

BASES PARA UN MODELO CATALÁN DE ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON NECESIDADES COMPLEJAS

Conceptualización e introducción a los elementos operativos

Versión 6.0 del 27 de marzo de 2017

ÍNDICE

AUTORES Y REVISORES	II
RESUMEN EJECUTIVO	iii
1. INTRODUCCIÓN	Pág. 1
2. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA COMPLEJIDAD	
2.1. ¿Qué se entiende por «complejidad clínica»?	Pág. 2
2.2. Complejidad, fragilidad y multimorbilidad	Pág. 3
2.3. ¿Qué características definen al paciente crónico complejo (PCC)?	Pág. 4
2.4. ¿Cómo se adapta el concepto de PCC en caso de morbilidad psiquiátrica?	Pág. 5
2.5. ¿Cómo interaccionan los condicionantes sociales con la complejidad de las necesidades de salud?	Pág. 7
2.6. ¿Qué características definen a los pacientes MACA?	Pág. 8
2.7. ¿Cuál es el enfoque del Modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas?	Pág. 11
2.8. ¿Cuáles son los principales elementos de debate ético en la gestión clínica de la complejidad?	Pág. 12
3. LA COMPLEJIDAD Y LA PRÁCTICA INDIVIDUAL	
3.1. ¿Cuáles son las bases del proceso de identificación de las personas con necesidades complejas?	Pág. 15
3.2. ¿Quién puede sospechar de complejidad o identificarla?	Pág. 16
3.3. ¿Cómo y cuándo se toma la decisión de identificar a una persona como PCC o MACA?	Pág. 15
3.4. ¿Cómo se identifican las transiciones en la atención a la complejidad?	Pág. 17
3.5. ¿Cuál es la mejor estrategia colectiva para cribar la complejidad?	Pág. 18
3.6. Cualquier persona que identifiquemos como PCC o MACA, ¿debe ser informada de ello?	Pág. 19
3.7. ¿Por qué pacientes complejos debemos empezar a trabajar?	Pág. 20
3.8. Una vez identificados como PCC o MACA, ¿es posible retirar o modificar la «marca»?	Pág. 20
3.9. ¿Cómo se pueden valorar las necesidades de las personas?	Pág. 21
3.10. ¿Cómo se pueden trabajar sus valores y preferencias?	Pág. 22
3.11. A partir de aquí, ¿cómo se elabora un plan de atención?	Pág. 23
3.12. ¿Cada cuánto tiempo es necesario reconsiderar la identificación y el plan de atención?	Pág. 24
4. ATENCIÓN CONJUNTA DE LA COMPLEJIDAD: UNA PROPUESTA DE ATENCIÓN INTEGRADA PARA CATALUÑA	
4.1. ¿Qué funciones profesionales determina la atención a la complejidad?	Pág. 25
4.2. ¿Cuál es el mejor lugar para atender a estas personas?	Pág. 26
4.3. ¿Qué consideraciones pueden realizarse relativas al rediseño de los equipos de atención a la complejidad?	Pág. 27
4.4. ¿Se puede protocolizar la atención a la complejidad?	Pág. 30
4.5. ¿Cuáles son los elementos básicos en la reorganización territorial?	Pág. 30
4.6. ¿Cuál es el marco evaluador idóneo de las estrategias de complejidad?	Pág. 31
4.7. ¿Cuáles son los resultados disponibles sobre implementación e impacto del modelo durante el periodo 2011-2015?	Pág.
4.8. Lecciones aprendidas y líneas de futuro	Pág. 3
5. ANEXOS	
5.1. Lista de acrónimos y abreviaturas	Pág. 40
5.2. Recomendaciones a la hora de informar a las personas identificadas	Pág. 42
5.3. Bases de la interacción entre profesionales	Pág. 44
5.4. <i>Lista de comprobación (checklist)</i> de prácticas recomendadas en la atención a las transiciones asistenciales	Pág. 47
5.5. Garantías 7x24 que se deben incluir en la ruta asistencial de complejidad	Pág. 49
5.6. Alternativas asistenciales a la hospitalización	Pág. 51
5.7. Garantías de la atención al final de la vida de las personas	Pág. 52
5.8. Ejemplos de propuestas para evaluar las intervenciones de atención a la cronicidad y la complejidad	
5.8.1 Propuesta de criterios evaluadores elaborada por el Foro ITESSS	Pág. 53
5.8.2 Propuesta de criterios para evaluar las intervenciones sobre la complejidad (MS/AQuAS)	Pág. 54

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 6.1. Documentos básicos de consulta para ampliación
- 6.2. Referencias bibliográficas

Pág. 56

Pág. 58

I. AUTORES Y REVISORES

Coordinadores del documento

- Carles Blay. Programa de prevención y atención a la cronicidad.
- Esther Limón. Instituto Catalán de la Salud.

En la elaboración y revisión de este documento han participado:

- Jesús Alburquerque. Residencia asistida y Centro de Día Feixa Llarga.
- Jordi Amblàs. Consorcio Hospitalario de Vic.
- Xavier Ansa. Instituto Catalán de la Salud.
- Sergio Ariño. Fundación Hospital Asilo de Granollers.
- Carles Benet. Servicio Catalán de la Salud.
- Carme Berbel. Instituto Catalán de la Salud.
- Pere Bonet. Plan director de salud mental y adicciones.
- Josep M. Bosch. Instituto Catalán de la Salud.
- Emili Burdoy. Consorcio Sanitario del Maresme.
- Ingrid Bullich. Plan director sociosanitario.
- Judit Canudas. CAP El Remei.
- Francisco Cegri. Instituto Catalán de la Salud.
- Joan Carles Contel. Programa de prevención y atención a la cronicidad.
- Marta Chandre. Servicio Catalán de la Salud.
- Amaia Epelde. Instituto Catalán de la Salud.
- Joan Espauella. Hospital de la Santa Cruz de Vic.
- Pepi Estany. Instituto Catalán de la Salud.
- Immaculada Ferré. Instituto Catalán de la Salud.
- Benito Fontecha. Consorcio Sanitario Integral de Barcelona.
- Esther Francia. Hospital de la Santa Cruz y San Pablo.
- Dolors Garcia. Hospital San Juan de Dios de Manresa.
- Enric Garcia. Consorcio Sanitario de Terrassa.
- Joan Gené. Instituto Catalán de la Salud.
- Xavier Gómez-Batiste. Cátedra de Cuidados Paliativos. Universidad de Vic/Central de Cataluña.
- Assumpció González-Mestre. Programa de prevención y atención a la cronicidad.
- Ruth Griñó. Instituto Catalán de la Salud.
- Núria Gutiérrez. Instituto Catalán de la Salud.
- Marco Inzitari. Parque sanitario Pere Virgili.
- Melinda Jiménez. Consorcio Sanitario Integral de Barcelona.
- Albert Ledesma. Plan interdepartamental de atención e interacción social y sanitaria
- Pere Lladonet. Instituto Catalán de la Salud.
- Marta Marichal. Instituto Catalán de la Salud.
- Mireia Massot. Instituto Catalán de la Salud.
- Victòria Mir. Instituto Catalán de la Salud.
- José Carlos Molina. Hospital comarcal del Alt Penedès.
- Núria Molist. Consorcio Hospitalario de Vic.
- Jaume Padrós. Unidad de Valoración Geriátrica Integral de Mutuam.
- Eugeni Paredes. Instituto Catalán de la Salud.
- Mireia Rusiñol. Instituto Catalán de la Salud.
- Pau Sánchez. Plan director sociosanitario.
- Sebastià Santaegúenia. Badalona Servicios Asistenciales.

- Ester Sarquella. Plan interdepartamental de atención e interacción social y sanitari
- Óscar Solans. TIC Salut.
- Núria Terribas. Cátedra de Bioética Fundación Grífols. Universidad de Vic/Central de Catalunya.
- Irene Veganzones. Instituto Catalán de la Salud.
- Laura Vila. Programa de prevención y atención a la cronicidad.

Los coordinadores quieren agradecer a Albert Ledesma, Emili Burdoy y Mireia Massot su apoyo en la elaboración del resumen ejecutivo de este documento.

II. RESUMEN EJECUTIVO

En las circunstancias actuales, la complejidad clínica es cada vez más prevalente y prácticamente siempre se asocia con necesidades complejas de atención. En este contexto, los sistemas sanitarios se enfrentan a un reto mayor y sin precedentes, tanto por su impacto sistémico como científico y, finalmente, económico (la atención a las condiciones complejas podría representar hasta el 40 % de los gastos sanitarios).

Este documento resume y expone, con una doble intención pedagógica y modelizadora, el conocimiento y la expertez de los profesionales en este ámbito, compilada por el Programa de prevención y atención a la cronicidad (PRAC) y por el Plan interdepartamental de atención e interacción social y sanitaria (PIASS).

CONCEPTUALIZACIÓN DE LA COMPLEJIDAD

¿Qué se entiende por «complejidad clínica»?

El concepto de «complejidad», desde la óptica sanitaria, se define por la dificultad en la gestión de la atención a un paciente y la necesidad de aplicarle planes individuales específicos a causa de la presencia o la concurrencia de enfermedades, de su manera de utilizar los servicios o de las características de su entorno.

Así, ante una serie de necesidades de difícil gestión que tiene la persona (necesidades complejas), la complejidad radica tanto en el propio perfil de estas necesidades como en la dificultad para darle una respuesta adecuada.

Complejidad y fragilidad

Existen dos corrientes principales en la comprensión de la fragilidad. La primera, liderada por la Dra. Linda Fried, define el denominado «fenotipo de la fragilidad» mediante la presencia de cinco fenómenos (adelgazamiento, disminución de la fuerza física, pérdida de energía, dificultad en la marcha y baja actividad física), en función de los cuales se define la situación de prefragilidad y fragilidad.

La segunda corriente, promovida por Rockwood y colaboradores, entiende la fragilidad como una acumulación progresiva de déficits que sitúa a las personas, a menudo mayores, en una situación de mayor vulnerabilidad. Este segundo enfoque es el que incorporaría más interacción con la complejidad, tal como la plantea este documento: las personas con fragilidad por acumulación de déficits tienen un perfil clínico en el cual la gestión del caso y las decisiones que se deben tomar resultan especialmente difíciles.

A pesar de esta interacción intensa, «fragilidad» y «complejidad» no son términos sinónimos, sino concurrentes.

Complejidad y multimorbilidad

El TERMCAT define «multimorbilidad» como la coincidencia en una persona de dos o más problemas de salud, generalmente crónicos. La multimorbilidad es un perfil clínico emergente con una prevalencia cada vez mayor y prácticamente hegemónica en el ámbito de la cronicidad. Como consecuencia, la multimorbilidad es el factor más presente en personas con complejidad. Es cierto que la gran mayoría de personas con complejidad presenta una carga significativa de (multi) morbilidad, pero no se trata de un factor *sine qua non* ni es siempre el factor explicativo.

¿Qué es un paciente crónico complejo?

Un paciente crónico complejo (PCC) es aquella persona cuya gestión clínica se percibe como especialmente difícil por sus profesionales referentes. Esto implica que, además de la estratificación y de otros factores, la complejidad se fundamente en el juicio clínico.

Varios estudios epidemiológicos permiten establecer una prevalencia poblacional de la complejidad alrededor del 5 %, de los cuales un 4 % corresponderían al concepto PCC y un 1 % al del Modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA).

Los procesos de consenso de expertos y los resultados de varios estudios epidemiológicos permiten determinar algunas características que son propias de las personas potencialmente tributarias de identificarse como PCC. Pertenecen a estos tres ámbitos:

- Criterios relacionados con el propio paciente: perfil de morbilidad, sintomatología y tipo de crisis, características evolutivas y consumo de recursos, especialmente en franjas extremas de edad.
- Criterios que dependen de los profesionales: multidisciplinariedad, transiciones frecuentes, riesgo de exposición a criterios asistenciales discrepantes o a situaciones de incertidumbre clínica.
- Criterios del entorno: situaciones psicosociales adversas o condicionantes sistémicos.

Una persona que no cumpla ninguno de estos criterios difícilmente podrá considerarse como PCC.

En el ámbito particular de la salud mental y las adicciones se ha promovido un consenso profesional que hace evolucionar los ámbitos del trastorno mental severo y del trastorno mental grave hacia el concepto de PCC y que incorpora elementos de gravedad en la morbilidad psiquiátrica y de complejidad en la gestión clínica de los casos, a menudo derivada de la comorbilidad orgánica o social.

Así, la complejidad social influye en la morbilidad sanitaria en la medida en que conlleva la presencia de necesidades en tres ámbitos de la persona: necesidades instrumentales y materiales, necesidades relacionales y familiares y necesidades en el ámbito de la autonomía.

La interacción entre la complejidad sanitaria y el entorno social se manifiesta fundamentalmente a través de dos tipos de vínculo: la concurrencia de necesidades sociales y sanitarias en la misma persona y la adición, a un perfil de morbilidad bajo o moderado, de un conjunto de necesidades sociales que otorgan a la persona la condición de complejidad.

En cualquier caso, la identificación de la complejidad siempre se basa en el juicio clínico del profesional referente y en el potencial de mejora derivado de la identificación de la condición. Si no se deriva esta mejora, la identificación podría no hacerse efectiva.

¿Qué características definen a los pacientes del MACA?

El Modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA) tiene como objetivo atender a personas que presentan la condición de complejidad asociada a un pronóstico de vida limitado, una aproximación paliativa presente, importante y creciente y, finalmente, la planificación de decisiones anticipadas (PDA) como proceso deliberativo central.

El MACA incorpora a las personas que presentan necesidades paliativas a la comunidad y su planteamiento anticipa la mirada paliativa frente a la visión tradicional centrada en la enfermedad terminal y una expectativa de vida más corta.

Para identificar a las personas que se beneficiarían de este modelo, en Cataluña se ha elaborado el instrumento NECPAL-CCOMS®.

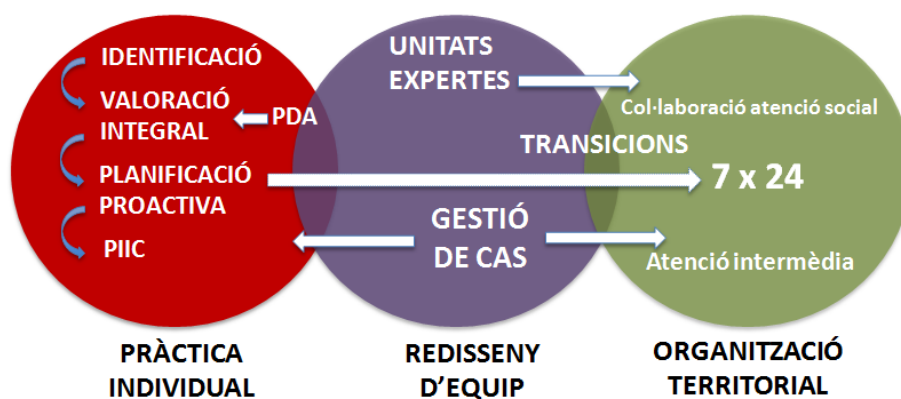
Vale la pena prestar especial atención a las personas MACA con demencia avanzada, dado que la trayectoria de su enfermedad tiene una entidad propia y, con toda seguridad, en el futuro será el perfil más prevalente de persona con necesidades paliativas.

Ni PCC ni MACA son condiciones clínicas por sí mismas, sino identificaciones funcionales que reflejan una determinada situación en el estado de salud de personas susceptibles de recibir atención centrada en sus necesidades. Más que pacientes con atributos patognomónicos, son personas con determinadas necesidades, subsidiarias de recibir planes de actuación específicos que mejorarán los resultados en lo referente a un triple objetivo: efectividad, eficiencia y experiencia positiva de las personas.

PCC, MACA y paciente terminal son condiciones inclusivas, en el sentido de que los pacientes en situación terminal representan una forma más grave de la condición de paciente MACA, al igual que la condición de paciente MACA es la forma más progresiva y con un componente paliativo más grande de la condición de PCC.

¿Cuál es el enfoque del Modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas?

El Modelo catalán de atención a la complejidad trasciende el ámbito de la práctica individual. La mejora en la atención a personas con necesidades complejas se produce a partir de los cambios efectuados en los tres niveles de actuación siguientes: la práctica individual, la organización del equipo asistencial y la ordenación del territorio, desde un enfoque integral e integridad de la atención, y en un contexto colaborativo e interdisciplinario.



Una de las claves del modelo de atención que se propone, y en la medida en que se basa en la atención centrada en la persona (ACP), es el apoderamiento de los pacientes para tomar las decisiones relativas a su salud. En este sentido, el profesional acompaña, colidera y contribuye (si es necesario, de manera supeditada) a este marco de decisiones.

Los entornos de ACP, especialmente cuando se aplican a personas con necesidades complejas, facilitan la aparición de reflexiones, dudas y dilemas de naturaleza ética, y aconsejan la adquisición de nuevas competencias interpersonales para la gestión de las decisiones compartidas.

Gran parte del debate ético está relacionado con el coste-beneficio de la identificación formal de las personas como PCC o MACA, que es claramente favorable cuando se adecuan las estrategias de mejora oportunas y con la discriminación positiva deseable que puede conllevar la identificación.

LA COMPLEJIDAD Y LA PRÁCTICA INDIVIDUAL

¿Cuáles son las bases del proceso de identificación de las personas con necesidades complejas?

Las fases para la identificación de las personas como PCC o MACA serían:

1. Adopción de un marco de referencia conceptual que incorpore los **criterios clínicos** que sugieren la complejidad, como multimorbilidad, polimedicación, múltiples ingresos, etc.
2. Aplicación de un **criterio profesional subjetivo** de complejidad singular.
3. Fijación de un **principio de mejora** a partir de la identificación, desde una visión de triple objetivo, que en la bibliografía internacional se conoce como *triple aim*.

La implementación consecutiva de estos tres pasos permite seguir un proceso de identificación fiable (reproducible) y válido (que identifica aquello que pretende y destaca las personas con mayor riesgo derivado de la complejidad).

En relación con el segundo paso, debe tenerse en cuenta que para un profesional experto puede no resultar difícil algo que para el resto del sistema sí. A menudo, la dificultad de la gestión de un caso no depende tanto de la competencia del profesional como de la posibilidad de aplicar esta competencia en el contexto real de la persona o su entorno.

¿Cómo identificar la complejidad?

La identificación, la codificación y el registro de pacientes pueden realizarse desde cualquier lugar del sistema (atención primaria, hospital de agudos, centros sociosanitarios, residencias, PADES, etc.), aunque, por ahora, el criterio general es que se lleve a cabo desde el EAP, siempre que no se reconsideren la implementación idónea de las prácticas compartidas y el papel de los liderazgos.

Preferiblemente, debe llevarse a cabo la identificación de forma multidisciplinaria, con base en criterios sólidos y a menudo dirigida por el profesional de referencia.

Teniendo en cuenta los beneficios asociados a la identificación, esta debe convertirse en un deber ético para el conjunto de profesionales y debe promoverse de forma sistémica y colaborativa.

La identificación implica la activación de una comprensión distinta de la persona, para los profesionales y para el sistema, que ha de permitir una mejor atención. Por tanto, el criterio de mejora es lo que finalmente resulta determinante. Además, las descompensaciones, crisis y agudizaciones suelen ser los detonantes más habituales de la sospecha clínica de la complejidad.

Así, se aconseja sospechar de complejidad (y plantear su identificación) ante eventuales descompensaciones e identificarla después de haber reflexionado durante la intercrisis (momento en el cual el componente reactivo se puede “relajar”, la mirada clínica es más amplia, profunda y ecuánime y debe activarse el componente proactivo).

¿Cómo se identifican las transiciones en la atención a la complejidad?

A medida que la enfermedad de la persona progresa (sano >> cronicidad no compleja >>>> cronicidad compleja >> enfermedad avanzada >> situación terminal >> muerte), pueden apreciarse diferentes transiciones:

Transición de persona sana a paciente crónico no complejo: las guías de práctica clínica y las rutas asistenciales determinan los criterios de nuevos diagnósticos (y la aplicación subsidiaria de los circuitos asistenciales correspondientes), a partir de los cuales la persona considerada sana entra en una situación de cronicidad no compleja.

Transición de paciente crónico no complejo a PCC: debe tomarse en consideración cuando un paciente crónico presenta determinadas situaciones predecibles que dificultan la gestión del caso y la toma de decisiones.

Transición de PCC a MACA (primera transición paliativa): los principales detonantes de esta transición son la limitación en el pronóstico de vida y el aumento de necesidades o demandas de carácter paliativo (por lo que se refiere al control de síntomas, la gestión de la futilidad, la adecuación del esfuerzo terapéutico, la identificación de valores y preferencias, la atención a la espiritualidad, la respuesta psicosocial, etc.).

Transición de MACA a situación terminal (segunda transición paliativa): en este caso, el pronóstico de vida es inequívocamente limitado, la finalidad curativa es prácticamente inexistente, la paliación es prácticamente hegemónica, las condiciones de comunicación y apoyo se llevan al extremo, emerge la dimensión emocional y espiritual, son necesarias la gestión del duelo y de las decisiones prácticas en relación con una muerte cercana, así como también lo es el apoyo emocional a la familia.

¿Cuál es la mejor estrategia colectiva para cribar la complejidad?

La identificación de personas en condición de complejidad se puede llevar a cabo de forma transversal (*screening*, cribado de grupos o contingentes) o de forma casual-oportunista (*case finding*, cribado de personas). Probablemente, la manera idónea sea mediante una mezcla de estrategias oportunistas y de búsqueda activa dentro de colectivos con posible complejidad o que presentan determinadas circunstancias que las hagan proclives a tenerla.

Sea cual sea la estrategia elegida, es importante recordar que es preferible una identificación asociada a un buen proceso de valoración integral y de planificación proactiva que la identificación de muchas personas sin haber realizado otra acción adicional de mejora de la atención.

Cualquier persona que identifiquemos como PCC o MACA, ¿debe ser informada de ello?

Las personas con condición de complejidad deben ser informadas. Este proceso de información queda recogido en la Carta de derechos y deberes de la ciudadanía en relación con la salud y la atención sanitaria. Y esto, como en cualquier otro diagnóstico, implica compartir con la persona la identificación como PCC o MACA y también la manera en que debe adaptarse el proceso de atención a partir de aquí.

Una vez identificados, ¿con qué pacientes complejos debe empezarse a trabajar?

Con los datos de prevalencia de que se dispone, la población susceptible de ser identificada como PCC o MACA es aproximadamente del 5 %. De este conjunto de personas, el consenso de los expertos recomienda empezar el proceso de atención por las personas que más se beneficiarán de tener un plan integral de atención (por su perfil de necesidades) o un plan de intervención individualizado y compartido (PIIC) (porque, de otro modo, es más probable que las atiendan equipos no referentes).

El primer paso que debe llevarse a cabo es la identificación de las necesidades, que deriva de la valoración integral sistemática y permite obtener información relevante de las distintas dimensiones en las cuales se puede evaluar a una persona. El profesional referente debe liderar la valoración integral.

Las dimensiones de la persona que deben tenerse en cuenta son física, emocional, cognitiva, funcional, relacional, instrumental, ecológica, espiritual y ética.

A partir de esta valoración, se elabora un plan de atención que abre al profesional referente una nueva comprensión operativa y asegura que las mejores prácticas también se aplicarán cuando no esté el equipo referente y deba atenderse a la persona.

Este plan debe realizarse de forma compartida por los profesionales y otras personas del entorno necesarias para proporcionar la mejor atención. De forma general, debe incluir una revisión y actualización (de diagnóstico y de pronóstico) de condiciones, problemas y plan de tratamiento, y también debe recoger las necesidades detectadas y los objetivos asistenciales de gestión clínica, además de recomendaciones genéricas o específicas ante crisis y reagudizaciones.

La síntesis de las actuaciones más destacadas, disponible en entornos compartidos de información con acceso rápido, se puede recoger en el PIIC y se recomienda revisarlo sistemáticamente, una o dos veces al año y después de las descompensaciones.

ATENCIÓN CONJUNTA DE LA COMPLEJIDAD: UNA PROPUESTA DE ATENCIÓN INTEGRADA PARA CATALUÑA

¿Qué funciones profesionales determina la atención a la complejidad?

Las principales funciones que deben tenerse en cuenta son las del **PROFESIONAL EXPERTO (PE)**, el **PROFESIONAL REFERENTE (PR)** y el **GESTOR DEL CASO (GC)**, y sus características más relevantes son las siguientes:

PE	Posee una elevada competencia en ámbitos específicos y proporciona apoyo para el proceso de atención.
PR	Conoce la persona y su entorno, y colidera con la persona la gestión del plan de atención.
GC	Conoce el caso y los recursos del entorno, vela por el cumplimiento del plan y acompaña a la persona en el trayecto de atención.

¿Cuál es el mejor lugar para atender a estas personas?

El mejor escenario es el que deriva de un compromiso entre el lugar donde desean ser atendidas y en el que estén más seguras en cada momento y en cada situación clínica, teniendo en cuenta el abanico de dispositivos del territorio y el pacto de prácticas recomendadas que se haya establecido para utilizarlos. En la medida en que el domicilio particular o el centro residencial sean los lugares donde la mayoría de personas (con necesidades complejas o sin ellas) quieren que se les atienda, debe garantizarse la capacidad para dar una respuesta asistencial óptima en este ámbito.

La experiencia en Cataluña en la implementación de recursos no domiciliarios de atención intermedia (AI) social o sanitaria (hospitales de día, centros de día, unidades de subagudos o posagudos) demuestra el amplio abanico de dispositivos alternativos que no solo son una buena alternativa a la hospitalización convencional, sino también un apoyo valioso a la profundidad y la precisión diagnóstica de los recursos comunitarios.

¿Qué consideraciones pueden realizarse relativas al rediseño de los equipos de atención a la complejidad?

La mirada a la complejidad influye en todos los equipos sanitarios que atienden a las personas (EAP, PADES y otras unidades de expertez, HaD, RHB a domicilio, urgencias y emergencias, hospitales de atención intermedia/sociosanitarios, residencias, hospitales de agudos) y les obliga a volver a configurarse.

La forma de reflexionar sobre el funcionamiento y la composición de los equipos posee una dimensión sistémica (¿cómo puede plantearse a nivel nacional?) y una territorial (¿cómo puede plantearse para el contexto geográfico y poblacional que actúa como una unidad funcional?).

