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

CUIDADOS AL PACIENTE CRÓNICO Y GESTIÓN DE CASOS EN ENFERMERÍA

DIAZ DE SANTOS

Madrid • Buenos Aires • México • Bogotá

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

Reservados todos los derechos.

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

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

ISBN: 978-84-9052-219-6
Depósito Legal: M-9524-219

Fotocomposición y diseño de cubiertas: P55 Servicios Culturales

Impresión:
Encuadernación:

Printed in Spain - Impreso en España

ÍNDICE

Autores ..... **XIII**
Presentación ..... **XV**

Capítulo 1.
Cuidados al paciente crónico adulto en Atención Primaria **1**
Sonia López Palacios

Introducción 1
Empoderamiento de los pacientes y familiares. Promoción del autocuidado 7
Enfermera gestora de casos 9
Atención en el domicilio 12
Procesos asistenciales integrados en la atención a personas con patologías crónicas 14
Resumen 27
Referencias bibliográficas 27

Capítulo 2.
Cuidados al paciente crónico pediátrico **31**
Tania Tejada Matamoros. Pilar Carpintero López

Introducción 31
Osteogénesis imperfecta 32
Diabetes mellitus en Pediatría 52
Resumen 69
Referencias bibliográficas 70

Capítulo 3.
Cuidados al paciente sociosanitario hospitalizado **75**
Elvira Velasco Morillo

Introducción 75
Definición de atención sociosanitaria 76
Necesidad de coordinar los servicios de salud y los servicios sociales para atender enfermedades que requieren cuidados de larga duración 76

Modalidades de la atención sociosanitaria 78
¿Quiénes pueden beneficiarse de la atención sociosanitaria? 79
Carrera común de servicios de atención sociosanitaria 80
¿Hacia dónde debe ir la atención sanitaria? 82
¿Qué reformas se han de implantar para la integración sociosanitaria? 83
Modelo de atención sociosanitario 84
¿Qué hacer para lograr la atención integrada? 85
Resumen 86
Referencias bibliográficas 87

Capítulo 4.
Cuidados paliativos 89
María del Carmen Mora Redondo. María Nuria García Arteaga. Belén Sierra Vara

Introducción 89
Origen de los cuidados paliativos 90
Filosofía y objetivo de los cuidados paliativos 91
¿Cuándo iniciar los cuidados paliativos? 91
Organización/recursos 92
El equipo de cuidados paliativos 95
Comunicación 95
Valoración integral de enfermería 98
Valoración física y control de síntomas 99
Situación de agonía o de últimos días (SUD) 109
El duelo 111
Resumen 112
Referencias bibliográficas 113

Capítulo 5.
Enfermera educadora en autocuidados, escuela de pacientes y salud 115
Juana Mateos Rodilla

Introducción 115
El autocuidado 116
Escuelas de pacientes, escuelas de salud para la ciudadanía 124
Resumen 132
Referencias bibliográficas 133

Capítulo 6.
Gestión clínica 137
Encarnación Fernández del Palacio

Introducción 137
¿Qué es la gestión clínica? 138
Evolución histórica de la gestión clínica 140

Aspectos relevantes de la gestión clínica en las organizaciones sanitarias 143
Modelos de gestión clínica 146
Gestión de los recursos dentro de la gestión clínica 148
La gestión clínica en la atención al paciente crónico 152
Introducción a la gestión por procesos 153
¿Qué es la gestión por procesos? 155
Monitorización y seguimiento 159
Resumen 162
Referencias bibliográficas 162

Capítulo 7.
Modelos de continuidad asistencial 165
Emilia Ruiz Antúnez. Elvira Velasco Morillo

Introducción 165
Modelos de integración del proceso asistencial 165
Consorcio de continuidad asistencial 172
Continuidad de cuidados entre niveles asistenciales: continuidad Atención Hospitalaria-Atención Primaria-Sociosanitaria 173
¿Qué podemos hacer para mejorar la continuidad asistencial? 176
Atención Primaria 177
Atención Hospitalaria 177
Atención Sociosanitaria 178
Beneficios de la coordinación y la atención sanitaria 178
Experiencia en algunas comunidades autónomas sobre continuidad asistencial 179
Población objetivo de la atención 180
Comunicación para la continuidad de cuidados tras el alta hospitalaria en población de riesgo 184
Comunicación para la continuidad de cuidados tras alta hospitalaria para población sin riesgo 185
Percepción de los pacientes, cuidadores y familias de la continuidad de cuidados 185
Resumen 188
Referencias bibliográficas 188

Capítulo 8.
Enfermera de enlace y enfermera gestora de casos 191
Angelica Sánchez García. María Josefa Rodríguez Machuca. María Alonso Casasús

Introducción 191
Antecedentes históricos 193
Concepto de enfermera de enlace 195

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

Capítulo 9.
Enfermera de práctica avanzada 221
Ana María Giménez Maroto. Diego Ayuso Murillo

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

Capítulo 10.
Seguridad del paciente y calidad asistencial en paciente crónicos 247
Diego Ayuso Murillo. Pilar Fernández Fernández
Rosa María Salazarde la Guerra

