ridaio-López, M.; Yañez, F.; Seral-Rodríguez, M.; Peiró-Moreno, S.; Bernal-Delgado, E.; Grupo VPM-SNS** (2011). "Variabilidad en las hospitalizaciones potencialmente evitables relacionadas con la reagudización de enfermedades crónicas". *Atlas de variabilidad en la práctica médica* (vol. 2, núm. 4).

**Bengoa, R.; Nuño, R.** (2008). *Cuidar y Curar*. Barcelona: Elsevier Masson.

**Bodenheimer, T.; Berry-Millett, R.** (2009). *Care management of patients with complex health care needs* (diciembre). Princeton: Robert Wood Johnson Foundation. Disponible en: <http://www.rwjf.org/pr/product.jsp?id=52372>

**Boult, C.; Kane, R. L.; Brown, R.** (2000). "Managed care of chronically ill older people: The US experience". *BMJ* (vol. 7267, núm. 321, pág. 1011-4).

**Coleman, K.; Austin B. T.; Branch, C.; Wagner, E. H.** (2009). "Evidence on the chronic care model in the new millennium". *Health affairs (Millwood)* (vol. 1, núm. 28, pág. 75-85).

**Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana** (2007). *Plan integral de atención sanitaria a las personas mayores y a los enfermos crónicos en la Comunitat Valenciana 2007-2011*. Valencia: Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana. Disponible en: <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/V.1275-2007.pdf>

**Department of Health** (2001). *The expert patient: a new approach to chronic disease management in 21st century*. Department of Health. NHS. Londres.

**Department of Health** (2010). *Improving the health and well-being of people with long term conditions*. Disponible en: [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_111122](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_111122)

**Eklund, K.; Wilhelmson, K.** (2009). "Outcomes of coordinated and integrated Interventions targeting frail elderly people: a systematic review of randomised controlled trials". *Health Soc Care Community* (vol. 5, núm. 17, pág. 447-458).

**European Union** (2012). *eHealth Task Force Report. Redesigning Health in Europe for 2020*. Luxemburgo: Publications Office of the European Union.

**González Mestre, A.; Grifell Martín, E.** (2009). "Programa Paciente Experto Institut Català de la Salut". *AMF* (vol. 5, núm. 4, pág. 243-5).

**Gobierno Vasco** (2010). *Estrategia para afrontar la cronicidad en Euskadi*. Julio.

**Ham, C.; Silva, D.** (2009). "Integrating Care and Transforming Community Services: What Works? Where Next?". *Health Services Management Centre* (Policy paper 5, septiembre). University of Birmingham.

**Health Services Management Centre** (2006). "Improving Care for people with long-term conditions". *A review of UK and international frameworks*. NHS Institute for Innovation and Improvement. Birmingham.

**Jadad, A. R.; Cabrera, A.; Martos, F.; Smith, R.; Lyons, R. F.** (2010). *When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge*. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública. Disponible en: <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with- multiple-chronic-diseases>

**MacAdam, M.** (2008). "Frameworks of integrated Care for The Elderly: A Systematic review". *CORN Research Report* (abril). Ontario. Disponible en: [http://www.cprn.org/documents/49813\\_FR.pdf](http://www.cprn.org/documents/49813_FR.pdf)

**May C. R.; Finch, T. L.; Cornford, J.; Exley, C.; Gately, C.; Kirk, S.; Jenkins, K. N.; Osbourne, J.; Robinson, A. L.; Rogers, A.; Wilson, R.; Mair, F. S.** *Integrating telecare for chronic disease management in the community: What needs to be done?* <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/11/131>

**Morales, J. M.; Gonzalo, E.; Martin, F. J.; Morilla, J. C.; Celdran, M.; Millan, A. y otros** (2008). "Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health care. A quasi experimental, controlled, multi-centre study". *BMC Health Serv Res* (septiembre, vol. 8, núm. 23; pág. 193).

**Nuño, R.** (2007). "Buenas prácticas en gestión sanitaria: el caso de Kaiser Permanente". *Revista de Administración Sanitaria* (vol. 2, núm. 5, pág. 283-92).

**Oeseburg, B.; Wynia, K.; Middel, B.; Reijneveld, S. A.** (2009). "Effects of case management for frail older people or those with chronic illness: a systematic review". *Nurs Res* (vol. 3, núm. 58, pág. 201-10).

**OPIMEC:** <http://www.opimec.org/documentacion/directorio/>

**Ouwens, M.; Wollersheim, H.; Hermens, R.; Hulscher, M.; Grol, R.** (2005). "Integrated care programmes for chronically ill patients: a review of systematic reviews". *Int J Qual Health Care* (vol. 2, núm. 17, pág. 141-6).

**Robert Wood Johnson Foundation** (2010). *Chronic Care: Making the Case for Ongoing Care*. Robert Wood Johnson Foundation (febrero). Disponible en: [www.rwjf.org/pr/product.jsp?id=50968](http://www.rwjf.org/pr/product.jsp?id=50968).

**Rosen, R.; Ham, C.** (2009). "Atención Integrada: enseñanzas de evidencia y experiencia". *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada* (vol. 2, núm. 1).

**Sackett, D. L.; Rosenberg, W. M.; Gray, J. A.; Haynes, R. B.; Richardson, W. S.** (1996). "Evidence based medicine: what it is and what it isn't". *BMJ* (Jan 13; 312, 7023, pág. 71-72).

**Schultz, S. E.; Kopec, J. A.** (2003). "Impact of chronic conditions". *Health Reports* (núm. 14, pág. 41-53).

**Singh, D.** (2005). *Transforming Chronic Care: evidence about improving care for people with long-term conditions*. Birmingham: The University of Birmingham.

**Sprangers, M. A. G.; de Regt, E. B.; Andries, F. y otros** (2000). "Wich chronic conditions are associated with better or poorer quality of life?". *J Clin Epidemiol* (núm. 53, pág. 895-907).

**WHO** (2008). *Home Care in Europe: the solid facts*. Copenhagen. Disponible en: [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0005/96467/E91884.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/96467/E91884.pdf)