Las iniciativas de reingeniería tienen una dimensión interna, en la cual se reconfiguran elementos propios y no compartidos, y otra dimensión externa, en la cual se redefinen los procesos del equipo en los ámbitos que comparten con otros agentes del territorio, es decir, en las interfaces del sistema.

En el contexto del rediseño de base territorial, debe valorarse qué podría aportar el desarrollo de unidades de expertez de base territorial que permitan dar apoyo a la atención a la cronicidad de alta complejidad.

¿Cuáles son los elementos básicos en la reorganización territorial?

En el Modelo catalán de atención a la complejidad, la mirada territorial y las prácticas colaborativas son los elementos clave para la implementación de prácticas recomendadas. En este sentido, se propone el despliegue de las rutas de atención a la complejidad (RAC) como la forma de ordenarlas en el territorio y de lograr los mejores resultados y el impacto óptimo. Por lo tanto, la complejidad es algo más «enrutable» en lugar de «protocolizable».

La atención a la complejidad se fundamenta en la visión territorial y la gobernanza del territorio debe garantizar su desarrollo y su implementación. La buena atención a la complejidad depende, pues, de la integración funcional (y no estructural) de todos los agentes del territorio.

En la medida en que se establezcan formalmente acuerdos sobre los ámbitos territoriales clave y se implementen, se evalúen y se redefinan de forma continua, los agentes asistenciales deben ser capaces de responder a las necesidades de los pacientes con condición de complejidad desde un enfoque efectivamente integral, integrado y centrado en la persona.

¿Cuál es el marco evaluador idóneo de las estrategias de complejidad?

La evaluación de las estrategias de complejidad no es tanto una cuestión de demostración científica, sino de monitoreo, supervisión y mejora continua. Los marcos idóneos de evaluación deben ser transversales, evitar enfoques centrados en la gestión de enfermedades (*disease management*) e incorporar la mirada propia de la atención integrada.

Actualmente se proponen dos tipos de aproximación a la evaluación: la metodología de consenso (con la elaboración de una lista de indicadores pertinentes y factibles) y la metodología evaluadora (a partir de modelos preestablecidos).

La propuesta del documento es utilizar el triple objetivo (*triple aim*) como referente conceptual, con el cual se pueden equilibrar simultáneamente los objetivos de las tres dimensiones para mejorar globalmente la atención a la salud de la población. También debe garantizarse la satisfacción de los profesionales como cuarto pilar de este enfoque.

¿Cuáles son los resultados disponibles sobre implementación e impacto del modelo durante el periodo 2011-2015?

Aunque parezca que la priorización del criterio clínico favorece la heterogeneidad en la identificación, los datos de las primeras 100 000 personas con condición de complejidad confirman la robustez del constructo y la idoneidad de la propuesta de identificación de PCC/MACA basada en el juicio de los profesionales, que aplican correctamente los criterios y detectan de forma suficientemente clara un grupo de pacientes diferenciado.

En la población atendida en atención primaria, la prevalencia de la condición de complejidad es de aproximadamente un 5 %, con una ratio PCC: MACA de 4:1. Hoy en día, se han identificado prácticamente 200 000 personas como PCC o MACA, lo cual significa que se ha identificado más de un 50 % de la prevalencia teórica.

Según datos comunicados por el Departamento de Salud, el 100 % de los 42 territorios sanitarios —conocidos como áreas de gestión asistencial (AGA)— han elaborado RAC y están utilizando nuevos dispositivos asistenciales para la atención de la complejidad.

El 100 % de las personas identificadas dispone de un PICC y, de estas, el 70 % cuenta con datos estructurados. De este 70 %, un 40 % dispone de información sobre recomendaciones en caso de crisis y, el 25 %, sobre PDA.

En la actualidad, se están analizando datos acumulados del conjunto de pacientes identificados con la finalidad de confirmar el impacto positivo del modelo asistencial que auguran los datos indirectos disponibles.

Lecciones aprendidas y líneas de futuro

Existen una serie de factores que debe tenerse presente y que determinará las líneas principales de futuro. Estos factores se pueden agrupar en tres ámbitos que configuran los ejes fundamentales de la transformación de los sistemas de atención a la salud y el bienestar:

1. Un modelo excelente de atención centrada en la persona, como garante de la respuesta óptima a las necesidades de los pacientes.
2. Las prácticas colaborativas entre profesionales e instituciones, como paradigma de la atención integral e integrada de máxima calidad.
3. Las TIC y los marcos evaluadores, como grandes facilitadores de la implementación del modelo.

Man, you don't have to play a whole lot of notes.
You just have to play the pretty ones!
Miles Davis

1. INTRODUCCIÓN

Como consecuencia directa de los progresos sociales y de los avances sanitarios, la cronicidad es el paradigma prácticamente hegemónico de los sistemas de salud contemporáneos en nuestro entorno. Por lo tanto, debe considerarse el mejor ejemplo de éxito de nuestro modelo de bienestar y no algo con connotaciones negativas. En este contexto, la mayoría de personas a lo largo de su expectativa vital presentan un riesgo creciente de acumular problemas de salud, una gran parte de los cuales no se podrán curar, pero sí que se podrán controlar.

Además, la cronicidad no es algo estático. Las condiciones crónicas tienden a progresar clínicamente, a acumularse y a interactuar entre ellas, de forma que aquello que inicialmente era relativamente sencillo de gestionar, se convierte cada vez más en algo dificultoso. La dificultad radica en la expresión y la comprensión de la fenomenología y la gestión clínicas, además del proceso de toma y aplicación de las decisiones.

En estas circunstancias, en las cuales las personas a menudo presentan complejidad clínica y prácticamente siempre necesidades complejas de atención, los sistemas sanitarios se enfrentan a un reto mayor y sin precedentes, tanto por su impacto sistémico (se manifiesta en todo) como científico (por la necesidad de conocimiento para enfrentarse al reto con eficacia) y, finalmente, económico (se calcula que la atención a las condiciones complejas representa más del 40 % de los gastos sanitarios)¹.

La gestión integrada de la complejidad, junto con el apoderamiento en el ámbito de la salud de los ciudadanos, la implementación de políticas preventivas y de promoción realmente efectivas, constituyen el trípede sobre el cual se sustenta la solvencia de los sistemas sanitarios del futuro. De un futuro muy próximo, dada la rápida progresión de los desafíos demográficos, epidemiológicos, sociales y económicos a los cuales estamos sometidos como sociedad.

Así, la complejidad es un ámbito de interés especial y merece la adopción de políticas específicas y proactivas que, dado su novedad y magnitud, transformarán el conjunto de los sistemas de atención a las personas, tanto en referencia a su salud como a su bienestar social.

Así, los enfoques tradicionales se ven afectados por las nuevas corrientes conceptuales y operativas que convierten la atención centrada en la persona, la atención integral y la atención integrada en los fundamentos de la actuación de los clínicos y los equipos asistenciales, además de la nueva manera de organizar los territorios y el conjunto del sistema.

Este documento resume y expone, con una doble intención pedagógica y modelizadora, el conocimiento y la expertez de los profesionales en este ámbito, compilada por el Programa de prevención y atención a la cronicidad (PRAC) y por el Plan interdepartamental de atención e interacción social y sanitaria (PIASS). Dado que este conocimiento y esta expertez están en continua progresión, los contenidos del documento son susceptibles de una actualización permanente, que se irá reflejando en versiones evolutivas que se publicarán puntualmente.

Por lo tanto, su objetivo es ofrecer un marco común de comprensión y de actuación en la gestión clínica de las personas con la condición de complejidad. Y lo realiza sin la voluntad explícita de profundizar en todos los temas que abarca, lo cual puede hacer que el lector eche en falta información más detallada en temas específicos.

Las propuestas realizadas derivan del talento y de la competencia profesional de los que, en su día a día, trabajan para atender mejor a las personas más vulnerables y, en este sentido, el documento pretende ser también un tributo a su contribución.

Barcelona, julio de 2016

2. CONCEPTUALIZACIÓN DE LA COMPLEJIDAD

2.1. ¿Qué se entiende por «complejidad clínica»?

Expresado de una forma genérica y sin voluntad de profundizar en este tema, se pueden definir los sistemas complejos como los formados por partes distintas que se interrelacionan de forma interdependiente. En los entornos complejos, no todo es lo que parece, las pruebas científicas se aplican con bastantes limitaciones y resulta difícil predecir su curso evolutivo. La complejidad en salud responde a este comportamiento general y, por consiguiente, su definición no puede ser simple ni estar sujeta a criterios inequívocos. Para entender qué causa que una persona tenga necesidades complejas, deben tenerse presentes elementos como sus características de multimorbilidad, la incertidumbre clínica, la dificultad en la toma de decisiones o la gravedad, pero también muchas otras cuestiones no sanitarias y que, sin embargo, están directamente relacionadas con la persona y su entorno (condiciones sociales, red comunitaria, dependencia, etc.)².

La conceptualización de la complejidad desde la óptica sanitaria promovida por el PPAC y el PIAISS es consecuencia de una combinación de varios planteamientos publicados los últimos años (ver el apartado 6.1) y que, según el consenso de expertos conducido por el TERM CAT, se sintetizan afirmando que la **complejidad** es la situación que refleja la dificultad de gestión de la atención de un paciente y la necesidad de aplicarle planes individuales específicos a causa de la presencia o la concurrencia de enfermedades, de su manera de utilizar los servicios o de su entorno.

Así, ante una serie de necesidades de gestión difícil de la persona (necesidades complejas), la complejidad radica en el conjunto de necesidades mismo y en la dificultad para darle una respuesta adecuada. Por lo tanto, la complejidad no es algo estructural o inherente al individuo; es, sobre todo, un fenómeno coyuntural vinculado a la dificultad de ofrecer a la persona una respuesta óptima en su conjunto de necesidades.

Esto tiene una doble implicación. En primer lugar, que la dificultad (la complejidad) es algo perceptivo, más que objetivo; algo que se vive como un complejo para los que deben garantizar la respuesta asistencial (lo cual, en gran medida, dependerá de la capacidad de los profesionales y del sistema). En segundo lugar, que la complejidad emerge cuando la propia persona o su entorno no pueden gestionar las necesidades para ellos mismos; es decir, si ante el mismo conjunto de necesidades la persona y su entorno pudieran responder adecuadamente, el sistema no percibiría la complejidad ni la concebiría como tal.

En este documento se utilizan indistintamente los términos «complejidad» y «necesidades complejas», los cuales se entienden como la combinación de toda una serie de problemas, necesidades y respuestas que, como ni el propio interesado ni su entorno no pueden satisfacer, hace que los profesionales referentes (PR) del caso consideren que su gestión será particularmente difícil.

Cabe mencionar que el componente de subjetividad, imprecisión y equívoco que incorpora esta aproximación conceptual es propio de todos los sistemas complejos, en todas las disciplinas de la actividad humana³.

Sin embargo, el documento proporcionará suficientes elementos para permitir que este punto de partida, de apariencia tan incierta, sea operativo.

2.2. Complejidad, fragilidad y multimorbilidad

Existe cierta confusión entre las definiciones de «complejidad» y otras condiciones similares como la «fragilidad» o la «multimorbilidad». El principal motivo de confusión es la concurrencia: en la medida en que se producen simultáneamente estas condiciones y no se dispone de marcos denominativos comunes, se tiende a entenderlas como un todo y no lo son.

Complejidad y fragilidad

Existen dos corrientes principales en la comprensión de la fragilidad. La primera, liderada por la Dra. Linda Fried⁴, define el denominado «fenotipo de la fragilidad» mediante la presencia de cinco fenómenos (adelgazamiento, disminución de la fuerza física, pérdida de energía, dificultad en la marcha y baja actividad física), en función de los cuales se define la situación de prefragilidad y fragilidad. Una persona que no cumpla ninguno de estos criterios se considera robusta. Si cumple uno o dos criterios, se considera prefrágil. Si cumple tres o más criterios, se considera frágil. Este modelo busca la detección de la fragilidad previa a la discapacidad y está especialmente pensado para el cribado poblacional de la fragilidad.

La segunda corriente, promovida por Rockwood y colaboradores⁵, entiende la «fragilidad» como una acumulación progresiva de déficits que sitúa a las personas, a menudo mayores, en una situación de más vulnerabilidad. La idea es sencilla: si cuando nacemos las personas disponemos de un «depósito lleno de salud», a medida que se acumulan déficits (enfermedades, pérdidas funcionales, cognitivas, emocionales, sociales, etc.), este depósito se va vaciando y nos convierte en más vulnerables. Dado que estos déficits son fácilmente cuantificables, es factible medir el grado de reserva de estas personas a partir de los denominados «índices de fragilidad»⁶.

El primer enfoque valora la fragilidad «pura», previa a la discapacidad, y permite detectar cuando una persona empieza a ser frágil para poder realizar intervenciones preventivas. El segundo se relaciona con la morbilidad acumulativa, que permite interpretar la evolución clínica, realizar un diagnóstico situacional⁷ e incluso predecir la probabilidad de morir.