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

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

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

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

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

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

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

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

AUTORES

■ DIRECCIÓN Y COORDINACION

- **Diego Ayuso Murillo**
  Graduado en Enfermería y Licenciado en Psicología por la Universidad Complutense de Madrid. Master en Dirección y Administración de Empresas ICAI-ICADE. Doctor en Derecho y Ciencias Sociales por la UNED.
- **Encarnación Fernández del Palacio**
  Enfermera Doctora por la UCM. Graduado Social por la Universidad de Oviedo. Máster Universitario de Cuidados en Salud por la UCM. Máster en Administración Sanitaria por la Escuela Nacional de Sanidad. Diploma de Especialización en Dirección y Gestión de los Servicios de Salud por el Centro Universitario de Salud Pública.
- **Elvira Velasco Morillo**
  Graduada en Enfermería. Máster en Administración y Dirección de Servicios Sanitarios en la Universidad Antonio Nebrija (Madrid). Programa de Alta Dirección en Instituciones Sanitarias del IESE Business School de la Universidad de Navarra.

■ AUTORES

- **María Alonso Casasús.** Enfermera de Continuidad Asistencial y Especialista en Enfermería Geriátrica. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.
- **Diego Ayuso Murillo.** Enfermero. Secretario General. Consejo General de Enfermería de España. Profesor Universidad Nacional de Educación a Distancia y Escuela Internacional de Ciencias de la Salud. Madrid.

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

PRESENTACIÓN

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Diego Ayuso Murillo
Encarnación Fernández del Palacio
Elvira Velasco Morillo

Cuidados al paciente crónico adulto en Atención Primaria

Sonia López Palacios

■ INTRODUCCION

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

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

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

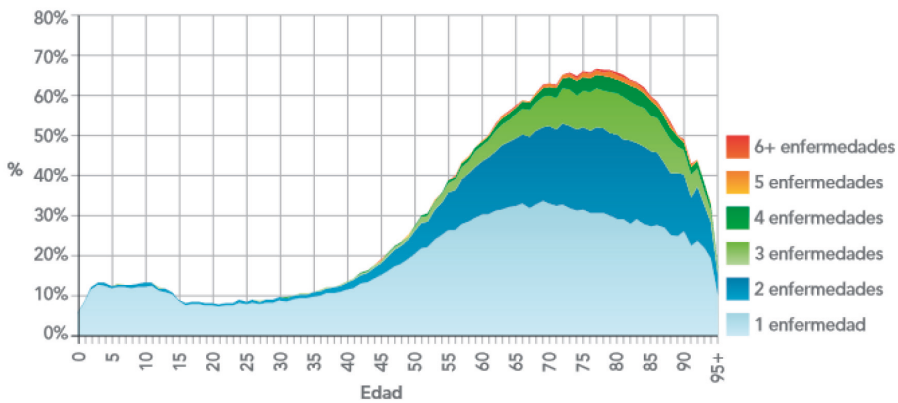
La enfermera debe ser la coordinadora de todo el proceso de atención al paciente crónico; es la persona que mejor puede atender las necesidades tanto en el centro como en el domicilio y lidera los cuidados de los enfermos. Es un profesional cercano y capacitado para tener a los pacientes crónicos identificados,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

Es imprescindible la formación continuada de todas las enfermeras y enfermeros y de cualquier profesional que va a tratar con pacientes crónicos porque son pacientes especiales que suelen tener una patología importante o incluso una pluripatología que por lo general abordamos en el domicilio, dentro de su contexto familiar con sus cuidadores/as y/o familiares. Muchas veces la persona que les cuida es un familiar también de edad avanzada. La persona y su entorno, su salud y necesidades pasan a ser el foco central de la atención enfermera de familia[1-6].

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

A continuación se presenta un gráfico sobre la distribución de las enfermedades crónicas en función de la salud en el País Vasco[8].

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



Fuente:Osabide 2007

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

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

En la estrategia de atención a pacientes con patologías crónicas en la Comunidad de Madrid se priorizan aquellas patologías con mayor impacto en función de determinados criterios como son mortalidad, prevalencia, morbilidad, situación percibida, comorbilidad, consumo de recursos, programas específicos y experiencias activas. Las patologías priorizadas en dicha estrategia fueron: diabetes mellitus, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, enfermedad cerebrovascular, hipertensiónn arterial, cardiopatía isquémica, insuficiencia cardiaca, asma, obesidad, hipercolesterolemia y enfermedad renal crónica[9].

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

medad osteoarticular, enfermedad neurológica, enfermedad mental y enfermedad renal crónica[8].

Modelos de atención a la cronicidad[8-10]

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

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

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

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

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

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

La aportación específica de las enfermeras es un elemento clave:

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

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

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

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

Figura 1.1. Pirámide de Kaiser.

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

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

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

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

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

Papel clave de la enfermera ante la cronicidad[11, 12]

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

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

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

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

Gestión de la cronicidad[13,14]

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

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

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

¿Cómo podemos empezar?