Este segundo enfoque es el que incorporaría más interacción con la complejidad, tal como la plantea este documento: las personas con fragilidad por acumulación de déficits tienen un perfil clínico en el cual las decisiones que se deben tomar resultan especialmente difíciles. Lo son por la múltiple interacción entre fenómenos que dificultan la precisión diagnóstica, por la influencia determinante del contexto personal y social y por la falta de pruebas a la hora de decidir cuál es la actuación óptima. Las personas con fragilidad avanzada prácticamente siempre presentarán necesidades complejas. Sin embargo, a lo mejor la fragilidad no es la única, ni la principal, causa de complejidad.

Complejidad y multimorbilidad

El TERMCAT define la «**multimorbilidad**» como la coincidencia en una persona de dos o más problemas de salud, generalmente crónicos. El término se puede considerar sinónimo de «pluripatología», aunque la Terminología de la Cronicidad (TC) ha fijado «multimorbilidad» como la denominación de referencia y de uso prioritario en lengua catalana.

La multimorbilidad es un perfil clínico emergente con una prevalencia cada vez mayor y prácticamente hegemónica en el ámbito de la cronicidad: la gran mayoría de pacientes que tienen problemas crónicos de salud tienen más de uno.

Los pacientes de edad avanzada que sufren un cúmulo de problemas de salud son el grupo asistencial que concentra el reto más grande del sistema sanitario, en términos de efectividad y eficiencia de las actuaciones. Como consecuencia, la multimorbilidad es el factor más presente en personas con complejidad⁸. Es cierto que la gran mayoría de personas con complejidad presenta una carga significativa derivada de su multimorbilidad, pero no se trata de un factor *sine qua non* ni es siempre el factor explicativo.

En este sentido, los actuales sistemas de estratificación (como algoritmos matemáticos basados en el cúmulo de morbilidad) podrían, según datos no publicados y aportados por la

División de Análisis de la Demanda y de la Actividad del CatSalut, detectar la condición de complejidad hasta un 60 %-70 % de casos, la cual los posiciona como instrumento importante de apoyo al criterio clínico.

2.3. ¿Qué características definen al paciente crónico complejo (PCC)?

Según el TERMCAT, un **paciente crónico complejo** es aquella persona cuya gestión clínica se percibe como especialmente difícil. Esto implica que, además de la estratificación y de otros factores (el perfil de morbilidad, la presencia de fragilidad o el consumo de recursos), la complejidad se fundamenta en el juicio clínico.

Existen determinados perfiles clínicos que aumentan la probabilidad de que un paciente pueda percibirse como complejo. Los procesos de **consenso de expertos** y los resultados de varios estudios epidemiológicos^{9,10} permiten determinar algunas características que son propias de las personas potencialmente tributarias de identificarlas como PCC. Estos criterios son los siguientes:

Criterios relacionados con el paciente

- Multimorbilidad.
- Patología crónica única grave o progresiva (incluida enfermedad neurológica o trastorno mental grave, demencia y las discapacidades intelectuales, físicas o sensoriales).
- Alta probabilidad de sufrir descompensaciones con mucha sintomatología y mal control.
- Síntomas persistentes intensos y refractarios.
- Evolución dinámica, variable y que requiere monitoreo continuo.
- Alta utilización de servicios (urgencias, visitas a atención primaria, ingresos, etc.).
- Polimedicación o consumo alto de recursos.
- Condiciones de gravedad o progresión en cuanto a la fragilidad, la funcionalidad o el deterioro cognitivo.
- Aparición de síndromes geriátricos.
- Edades extremas (complejidad en pediatría o en pacientes de 85 años o más).
- Enfermedades minoritarias.
- Determinados tramos en los registros de estratificación. Los CRG que concentran mayor gravedad son el CRG 5, con gravedad 6; el CRG 6, con gravedad 5-7; el CRG 7, con gravedad 2-6; el CRG 8, con gravedad 3-6 y el CRG 9, con gravedad 2-6.

Criterios que dependen de los profesionales

- Requerimiento de manejo multidisciplinario.
- Exposición a discrepancias entre distintos profesionales o equipos en relación con los criterios de gestión clínica.
- Necesidad de activar y gestionar el acceso a distintos dispositivos y recursos (a menudo por vías preferentes).
- Entorno de especial incertidumbre en las decisiones y de dudas de manejo.
- Gestión del paciente que se beneficiaría de estrategias de atención integrada.

Criterios del ámbito social

- Situaciones psicosociales adversas (ver la página 7).

Una persona que no cumpla ninguno de estos criterios es realmente difícil que pueda presentar necesidades complejas de salud. Además, no existe ninguna pauta inequívoca sobre cuántos o qué criterios deben cumplirse para ser considerado un PCC; deben cumplirse suficientes criterios para que el profesional referente considere que la gestión del caso es especialmente difícil.

Como consecuencia, la propuesta en Cataluña basa la identificación de casos complejos en la percepción por parte de los PR (ver el apartado 3.1).

Varios estudios epidemiológicos ya mencionados demuestran que este enfoque es suficientemente válido y fiable, y que permite establecer una prevalencia poblacional de la complejidad alrededor del 5 %, de los cuales un 4 % corresponderían al concepto de PCC y un 1 % al de Modelo de atención a la cronicidad avanzada (MACA), como se explicará más adelante.

2.4. ¿Cómo se adapta el concepto de PCC en caso de morbilidad psiquiátrica?

Hace un par de décadas, en el sector de la salud mental se adoptaron los términos «trastorno mental grave» (TMG), para la etapa infantojuvenil, y «trastorno mental severo», (TMS) para la etapa adulta. Estos términos identificaban las condiciones crónicas de mayor gravedad, que más interfieren en las relaciones sociales, familiares y laborales de las personas afectadas, y que más necesitan un seguimiento continuado multidisciplinario y un enfoque interdepartamental.

De hecho, en el ámbito de la salud mental y las adicciones (SMyA), los recursos asistenciales están orientados a gestionar afecciones patológicas de larga evolución, a menudo asociadas a **comorbilidad** (orgánica o relacionada con el consumo o la dependencia de sustancias). A la vez, se pone de manifiesto la necesidad de identificar la complejidad en la edad infantil y, también, ante otras condiciones como el daño cerebral, la discapacidad intelectual y los trastornos conductuales asociados.

Por este motivo, el Plan director de salud mental y adicciones ha promovido un consenso profesional para ampliar los ámbitos del TMS y el TMG hacia el concepto de PCC, que incorpora, de forma simultánea, elementos de gravedad en la morbilidad y elementos de complejidad en la gestión clínica de los casos.

Para identificar la condición de PCC en el ámbito de la SMyA, se han definido estos perfiles básicos:

- a. Concurrencia de dos o más enfermedades de la tabla 1 (criterios principales).
- b. Concurrencia de una enfermedad de la tabla 1 con una o más de las condiciones complementarias expresadas en la tabla 2.
- c. Concurrencia de una enfermedad de la tabla 1 con condiciones sociales adversas (según se explican en el punto 2.5).
- d. Cualquier otra condición por la que los PR consideren que la persona con problemas de SMyA es tributaria del modelo de atención propuesto.

Adicionalmente, la identificación de la complejidad se basaría en el juicio clínico del PR y en el potencial de mejora derivado de la identificación de la condición de complejidad en entornos compartidos de información. Si no se deriva esta mejora, la identificación podría no hacerse efectiva.

Entre los elementos de juicio clínico que sugieren condiciones de complejidad están las situaciones que afectan de forma adversa a la proactividad y la continuidad de la atención a las personas con problemas de SMyA. En este sentido, se debería prestar una atención especial en las dos siguientes situaciones:

- Personas que durante el último año han sido atendidas más de diez veces por los servicios de urgencias por el mismo diagnóstico de SMyA.
- Personas que durante el último año han presentado problemas crónicos de SMyA y para los cuales no se dispone de ningún contacto ni en la atención primaria (AP) ni en ningún recurso de SMyA.

Tabla 1. Criterios principales de complejidad en SMyA

Trastorno esquizofrénico
Trastorno esquizoafectivo
Trastorno delirante crónico
Trastorno esquizotípico de la personalidad
Trastorno delirante crónico compartido
Trastorno bipolar
Trastorno depresivo mayor con sintomatología psicótica
Trastorno depresivo mayor recurrente
Psicosis atípica y otras psicosis no orgánicas
Trastorno límite de la personalidad
Trastorno obsesivo compulsivo (TOC)
Agorafobia con crisis de pánico
Dependencia del alcohol, cocaína o heroína
Dependencia de opiáceos con cualquier otra droga
Trastorno del espectro autista (TEA)
Trastorno de la conducta alimentaria (TCA)
Trastorno de la conducta asociado a déficit intelectual
Trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH) o sin ella asociado a trastorno de conducta

Fuente: Plan director de salud mental y adicciones, 2014.

Tabla 2. Criterios complementarios de complejidad en SMyA

Comorbilidad psiquiátrica
Dependencia por combinaciones de drogas, con exclusión de los opiáceos
Drogodependencia no especificada, continuada (excluida la nicotina)
Dependencia y trastorno por abuso continuado de cannabis
Trastorno por consumo continuado de alcohol, cocaína, heroína, alucinógenos, anfetaminas
Retraso mental
Trastornos psicóticos inducidos por drogas
Comorbilidad neurológica
Trastorno amnésico (Korsakov)
Demencias
Síndrome del lóbulo frontal
Síndrome conmocional
Síndromes por causa de lesión cerebral orgánica
Deterioro cognitivo leve
Otra comorbilidad orgánica
Coexistencia de múltiples factores de riesgo cardiovascular
Estratos de mayor riesgo: CRG* 5 (6), 6 (5,6), 7 (2, 3, 4, 5, 6), 8 (3, 4, 5, 6), 9 (2, 3, 4, 5, 6)
Presencia de enfermedades significativas: ictus, insuficiencia renal crónica, cirrosis, VIH/SIDA, neoplasias malignas, EPOC, diabetes, insuficiencia cardíaca o cardiopatía isquémica.

*La cifra que no está entre paréntesis indica el grado de multimorbilidad y la cifra entre paréntesis indica la gravedad¹¹.

Fuente: Plan director de salud mental y adicciones, 2014.

2.5. ¿Cómo interaccionan los condicionantes sociales con la complejidad de las necesidades de salud?

Las personas tienen necesidades a las cuales no pueden responder por ellas mismas y es por este motivo que buscan apoyo o respuesta a la red pública de servicios. La diferenciación entre necesidades sociales y sanitarias es, hasta cierto punto, artificial y la generan los contextos políticos, organizativos y profesionales, pero no las personas. Es cierto que esta fragmentación entre el mundo social y el sanitario puede resultar útil para gestionar las necesidades, pero no deja de ser una convención que, en casos de alta interactividad entre las dos miradas, puede conllevar una respuesta asistencial inefectiva, ineficiente e insatisfactoria. Esto es así porque, en contextos de alta complejidad, la probabilidad de tener necesidades de los dos ámbitos es mayor, en términos de concurrencia y de adición, como se explica más adelante.

Este documento mantiene una dialéctica que separa los dos tipos de necesidad. Esta dialéctica resulta útil, pero tiene una solidez conceptual muy relativa que, a medida que las propuestas de integración social y sanitaria se consoliden, tenderá a desaparecer.

Según la propuesta del PIAISS, la complejidad social influye en la morbilidad sanitaria por la presencia de necesidades en tres ámbitos de la persona:

- **Necesidades instrumentales y materiales:** económicas (necesidades económicas básicas), residenciales y de vivienda (disposición, adecuación, accesibilidad) o laborales.
- **Necesidades relacionales y familiares:** familiares (protección, atención y asistencia, apoyo, relación), sociales (roles, integración, vínculo comunitario), jurídicas y legales.
- **Necesidades en el ámbito de la autonomía:** habilidades sociales, de información, dependencia psíquica o física, discapacidad o adicciones.

Pendientes de disponer de una definición operativa de la «complejidad social» (actualmente en proceso de elaboración), la interacción entre complejidad sanitaria y el entorno social se manifiesta fundamentalmente a través de dos vínculos:

Concurrencia: se calcula que un 25 % de las personas con afecciones complejas de salud presenta también condiciones sociales complejas¹². Son un ejemplo de ello las situaciones de multimorbilidad o enfermedad grave expuestas también a riesgos sociales importantes (como pobreza, marginación o aislamiento social).

Adición: es el caso de las personas con un perfil de morbilidad que no es especialmente complejo y que finalmente se convierten en PCC por la influencia adversa del entorno social, como por ejemplo una persona con demencia leve que vive en condiciones de aislamiento comunitario.

En este contexto, y en relación con la atención a las personas con condiciones de complejidad, deben tenerse presentes las reflexiones siguientes:

- La multimorbilidad es más frecuente y aparece 10-15 años antes en las zonas más desfavorecidas socialmente¹³. Esta frecuencia más alta de multimorbilidad en áreas con privación económica significa que las personas mueren antes, que han estado más enfermas antes de morir y que ellas (y sus familias) han presentado necesidades de mayor complejidad.
- Así, la mayoría de personas con complejidad clínica tiene también necesidades sociales o bien la mejor respuesta asistencial exige considerar los condicionantes sociales.
- No podemos evaluar ni planificar las necesidades de las personas sin considerar, de forma sistemática, el componente social.
- Cuando la complejidad clínica y social es alta, debe tenderse a compartir el liderazgo de la gestión del caso entre profesionales de los dos ámbitos.
- Los profesionales de la atención social tienen una gran capacidad como gestores de casos, incluso en situaciones en las cuales el argumento sanitario pueda ser importante.

- Los límites de las actuaciones de los distintos colectivos profesionales derivan del perfil competencial de cada disciplina y de las preferencias de las personas atendidas.
- Finalmente, la complejidad en la gestión de la atención a las personas está determinada por las necesidades integrales que presentan y que deben atenderse mediante los sistemas social o sanitario, tanto por el número de necesidades como por la dificultad que representa dar respuesta a cada una de ellas, de forma individual o mediante las múltiples combinaciones que pueden presentar.

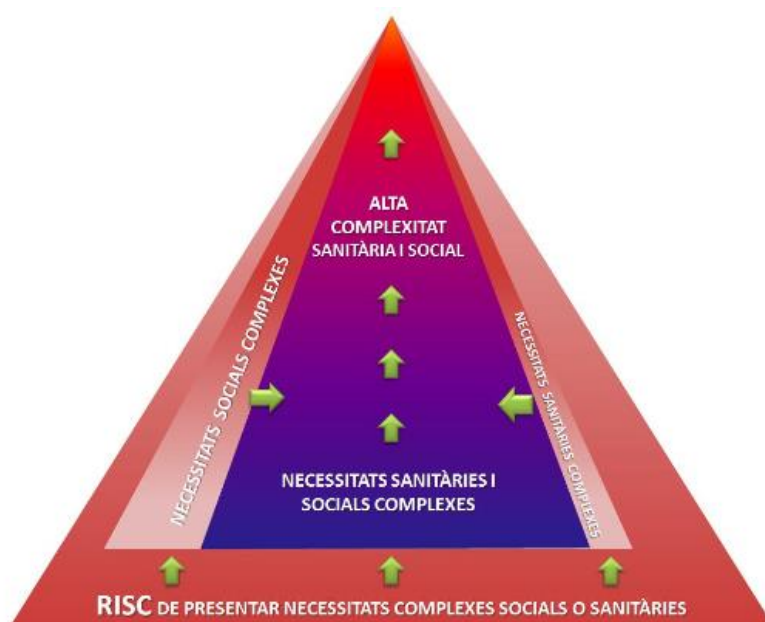


Figura 1. Pirámide de las necesidades poblacionales complejas. Fuente: PIAISS 2014

2.6. ¿Qué características definen a los pacientes MACA?

Con la sigla **MACA**, que corresponde al «Modelo de atención a la cronicidad avanzada», se designan las personas tributarias de atenderse por este modelo, puesto que presentan una o más enfermedades o afecciones crónicas de salud, asociadas a una combinación de los criterios siguientes:

- Perfil clínico equivalente al del PCC (ver la página 4).
- Presencia de enfermedades progresivas, evolutivas e irreversibles.
- Reconocimiento por parte de los PR de una afectación clínica de mayor gravedad al compararla con el estándar de personas con las mismas enfermedades o afecciones de base.
- Pronóstico de vida limitado.
- Escasa probabilidad de respuesta a tratamientos específicos.
- Repercusiones importantes sobre la estructura cuidadora.

Por lo tanto, el modelo de atención a la cronicidad avanzada se caracteriza por:

- Enfoque de la gestión del caso con una aproximación paliativa presente, importante y creciente. Casi siempre, este componente paliativo no excluye las opciones curativas, sino que convive con ellas.
- **Planificación de decisiones anticipadas** (PDA) como proceso imprescindible en el acompañamiento de la toma de decisiones.

Los pacientes MACA son las personas que presentan necesidades paliativas a la comunidad. Por lo tanto, este planteamiento anticipa la mirada paliativa frente a la visión tradicional centrada en la enfermedad terminal y una expectativa de vida más corta¹⁴. Además, incluye también a las personas tributarias, desde la visión tradicional, de recibir cuidados paliativos o en situación de enfermedad terminal (ver la tabla 3).

Según el estudio más importante llevado a cabo en Cataluña¹⁵, los pacientes MACA se distribuyen en dos grupos clínicos principales:

- Mujer, de edad avanzada, con fragilidad evolutiva, multimorbilidad y a menudo con deterioro cognitivo. El pronóstico de vida es limitado, pero suele ser superior a 12 meses.
- Hombre, más joven, con patología organoespecífica (solo en un 25 % de los casos es cáncer) y pronóstico de vida más limitado (a menudo inferior a 12 meses).

La prevalencia de la población MACA es diferente según el ámbito que se seleccione¹⁵.

- 1,3 %-1,5 % en la población general (depende de los índices de envejecimiento);
- 0,7 %-1,0 % en población atendidos por equipos de AP;
- 40 % de los pacientes de hospitales de agudos;
- 70 % de los pacientes de centros de atención intermedia (sociosanitarios) y
- 30 %-70 % de los pacientes institucionalizados (residencias geriátricas).

En Cataluña, para facilitar la identificación de las personas en esta situación, el observatorio Qualy-ICO-CCOMS ha diseñado y elaborado el instrumento NECPAL-CCOMS®, el cual se ha validado en nuestro entorno. El instrumento se basa en la respuesta negativa a la pregunta sorpresa «¿Le sorprendería que este paciente falleciera durante los próximos 12 meses?», asociada a una serie de criterios de fragilidad, gravedad y progresión. De estos criterios, algunos son genéricos y otros están relacionados con situaciones clínicas concretas. Los pacientes detectados por este instrumento se denominan NECPAL (+) y, por definición, son pacientes MACA. Para obtener más información sobre el instrumento, se puede consultar la información proporcionada por parte de los autores¹⁶.

Vale la pena prestar especial atención a las personas MACA con demencia avanzada, dado que la trayectoria de su enfermedad tiene entidad propia y, con toda seguridad, en el futuro será el perfil más prevalente de persona con necesidades paliativas. En el caso de esta patología, y dado que los factores asociados con mayor frecuencia a la mortalidad son los problemas intercurrentes¹⁷, se debería avanzar en el momento del diagnóstico la aplicación de determinadas medidas que se proponen para la atención a la cronicidad avanzada, especialmente la PDA. Si se tiene en cuenta que suele identificarse la complejidad cuando la persona ya no puede tomar decisiones por ella misma, se debe anticipar la PDA a los momentos iniciales de la demencia. Por lo tanto, el diagnóstico de una demencia en fases iniciales debería poner en marcha el proceso de PDA.

Existe una cierta confusión conceptual, dialéctica o práctica entre PCC y MACA, ya que son dos grupos que, efectivamente, comparten muchas características. De hecho, los MACA son un subgrupo de PCC, pero presentan singularidades pequeñas y significativas que los diferencian como constructo clínico y que, parcialmente, los distinguen en la acción asistencial que se deriva de su identificación. Tampoco presentan la misma expectativa de vida ni el mismo perfil de necesidades.

PCC y MACA no son condiciones clínicas *per se*, sino identificaciones funcionales que reflejan una determinada situación en el estado de salud que las hace especialmente tributarias de recibir atención centrada en sus necesidades.

Más que pacientes con atributos patognomónicos, son personas con determinadas necesidades que generan planes de actuación específicos que mejorarán los resultados en relación con un triple objetivo¹⁸:

- Experiencia positiva y calidad de vida del paciente y su entorno.

- Resultados en indicadores de salud.
- Eficiencia del modelo de atención y utilización de recursos.

Tabla 3. Características diferenciales entre paciente PCC, MACA y en situación terminal

	Paciente crónico complejo PCC	Persona con enfermedad crónica avanzada MACA	Enfermo terminal MACA
Pronóstico de vida aproximado	>24 meses	<24 meses	<6 meses
Test NECPAL-CCOMS-ICO®	-	+	++
Base clínica predominante	Multimorbilidad o enfermedad grave	Condición de salud > enfermedad avanzada	Enfermedad grave irreversible
Necesidades emergentes	Preferentemente físicas	Necesariamente integrales	Emocionales, físicas, espirituales, prácticas
Planificación de decisiones anticipadas	+ / ++	+++	+++
Orientación paliativa	+ (puntual)	++ / +++ (sistemática y sincrónica con el enfoque curativo)	+++ (obligada)
Foco de manejo	Manejo ordenado de patologías Reducción de ingresos	Calidad de vida	Control de síntomas Confort/calidad de vida/dignidad Preparación para la muerte
Estilo asistencial	«como en el hospital»	«como en casa»	«como en casa»
Fomento autocuidado	++	+	- + en la familia/entorno
Mantenimiento autonomía	++	+	+ y especialmente en toma de decisiones
Apoyo al cuidador	+ / ++	++	+++
Intensidad de equipos de apoyo	+	++	+++
Intensidad de la acción social	+	+++	+++
La muerte como «elemento de gestión clínica»	+ / -	+ / ++	+++
Manejo del duelo	-	+ / -	+++
Foco principal de la estrategia evaluadora de triple objetivo	Triple SATISFACCIÓN-QV UTILIZACIÓN RECURSOS RESULTADOS EN SALUD	Doble SATISFACCIÓN-QV UTILIZACIÓN RECURSOS resultados en salud	Preferente SATISFACCIÓN-QV utilización recursos resultados en salud

Fuente: Adaptada de PPA C, 2013.

Estas tres categorías son inclusivas, en el sentido de que los pacientes en situación terminal representan una forma más grave de la condición de paciente MACA, igual que la cond

ición de paciente MACA es la forma más progresiva y con un componente paliativo más grande de la condición de PCC.



Figura 2. Todo el proceso de la complejidad: PCC-MACA-Terminal. Fuente: PPAC, 2012.

2.7. ¿Cuál es el enfoque del Modelo catalán de atención a las personas con necesidades complejas?

El Modelo catalán de atención a la complejidad trasciende el ámbito de la práctica individual. La mejora en la atención a personas con necesidades complejas es fruto de los cambios producidos en los tres niveles de actuación (la práctica individual, la organización del equipo asistencial y la ordenación del territorio) desde un enfoque integral e integrado de la atención, en un contexto colaborativo e interdisciplinario.

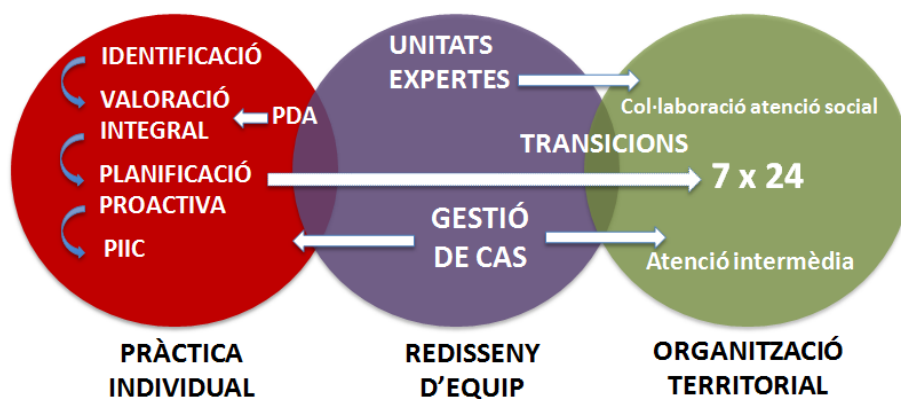


Figura 3. Elementos clave de los ámbitos de mejora de la actuación. Fuente: PPAC, 2016.

La figura precedente ilustra algunos de los elementos clave del modelo en cada nivel.

Por lo que se refiere a la **práctica individual**, el modelo pone énfasis en un enfoque de atención integral, a través del cual y a partir de un proceso de evaluación multidimensional (ver la página 19), los profesionales pueden identificar las necesidades, detectar sus preferencias y valores (**PDA**) y generar (junto con la persona y otros profesionales implicados) un plan proactivo de atención, una síntesis de la que se puede disponer en entornos compartidos de información (historia clínica compartida de Cataluña-HCCC) como Plan de intervención individual compartido (**PIIC**).

En lo referente a los **equipos asistenciales**, se puede plantear un proceso de rediseño (ver la página 24) que permita redefinir los procedimientos y los circuitos, e identificar ámbitos de liderazgo, referencia y expertez para poder atender las necesidades de las personas. En este sentido, son buenos ejemplos las iniciativas de nuevos modelos organizativos en el seno de los equipos de atención primaria (EAP), las reconfiguraciones de servicios hospitalarios y de urgencias, y los replanteamientos funcionales de los servicios de emergencias.

Algunos de los elementos principales en el **ámbito territorial** (página 28) son las garantías 7x24, la promoción de dispositivos **de atención intermedia** y las prácticas colaborativas con los recursos de atención social, practicando la gestión de caso y poniendo un énfasis especial en la atención a las transiciones* para conseguir que sean excelentes.

Estos ámbitos se desarrollan con más detalle en páginas posteriores de este documento.

* NOTA: en este documento, el término «transiciones» se aplica desde una doble vertiente. Por un lado, hace referencia a los cambios de estadio en todo el proceso de la cronicidad (ver la página 16) y, por el otro, a los **cambios de contexto asistencial** (ver la página 44).

2.8. ¿Cuáles son los principales elementos de debate ético en la gestión clínica de la complejidad?

Una de las claves del modelo de atención que se propone, y en la medida en que se basa en **la atención centrada en la persona** (ACP), es su apoderamiento para tomar las decisiones relativas a su salud. En este sentido, el profesional acompaña, colidera y contribuye (si es necesario, de manera supeditada) a este marco de decisiones. Este planteamiento favorece la transición desde el modelo paternalista tradicional hacia un nuevo enfoque relacional que apuesta por la deliberación.