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

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

■ EMPODERAMIENTO DE LOS PACIENTES Y FAMILIARES. PROMOCIÓN DEL AUTOCUIDADO

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

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

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

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

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

Enfermera entrenadora en autocuidado

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

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

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

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

Intervenciones en función de la situación:

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

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

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

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

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

Después de realizar la valoración, la enfermera debe:

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

Promoción de la salud[15]

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

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

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

■ ENFERMERA GESTORA DE CASOS[16]

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Las evidencias sobre la efectividad de la gestión de casos[17], en poblaciones concretas y en contextos determinados, han demostrado reducir la mortalidad, los reingresos hospitalarios y la institucionalización, así como mejorar algunos resultados

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

■ ATENCIÓN EN EL DOMICILIO[18]

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

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

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

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

Las visitas domiciliarias se pueden complementar con el seguimiento telefónico de los pacientes crónicos[19]. El seguimiento telefónico activo del paciente con condiciones de salud crónicas busca detectar precozmente cambios en el estado de salud para poder actuar y disminuir la aparición de complicaciones. Se trata de un servicio proactivo puesto en marcha por el propio profesional sanitario con el objetivo de trabajar los conocimientos, las habilidades y la motivación del paciente. La evidencia científica pone de manifiesto que se trata de la intervención más coste-efectiva capaz de dar las mejores prestaciones a los precios más asequibles. Se han observado tendencias positivas en relación con el autocuidado, la adherencia terapéutica y la satisfacción de los pacientes con enfermedades crónicas a los que se les realiza el seguimiento telefónico proactivo. En patologías concretas, como en la insuficiencia cardiaca, ha mostrado reducir el número de reingresos hospitalarios, los costes sanitarios y mejorar la calidad de vida [20]. Es importante que la prestación de cuidados por vía telefónica se realice de manera estructurada, es decir, debe estar guiada por una estricta protocolización siguiendo un plan de cuidados consensuado y personalizado según las características del paciente[19].

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

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

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

El modelo se seguimiento en su lugar de residencia debe ser proactivo, estructurado y secuencial. Tras una valoración que posteriormente se explicará se debe poner en marcha el plan de cuidados personalizado (según las necesidades del paciente y de su persona cuidadora), consensuado y conjunto [20].

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

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

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

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

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

■ PROCESOS ASISTENCIALES INTEGRADROS EN LA ATENCIÓN A PERSONAS CON PATOLOGIAS CRÓNICAS

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

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

Proceso asistencial integrado paciente crónico complejo[22]

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Actividades realizadas en la valoración inicial:

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

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

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

Percepción - Mantenimiento de la salud:

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

Nutricional - Metabólico:

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

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

Eliminación:

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

Actividad - Ejercicio:

- Auscultación cardiopulmonar, TA, frecuencia respiratoria, frecuencia cardiaca.
- Autonomía para la vida diaria (Lawton-Brody; Barthel; cribado de fragilidad si Barthel 90-100); encamamiento.
- Riesgo de caídas: preguntas de cribado o escala de Downton.
- Valoración del domicilio: presencia de barreras arquitectónicas, principales riesgos de caídas y adaptaciones. Recursos de ayuda en domicilio.
- Sueño - Descanso: nº horas/día, ritmo de sueño, efecto reparador, insomnio.

Cognitivo - perceptivo:

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

Autopercepción:

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

Rol - relaciones:

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

Valores creencias:

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

Plan de Acción

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

Atención inicial al cuidador[23]

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

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

Seguimiento

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

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

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

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

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

- Presentación.
- Explicar el motivo de la llamada.

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

Atención descompensación

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

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

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

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

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

Proceso asistencial integrado diabetes mellitus (DM)[24]

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

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

- La rehabilitación, cuando las complicaciones ya están presentes.

Plan terapéutico

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

Valoración inicial

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

Educación diabetológica:

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

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

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

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

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

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

Comunicación y registro

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

Papel enfermera gestora de casos en el PAI DM

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

El buen control se centrará en garantizar los siguientes resultados:

1. La adherencia terapéutica, orientándose a la consecución de los resultados (NOC):
   - 1300 Aceptación del estado de salud.
   - 1602 Conducta de fomento de la salud.
   - 1613 Autogestión de los cuidados.

2. El soporte familiar, orientándose a la consecución del resultado (NOC)
   - 2609 Apoyo familiar durante el tratamiento.

3. Las necesidades de cuidados de la cuidadora, orientando sus intervenciones a la consecución de los resultados (NOC):
   - 2202 Preparación del cuidador principal.
   - 2508 Bienestar del cuidador principal.

4. La localización y utilización adecuada de los servicios sanitarios y de apoyo planificados, orientándose a la consecución de los resultados (NOC):
   - 3000 Satisfacción con el acceso a los recursos asistenciales.
   - 3003 Satisfacción con la continuidad de los cuidados.
   - 3008 Satisfacción con la protección de sus derechos.

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

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

Proceso asistencial integrado insuficiencia cardiaca[25]

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

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

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

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

Seguimiento en atención primaria de pacientes estables

Primera visita de seguimiento en Atención Primaria

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

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

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

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

Plan terapéutico

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

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

Intervenciones de enfermería. Cuidados cardíacos

Son diversas intervenciones encaminadas a realizar las siguientes actividades:

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

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

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