Entre las diferentes decisiones, existen las que se refieren a situaciones o al tratamiento de síntomas concretos, las relacionadas con el final de su vida o la delegación de la representación de su voluntad en caso de que la persona no pueda decidir por ella misma.

Sin embargo, debe tenerse en cuenta que las decisiones y las preferencias de la persona no pueden ser infinitas y, por lo tanto, pueden quedar matizadas (e, incluso, limitadas) por el principio de justicia social o por la disponibilidad de los recursos.

Estas reflexiones muestran la forma en que los entornos de ACP, especialmente cuando se aplican a personas con necesidades complejas, facilitan la aparición de reflexiones, dudas y dilemas de naturaleza ética, y aconsejan la adquisición de nuevas competencias interpersonales para la gestión de las decisiones compartidas¹⁹.

A continuación, se plantean algunas consideraciones de base ética relativas a la identificación de la condición de complejidad, al consumo de recursos y al papel de la familia.

¿Puede ser perjudicial identificar a personas como PCC o MACA?

En la tradición sanitaria, identificar (es decir, diagnosticar) se asocia a una intención beneficiosa. Existe una relación virtuosa entre la identificación de condiciones de salud y la mejora continua.

De todas formas, identificar no es un acto neutro: un proceso de identificación, de cualquier afección clínica, puede ser perjudicial (yatrógeno) cuando no se asocia a medidas de mejora. Así, si identificar a personas, por ejemplo como MACA, implicara que, equivocadamente, se negaran opciones curativas o terapéuticas a las personas, entonces esta identificación estaría contraindicada.

¿Puede ser perjudicial no identificar a las personas como PCC o como MACA?

Dado que los profesionales, los equipos o los territorios se dotan de los elementos necesarios de mejora para la atención a las necesidades complejas de las personas, el hecho de no identificarlas representaría una mala práctica (en la medida en que la no identificación impidiera acceder a los elementos mencionados).

Para los profesionales, ¿resulta útil identificar a personas como PCC o MACA?

En la medida en que la identificación conlleva la creación de un nuevo marco de comprensión y actuación (integral, integrado y centrado en las personas), por descontado que resulta útil y puede generar efectividad, eficiencia y satisfacción.

¿Afecta la identificación de forma positiva a las personas?

Con el conocimiento acumulado durante los tres años de implementación y desde una óptica basada en el triple objetivo¹⁸, existen datos que sugieren que la identificación y el establecimiento de medidas de mejora (en relación con el equipo y el territorio) afectan de forma positiva al consumo de recursos y cambian el tipo de uso. Esto permite adaptarlos mejor a las necesidades de las personas con complejidad incrementando la atención a domicilio y los recursos de atención intermedia, por encima de las opciones basadas en la hospitalización sistemática, a la vez que se racionaliza el uso de fármacos y la seguridad y se reduce la iatrogenia. No disponemos aún de datos definitivamente sólidos en cuanto al impacto beneficioso en resultados en salud.

Además, muchos estudios de base cualitativa muestran que los pacientes y las familias están más satisfechos y perciben mejoras en la experiencia de atención cuando las estrategias de gestión de la complejidad son firmes²⁰. Las personas desean que las atiendan con un enfoque integral e integrado y, a partir de aquí, la identificación les parece buena.

Se dispone también de estudios cualitativos con profesionales que objetivan que actuar con buenas prácticas desde la identificación mejora la forma de atender a las personas, lo cual genera satisfacción en los propios profesionales²¹.

¿El objetivo de la estrategia de complejidad es ahorrar?

El objetivo de la estrategia no es el ahorro, sino la adecuación de los recursos; no existe mejor manera de para ello que adaptarlos, en un contexto socialmente justo, a las necesidades y preferencias de las personas.

Socialmente, resulta legítimo y forma parte de las prácticas recomendadas garantizar la sostenibilidad y la solvencia de los servicios públicos. También es deseable generar ámbitos de eficiencia que permitan reinventar los recursos en otras actuaciones que las personas necesitan.

¿Debe también informarse a las familias de las personas identificadas? ¿Hasta qué punto han de ser partícipes?

El depositario de la atención es la persona y tiene **derecho** a la confidencialidad. Su entorno debe ser partícipe de la identificación en la medida en que la propia persona lo delegue o lo permita.

Esto puede parecer poco congruente con nuestra realidad cultural, donde la familia a menudo sería la depositaria de la información. No obstante, cada vez más personas quieren tomar decisiones de manera autónoma²².

La visión del paciente apoderado puede tener un límite no únicamente con el principio de justicia social (ya comentado antes), sino también con los intereses del entorno cuidador. Así, cuando las preferencias de la persona no concuerdan con estos intereses, la **PDA** constituye la estrategia idónea para conciliar las discrepancias y para promover el estímulo de la aceptabilidad de todas las partes: persona, familia, entorno cuidador y profesionales.

¿Pueden las propuestas de complejidad introducir una discriminación positiva?

Sí, no solo positiva, sino obligada. En la medida en que las propuestas del modelo nacen de la conciencia que este colectivo de personas, las más vulnerables en términos de salud, no han recibido el tipo de atención más adecuado a sus necesidades y, en la medida en que este hecho se pone de manifiesto, es obligatorio dar una respuesta preferente, por descontado sin detrimento del resto de la población. Así, el **Comité de Bioética de Cataluña** insiste en que, frente a los debates poco productivos sobre posibles discriminaciones, debe priorizarse la atención a las personas más necesitadas, más enfermas o más vulnerables.

La equidad se traduce en un acceso adecuado en aquello que necesita la persona, lo que a menudo implica un trato desigual. Por lo tanto, equidad no equivale a igualdad.

3. LA COMPLEJIDAD Y LA PRÁCTICA INDIVIDUAL

3.1. ¿Cuáles son las bases del proceso de identificación de las personas con necesidades complejas?

Teniendo presente todo lo comentado hasta ahora, y valorando el compromiso de los profesionales y su competencia para detectar situaciones de complejidad especial, las bases (los tres pasos) de la identificación de las personas como PCC o MACA son:

1. Disponer de un marco de referencia conceptual que incorpore **los perfiles** PCC y MACA, expresado en los apartados 2.3 y 2.6.
2. Aplicar un **criterio profesional subjetivo** de complejidad singular: se puede considerar que una persona es PCC o MACA en la medida en que los PR, los que mejor la conocen y que están comprometidos con su atención, comprenden que la gestión de sus necesidades es bastante difícil para justificar su identificación.
3. Fijar un **principio de mejora** a partir de la identificación, desde una visión de triple objetivo¹⁸. Se puede identificar una persona como PCC o MACA si esto conlleva una mejora, en lugar de un riesgo.



Figura 4. Elementos básicos para la identificación de la complejidad. Fuente: C. Blay. PPAC, 2016.

La implementación de estos tres pasos permite un proceso de identificación fiable (reproducible) y válido (en la medida en que identifica aquello que pretende y destaca las personas con más riesgo derivado de la complejidad)²³.

De esta forma, utilizando estos criterios (de apariencia bastante subjetiva), se demuestra que el juicio clínico es algo en lo que se puede confiar, en cuanto que generalizable (los profesionales pueden identificar más o menos casos, pero lo hacen de manera sólida y comparable). Además, las personas identificadas corresponden a los grupos de pacientes con una probabilidad más alta de ingreso, de reingreso, de consumo de fármacos, de uso de servicios de urgencias o de consultas al centro de atención primaria (CAP).

Este comportamiento clínico más grave de las personas identificadas como PCC o MACA se mantiene incluso al compararlas con personas de la misma edad, sexo y características de morbilidad, pero que no han sido identificadas, según datos no publicados y aportados por la División de Análisis de la Demanda y de la Actividad del CatSalut.

En relación con el segundo paso, la percepción de dificultad en la gestión por parte de los profesionales referentes exige un ejercicio de visión sistémica: puede ser que un profesional experto no considere difícil aquello que sí que lo es para el resto del sistema. Debe tenerse en cuenta que, a menudo, la dificultad de la gestión de un caso no depende tanto de la competencia del profesional como de la posibilidad de aplicar esta competencia en el contexto real de la persona o su entorno. Además, cuando la percepción de «dificultad especial» sea dudosa a la hora de generar una identificación, prevalece el criterio de mejora: se pueden tener dudas con respecto a la complejidad de un paciente, pero si su identificación puede mejorar la atención que recibe, se recomienda identificarlo.

3.2. ¿Quién puede sospechar de complejidad o identificarla?

A las personas con necesidades complejas las atienden varios profesionales de ámbitos, estamentos y dependencias funcionales variadas.

De la sospecha y de la identificación de la complejidad pueden encargarse los profesionales médicos, enfermeros o trabajadores sociales que atienden a los pacientes y que tienen un conocimiento suficientemente profundo del caso.

La identificación, la codificación y el registro de pacientes pueden realizarse desde cualquier lugar del sistema (AP, hospital de agudos, centros sociosanitarios, residencias, PADES, etc.), aunque, por ahora, el criterio general es que se lleve a cabo desde el EAP, mientras no se resuelva cómo se implementan las prácticas compartidas y el papel de los liderazgos (ver el apartado 4.1).

Preferiblemente, debe llevarse a cabo la identificación de forma multidisciplinaria, con base en criterios sólidos y dirigida habitualmente por el PR.

Así, cualquier agente asistencial puede sospechar de una condición de complejidad y, al hacerlo, puede comunicar la sospecha del posible caso complejo al PR (una función que actualmente está muy vinculada al AP).

Teniendo en cuenta los posibles beneficios asociados a la identificación, esta se convierte en un deber ético del conjunto de profesionales y debe promoverse de forma sistémica y colaborativa.

A partir de esta visión, cada territorio, en el seno de su [ruta de atención a la cronicidad](#) (RAC), puede acordar recomendaciones locales sobre el proceso de identificación.

3.3. ¿Cómo y cuándo se toma la decisión de identificar a una persona como PCC o MACA?

El foco marca la intención. La identificación implica la activación de una comprensión distinta de la persona, para los profesionales y para el sistema, que debe permitir una mejor atención (mejores resultados de salud, mejor experiencia de cuidados, uso más racional de los recursos y, también, mayor satisfacción por parte de los profesionales). Por tanto, el criterio de mejora es lo que finalmente resulta determinante. En general, el detonante más habitual de la sospecha clínica es la descompensación. Así, para el clínico, un momento idóneo para plantearse una condición de complejidad es después de una crisis o una transición asistencial, a menudo cuando estas se reiteran en el tiempo. En un contexto de longitudinalidad y continuidad, debe contemplarse la descompensación con ecuanimidad y valorarse el conocimiento previo que se tiene de la persona. El criterio de mejora también requiere un tiempo para valorarse y seguramente es necesario compartirlo con otros profesionales.

Por todo ello, se aconseja sospechar de complejidad (y plantear su identificación) ante eventuales descompensaciones e identificarla después de haber reflexionado durante la

intercrisis (momento en el cual el componente reactivo se puede «relajar», la mirada clínica es más amplia, profunda y ecuánime y debe activarse el componente proactivo).

3.4. ¿Cómo se identifican las transiciones en la atención a la complejidad?

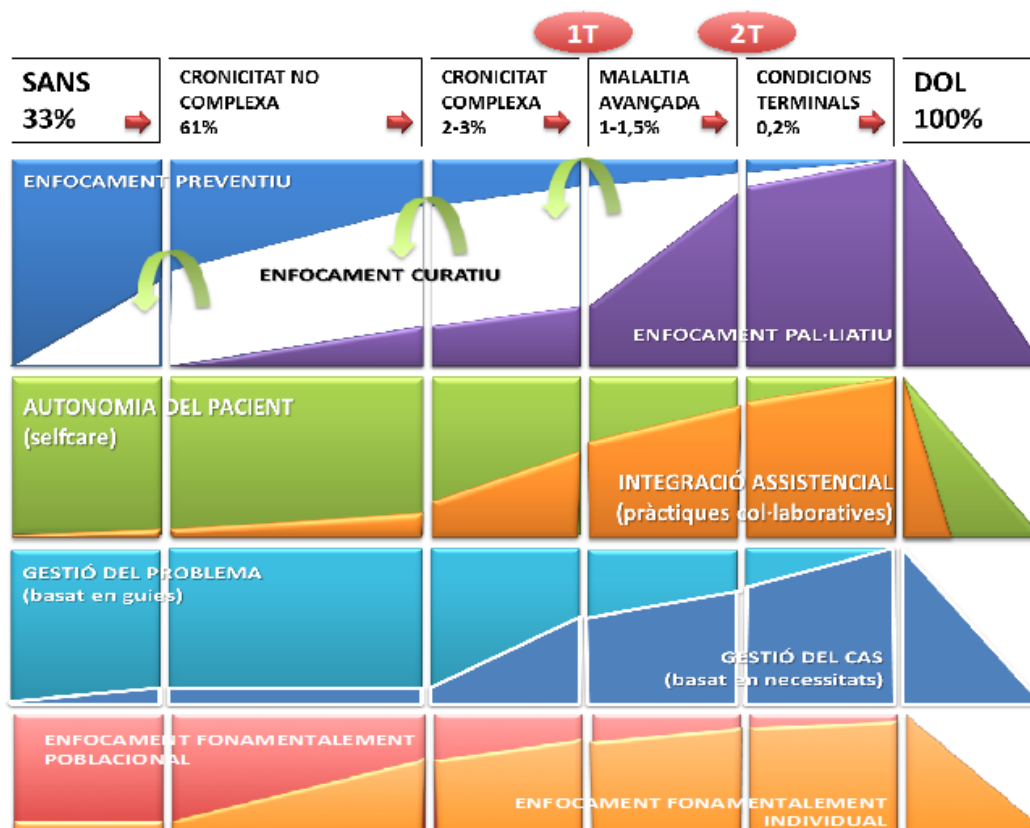


Figura 5. Todo el proceso de la complejidad. 1T: primera transición paliativa. 2T: segunda transición paliativa. Fuente: C. Blay. PPAC, 2016.

El proceso completo de la complejidad, explicitado en la figura anterior, se ha conceptualizado de forma quizás demasiado determinista, en la que todo parece ir indefectiblemente encaminado a un proceso de declive y, finalmente, de muerte. Probablemente, este enfoque está incompleto y se puede matizar, pero es bastante pedagógico para comprender las distintas transiciones.

A medida que la enfermedad de la persona progresa (sano >> cronicidad no compleja >>>> cronicidad compleja >> enfermedad avanzada >> enfermedad terminal >> muerte), pueden apreciarse las diferentes transiciones. A continuación, se detallan algunas reflexiones sobre estas transiciones.

Transición de persona sana a paciente crónico no complejo

Las guías de práctica clínica y las rutas asistenciales determinan los criterios de nuevos diagnósticos (y la aplicación subsidiaria de los circuitos asistenciales correspondientes), a partir de los cuales la persona considerada sana entra en una situación de cronicidad no compleja.

Transición de crónico no complejo a PCC

Cuando en un paciente crónico...

el comportamiento clínico es menos predecible;
los recursos asistenciales empleados (humanos y materiales) crecen;
las decisiones son más complejas y difíciles de establecer y priorizar;
las pruebas no dan una respuesta clara;
la respuesta asistencial no satisface los profesionales o la persona;
es necesaria una mirada (una valoración) lograda, multidisciplinaria y multidimensional;
debe entender (y atender) sus necesidades (de salud y sociales) y también las preferencias o
es necesario un plan de atención bien organizado...

...es muy probable que se trate de una persona con condiciones de complejidad, para quien convendría valorar la identificación, la evaluación integral, la planificación proactiva, la gestión del caso y la incorporación en los circuitos de excelencia que el equipo y el territorio disponen para este grupo de pacientes.

Transición de PCC a MACA (1T: primera transición paliativa)²⁴

Los principales detonantes de esta transición son la limitación en el pronóstico de vida y el aumento de necesidades o demandas de carácter paliativo (control de síntomas, gestión de la futilidad, adecuación del esfuerzo terapéutico, identificación de valores y preferencias, atención a la espiritualidad, respuesta psicosocial, etc.).

En este contexto, convendría valorar la identificación como MACA para garantizar un plan de atención idóneo que incorpore el inicio de un proceso de PDA y un enfoque paliativo proporcionado que no contraindique acciones curativas.

También debe cuidarse la aparición de nuevas necesidades que hasta el momento no han sido relevantes, y que probablemente serán una realidad cada vez más influyente en esta etapa (aspectos relacionados con la espiritualidad, temas pendientes, sentido de la trascendencia, etc.), desde una óptica de valoración multidimensional.

Transición de MACA a paciente en situación terminal (2T: segunda transición paliativa)²⁴

En este caso, el pronóstico de vida es inequívocamente limitado, la finalidad curativa es prácticamente inexistente, la paliación es prácticamente hegemónica, las condiciones de comunicación y apoyo se llevan al extremo, emerge la dimensión emocional y espiritual, y la gestión del duelo y de las decisiones prácticas en relación con una muerte cercana son necesarias, así como también lo es el apoyo emocional a la familia.

Como se puede apreciar, las transiciones deberían ser una alerta significativa para el conjunto de profesionales que atienden a las personas con necesidades complejas, dado que conllevan cambios relevantes en el enfoque de la gestión clínica.

Se debe acordar que, como se ha mencionado antes, a menudo las personas mismas o las personas de su entorno nos muestran también los puntos de alerta. Sus demandas de atención explícitas, o también sus propuestas de adecuación terapéutica, pueden dar pistas sobre la complejidad del caso y el estado evolutivo en el que se encuentran.

3.5. ¿Cuál es la mejor estrategia colectiva para cribar la complejidad?

La identificación de personas con condiciones de complejidad (PCC o MACA) se puede realizar de forma transversal (selección, cribado de grupos o contingentes) o casual-oportunistamente (investigación activa de casos, cribado de personas).

El cribado transversal permite captar la prevalencia de personas con complejidad de una forma suficientemente eficiente y tiene la ventaja de permitir la actuación proactiva, la anticipación más efectiva a las situaciones de crisis y la identificación de aquellas personas con condición de complejidad, las cuales, como no consultan el sistema, quedan ocultas en él.

A pesar de ello, teniendo en cuenta las cargas de trabajo de las consultas, probablemente la forma idónea de identificar a personas con complejidad sea con una mezcla de estrategias oportunistas y de búsqueda activa dentro de colectivos de posible complejidad o en determinadas circunstancias proclives. En este sentido, desde el ámbito territorial también es importante llegar a pactos. Dado que la identificación incorpora el criterio de mejora, es del todo acertado que se tengan presentes las realidades del equipo y del territorio a la hora de elegir la estrategia idónea para llevar a cabo su identificación.

¿Cuáles son los colectivos con más probabilidad de complejidad?

Los que presentan alguna de las características siguientes:

- determinados CRG/GMA, que representan alrededor del 60 % de la posible complejidad de las personas (ver la página 4)²¹
- dos o más ingresos en el último año;
- dos o más «atenciones» en urgencias en pacientes crónicos en el último año;
- polimedicación;
- institucionalización en residencias geriátricas;
- atención, a menudo reiterada, por recursos específicos (sociosanitarios, hospitales de día, PADES);
- trastorno mental grave y severo;
- altas del hospital por la descompensación de un proceso crónico;
- atención por servicios terciarios;
- uso de recursos de atención intermedia (subagudos, hospitalización domiciliaria);
- atención por servicios sociales en personas con cronicidad o
- uso continuado de recursos de atención a domicilio.

¿Cuáles son las circunstancias personales en las que debe plantearse que un paciente sea un PCC?

La mayoría de estas circunstancias corresponden a situaciones de transición o de crisis, como:

- paciente crónico que vuelve de urgencias;
- paciente crónico dado de alta en el hospital;
- paciente dado de alta en un sociosanitario;
- diagnóstico de una enfermedad potencialmente grave (sobre todo en caso de seguimiento compartido);
- solicitud de ingreso en una residencia;
- paciente crónico nuevo en el contingente;
- persona con morbilidad crónica atendida por los servicios sociales o
- persona con morbilidad crónica atendida por los dispositivos del SMYA.

Sea cual sea la estrategia elegida, es importante recordar que es preferible una identificación asociada a un buen proceso de valoración integral y de planificación proactiva que la identificación de muchas personas sin haber realizado otra acción adicional de mejora de la atención.

3.6. Cualquier persona que identificamos como PCC o MACA, ¿debe ser informada de ello?

Por descontado, debe informarse a cualquier persona con la condición de complejidad. Este proceso de información, recogido en la **Carta de derechos y deberes** de la ciudadanía en relación con la salud y la atención sanitaria, debe seguir los mismos requisitos y consideraciones éticas que las de cualquier diagnóstico que se incluya en la historia clínica teniendo en cuenta las implicaciones derivadas de esta identificación. Y esto, como en cualquier otro diagnóstico, implica compartir con la persona la identificación como PCC o MACA y también la manera en que debe adaptarse el proceso de atención a partir de aquí.

Por lo tanto, es necesario abrir un proceso de información y comunicación, con preguntas abiertas y que promueva las decisiones compartidas relativas a la identificación y al proceso de atención que implica.

En pacientes MACA, la información relativa al pronóstico vital es poder tratar por separado y se puede posponer si no ha habido un proceso de aceptación de la enfermedad, o bien provoca negativismo o un miedo excesivo.

En el anexo 5.2 se dan algunas pistas para llevar a cabo este proceso.

3.7. ¿Por qué pacientes complejos debemos empezar a trabajar?

Con los datos de prevalencia de que disponemos, las personas susceptibles de ser identificadas como PCC o MACA representan alrededor de un 5 % de la población⁹. De este conjunto de personas, el consenso de los expertos recomienda empezar el proceso de atención por las personas que más se beneficiarán de tener un plan integral de atención (por su perfil de necesidades) o un plan de intervención individualizado y compartido (**PIIC**) (porque, de otro modo, es más probable las atiendan equipos no referentes). Globalmente, y teniendo en cuenta la intención del PIIC, lo que tiene más sentido es empezar por las personas a las que es más probable que puedan experimentar eventos fuera de horas, o por las que utilicen más los servicios de urgencias o emergencias, o de hospitalización («hiperingresadores»).

También se puede otorgar cierta prioridad a los pacientes que presentan crisis poco frecuentes, pero especialmente complejas de tratar (p. ej., las que se presentan en personas con enfermedades graves de baja prevalencia o en personas que reciben atención paliativa) y a las personas atendidas por varios profesionales con riesgo de discrepancia de criterio.

Finalmente, también resulta importante que dispongan de PIIC los PCC o MACA para los cuales, por el motivo que sea, no se puede acceder a los profesionales de referencia (p. ej., por cambio reciente de contingente, por baja laboral larga u otras ausencias del profesional, etc.).

En la categoría anterior no están incluidas, aunque se beneficiarían de un plan de atención, las personas con más necesidades no sanitarias, fundamentalmente las que tienen más necesidades sociales (problemas de autonomía, problemas en el mundo relacional, en el ámbito instrumental e, incluso, en el emocional o el espiritual).

En este contexto, uno debe ser crítico y gestionar con cuidado las políticas de identificación que se vinculan a estrategias de los contratos de compra de servicios o de incentivación de los objetivos profesionales. No se trata de identificar a un contingente determinado de personas, sino a aquellas para las que sea más pertinente hacerlo, a fin de atenderlas mejor.

3.8. Una vez identificados como PCC o MACA, ¿es posible retirar o modificar la «marca»?

A pesar de lo comentado en el apartado 3.5, la condición de complejidad se asocia a un componente de variabilidad y, por lo tanto, los pacientes transitan en este continuum de la forma que mejor se adecua a su perfil clínico y, sobre todo, que mejor promueve el enfoque asistencial más apropiado.

Por mucho que la cronicidad tienda a ser evolutiva y, por consiguiente, conduzca a una trayectoria de final de vida, hasta que no se llegue a este punto las personas pueden cambiar de condición en función de nuevos contextos clínicos e, incluso, pasar a condiciones menos complejas que las que presentaban anteriormente. Esta acción coincidiría con el concepto de recuperación (*recovery*)²⁵, característico de la salud mental o del riesgo social y que en la figura 5 se identifica con una flecha verde.

Algunas situaciones como:

- una mejora en las condiciones sociales,
- un retorno a una situación de autonomía en una persona con enfermedad mental crónica,
- la mejora de una enfermedad grave, pero posiblemente reversible o
- cambios en el contexto de poderamiento personal,

pueden causar que una situación de complejidad, de PCC o de MACA, revierta a estadios sin complejidad y podrían obligar a revisar la identificación de la persona. Esta decisión depende siempre del contexto en el cual podemos garantizar la mejor atención.

Sin embargo, si procede, debe tenerse en cuenta la voluntad expresa de la persona para que le retiren la condición con la que ha sido identificada.

3.9. ¿Cómo se pueden valorar las necesidades de las personas?

La identificación de las necesidades deriva de una reflexión que es fruto de la valoración integral sistemática, que permite obtener información relevante de las distintas dimensiones en las cuales se puede evaluar una persona.

La realización de una valoración multidimensional es una tarea bastante compleja y que requiere tiempo. Como consecuencia, es posible que, inicialmente y hasta consolidar este proceso, sea difícil de aplicar en todas las personas con condición de complejidad, especialmente que se hayan identificado con estrategias transversales. De nuevo, el juicio clínico, junto con la percepción de mejora, se convierten en los elementos clave para priorizar las personas que deben someterse a esta actuación, aunque el horizonte sea llevarla a cabo en todas las personas identificadas.

El PR es responsable de la valoración integral (ver la página 23). Se trata de un proceso en el cual los distintos profesionales que, a criterio del PR, se han consultado o que se han convocado a la discusión interdisciplinaria del caso (ver el anexo 5.3) aportan información multidimensional. La persona participa en este proceso de forma activa y corresponsable.

Existen muchas formas de detectar las necesidades de las personas y a menudo se hace mediante la aplicación de baterías de pruebas. En cualquier caso, la valoración no debe constituir una retahíla de pruebas acumuladas, sino la compilación de información sustancial de la (con la y para la) persona, que debe generar las condiciones reflexivas sobre las cuales a) deben identificarse las necesidades, b) deben conocerse los valores y las preferencias y c) deben establecerse los objetivos de atención (teniendo en cuenta los hitos de logro en contexto de estabilidad, además de las posibles causas de descompensación, crisis, claudicación del entorno y, sobre todo, considerando las expectativas y opiniones de la persona atendida). Un ejemplo clásico de esta forma de proceder es la valoración geriátrica integral (VGI)²⁶.

A menudo, los profesionales perciben dificultades para convertir la información procedente de las pruebas en un perfil de necesidades reales de la persona, sobre la base de las cuales debe elaborarse el plan de atención. En este sentido, en la tabla 4 se exponen las dimensiones de la valoración multidimensional y las vincula con perfiles de necesidades específicos que pueden promover la acción de los profesionales.

Tabla 4. Dimensiones de relevancia para la valoración multidimensional y perfiles de necesidad que deben considerarse

FÍSICA	Optimización de los parámetros de buen control y progresión de las distintas enfermedades. Control de síntomas y percepción subjetiva de salud. Organización de las actividades de control y actualización de los problemas de salud que sufre. Aplicación de las actividades de carácter preventivo. Percepción y conocimiento sobre el estado, la evolución y las expectativas de salud o bienestar social. Hábitos y estado nutricional. Estilos de vida saludable, cumplimiento de los planes terapéuticos, presencia de síndromes geriátricos o trastornos o discapacidades sensoriales. Registro de la información en la historia clínica.
EMOCIONAL	Estado anímico. Impacto emocional de las enfermedades o problemas sociales que sufre. Agenda personal de opiniones, prejuicios, temores o expectativas en relación con su salud, calidad de vida o bienestar social. Resiliencia en cuanto al problema de salud, autonomía, bienestar o calidad de vida.
COGNITIVA	Estado cognitivo de la persona. Impacto actual de un posible deterioro. Influencia del estado o la condición cognitiva en su autonomía en relación con la toma de decisiones. Necesidad de modificaciones de capacidad o provisiones tutelares.
FUNCIONAL	Estado funcional para las AIVD o ABVD. Cambios en el estado funcional en los últimos tiempos. Impacto de la posible pérdida funcional en la persona y su entorno. Limitación en el ejercicio de las actividades laborales o profesionales. Exploración de áreas de dificultad para activar trámites (dependencia, discapacidad, etc.).
RELACIONAL	Composición, apoyos y relaciones familiares. Dinámica del núcleo convivencial. Estructura y capacidad cuidadora (que recibe o que, eventualmente, abastece). Círculo de relaciones y redes de apoyo existentes. Ocupaciones, aficiones y participación en actividades comunitarias y del entorno.
INSTRUMENTAL	Nivel de renta y suficiencia económica. Capacidad de gestionar recursos económicos. Condiciones y adaptación de la residencia y la vivienda. Capacidad de organizar actividades domésticas.
ECOLÓGICA	Barreras en el entorno (arquitectónico, ambiental, climatológico) de la persona para recuperar su actividad habitual. Recursos comunitarios que se pueden activar. Aportación que puede realizar la persona a la comunidad y que le sea gratificante.
ESPIRITUAL	Valores personales. Aspectos a los cuales confiere importancia y relación que tienen con su salud y bienestar. Elementos que aportan trascendencia a su vida. Papel de la religiosidad en su biografía y en la actualidad.
ÉTICA	Dilemas éticos que se pueden presentar en la gestión asistencial, actual y previsible.

Fuente: PIAISS, 2015.

3.10. ¿Cómo se pueden trabajar sus valores y preferencias?

Debe crearse un clima de comunicación eficaz, con confianza y respeto, entre el paciente y el profesional, que permita establecer objetivos e intervenciones adecuadas; además, debe realizarse una previsión de escenarios o situaciones evolutivas previsible. Se puede empezar por explorar estas preferencias con preguntas dirigidas y adecuadas, abiertas y facilitadoras, con ejemplos preparados para cada usuario.

Algunos ejemplos de preguntas para iniciar el proceso de exploración de los valores y preferencias:

- ¿Qué le preocupa de su situación actual?
- ¿Qué le preocupa de la previsión evolutiva de su caso?
- ¿Qué información adicional le falta, o desea que le proporcionen, sobre cómo puede evolucionar?
- ¿Cómo le gustaría que le atiendan y qué espera de los profesionales en función del momento evolutivo?

A partir de aquí, podremos avanzar en aspectos más concretos, como:

- Adecuación del esfuerzo terapéutico y de los planes de tratamiento²⁷.
- Cómo y dónde desearía ser atendido.
- Delegación de la toma de decisiones.

Todo el proceso se debe realizar creando un entorno empático, respetando los tiempos y las demandas del paciente y, si procede, de su familia. Este proceso de diálogo continuo, proporcionado y progresivo, ya mencionado, se conoce como «planificación de las decisiones

anticipadas», y puede encontrarse información sobre él en los **documentos específicos** que se han promovido desde el PIAISS.

Las conclusiones de la PDA se recogen en el **PIIC**.

Por fuerza, todo este proceso deliberativo se ha explicado de forma muy sintética y pragmática teniendo en cuenta los objetivos de este documento. Sin embargo, debe tenerse en cuenta que el proceso de identificación de los valores y preferencias de las personas, y la consiguiente adecuación de las decisiones que deben tomarse, exigen un vínculo sólido de relación entre el paciente y el profesional, una formación específica y suficiente para conducir este proceso teniendo en cuenta los márgenes de incertidumbre y variabilidad que siempre están presentes en las circunstancias en que la mayoría de veces se toman las decisiones²⁸.

3.11. A partir de aquí, ¿cómo se elabora un plan de atención?

El abanico de necesidades y preferencias que proporcionan la valoración integral y la **PDA** permiten disponer de los elementos con los cuales se deben determinar los objetivos de atención y las actuaciones (proactivas y reactivas) que deben efectuarse. También permiten definir el cómo, el quién y el cuándo de estas actuaciones que, lógicamente, centrarán la atención en la dimensión funcional de las personas, en lugar de en la morbilidad que presentan²⁹.

Así, el plan de atención sirve a los profesionales referentes para abrir nuevas miradas y una comprensión operativa y, a la vez, para asegurarse de que las mejores prácticas también se aplicarán cuando el equipo referente no esté presente y la persona necesite ser atendida.

Los PR son los responsables de dirigir el plan de atención. Es fundamental que lo hagan juntamente con la persona o, si procede, con la familia, y que lo compartan con los demás profesionales y con las personas del entorno que sean necesarias para proporcionar la mejor atención. El plan debe estar actualizado y a disposición de todos los profesionales y agentes que atienden a la persona en cualquier punto. Esta planificación ordenada y compartida debe ser especialmente consistente en el caso de la población inicialmente priorizada, la que tiene condiciones y necesidades más complejas, y siempre debe tener en cuenta los valores y las preferencias de la persona, y los debe respetar.

Los elementos básicos y comunes de la planificación de la atención en este grupo poblacional son los siguientes:

- Datos de identificación personal y del entorno personal y profesional
- Datos del entorno cuidador
- Revisión y actualización (diagnóstica y pronóstica) de condiciones y problemas
- Descripción priorizada de las necesidades
- Establecimiento de los objetivos asistenciales
- Actuaciones preventivas que deben efectuarse
- Actuaciones proactivas
- Actuaciones reactivas ante situaciones previsibles de crisis, agudización o descompensación
- Conciliación, revisión y adecuación del plan de tratamiento
- Síntesis y registro de las actuaciones más destacadas que deben estar disponibles en entornos compartidos de información con acceso rápido (**PIIC**)
- Seguimiento del caso, con indicaciones de los criterios de evaluación, revalorización y actualización.

En función de cada persona y de cada contexto, el énfasis en cada uno de los elementos puede variar. En cualquier caso, debe evaluarse y redefinir el plan de atención siempre que sea necesario. Sin embargo, es importante llevar a cabo la evaluación de todo el proceso de planificación desde la perspectiva profesional y territorial que puede influir en el mantenimiento, la actualización o la adaptación de los planes de atención.

Debe recordarse, finalmente, que el plan no es un fin en sí mismo, sino un medio para mejorar la atención a la persona y, como consecuencia, no se trata de buscar su exhaustividad, sino el pragmatismo y el acierto para poner el foco en aquello que más contribuirá en la salud y el bienestar.

3.12. ¿Cada cuánto tiempo es necesario reconsiderar la identificación y el plan de atención?

En este sentido, la recomendación general es que debe revisarse la identificación cada vez que se produzca un cambio, ya sea de mejora o de progresión en la situación clínica, funcional, social, psicológica o del entorno, que pueda conllevar una modificación en el enfoque de la atención o un nivel distinto de la complejidad previamente conocida.

En caso de que esta situación de cambio no se produzca, debe revisarse de forma sistemática el plan de atención y el consiguiente PIIC, al menos anualmente, para garantizar la vigencia de la identificación del paciente como PCC o MACA, de la información que consta en él y de las recomendaciones que se hacen en él. En el caso de los pacientes MACA, probablemente debe realizarse la revisión con mayor frecuencia.

Por el contrario, también vale la pena plantear una revisión de la identificación, del plan de atención o del **PIIC** cuando se produzcan las circunstancias siguientes:

- Después de presentar una nueva crisis o ante cambios importantes del estado de salud.
- Después de ingresar en un hospital o sociosanitario.
- En el momento de la institucionalización en una residencia.
- Nuevo diagnóstico relevante.
- Cambio sustancial de la pauta terapéutica.
- Progresión inesperada de la enfermedad o de su factor pronóstico.
- Nuevas preferencias en la **PDA**.
- Cambios en el entorno cuidador.
- Cambios en las condiciones sociales.
- Cambio de profesional referente.
- Cambios en la oferta de recursos asistenciales del territorio o en los contenidos de la ruta asistencial que puedan responder mejor a las necesidades de las personas.

4. ATENCIÓN CONJUNTA DE LA COMPLEJIDAD: UNA PROPUESTA DE ATENCIÓN INTEGRADA PARA CATALUÑA

4.1. ¿Qué funciones profesionales determina la atención a la complejidad?

El consenso de expertos del PIAISS, encargado de elaborar el marco conceptual de atención a las personas con necesidades complejas, propone tres perfiles genéricos de profesionales que, a continuación, se explican de forma sintética:

PROFESIONAL EXPERTO (PE): persona que posee un conocimiento y una expertez específica e importante sobre alguno de los condicionantes o problemas sanitarios o sociales que presenta la persona. Su función es ofrecer un apoyo adecuado a las decisiones específicas propias de su ámbito de expertez y colaborar a lo largo del proceso de atención en lo que se requiera.

PROFESIONAL REFERENTE (PR): es el que mejor conoce el conjunto de la persona y su entorno (social o sanitario), el que lo atiende con mayor frecuencia y quien tiene la mejor posición para conducir el proceso de valoración y planificación de la atención. Habitualmente, es quien la persona suele escoger como líder del proceso asistencial. Lo más frecuente es que sea su médico de cabecera, aunque en determinados casos pueda ser otro profesional y también es posible que esta referencia cambie a lo largo del tiempo, en función de las necesidades o preferencias.

GESTOR DEL CASO (GC): en los casos más complejos, el GC es quien vela por que el plan de atención se haga efectivo y quien acompaña a la persona en el periplo asistencial. La función del GC puede incorporar, o no, las tareas de gestión de los cuidados, la realización de prácticas avanzadas de alguno de los ámbitos asistenciales o la capacidad de activar recursos (sanitarios o sociales). La incorporación de estas prestaciones depende de las necesidades de cada caso, el *modus operandi* de cada equipo asistencial y del pacto funcional de cada territorio. En cualquier caso, la responsabilidad principal de quien asume la función gestora del caso es vigilar el cumplimiento de los planes de atención acordados con el conjunto de profesionales, personas y sus familias y no se asocia, por lo tanto, a ningún estamento profesional concreto.

Tabla 5. Características básicas de cada perfil profesional asociado a la complejidad

PE	Posee una elevada competencia en ámbitos específicos y proporciona apoyo para el proceso de atención.
PR	Conoce la persona y su entorno, y lidera conjuntamente con la persona la gestión del plan de atención.
GC	Conoce el caso y los recursos del entorno, vela por el cumplimiento del plan y acompaña a la persona en el trayecto de atención.

Fuente: PIAISS, 2015.

A la persona con necesidades complejas la suelen atender muchos profesionales de varios ámbitos asistenciales (sociales y sanitarios). De forma natural, el médico de familia es quien, con mayor probabilidad, se convierte en el profesional referente (por expertez, por continuidad, por proximidad, por afinidad con la persona atendida), aunque, en determinados casos y contextos, también lo pueden ser otros profesionales del EAP o de otros entornos asistenciales. A la hora de determinar quién será el profesional referente, es una buena práctica buscar la validación del paciente y, hasta donde sea posible, atender a su preferencia.

A continuación, presentamos algunos atributos del PR³⁰:

- Posee las competencias que le permiten operar con el conjunto de problemas que sufre la persona.
- Conoce a la persona.
- Conoce el entorno más directo de la persona.
- Conoce el ecosistema social donde vive la persona.
- Conoce el ecosistema sanitario del territorio.

- Dispone de un histórico favorable de relación con la persona.
- Puede aportar una visión proactiva con una proyección anticipada de lo que puede suceder.
- Puede desarrollar las habilidades para generar planes y estrategias de atención.

Estos son algunos de los atributos principales del GC:

- Conoce el ecosistema sanitario de la persona.
- Conoce el ecosistema social donde vive la persona.
- Dispone de habilidades de relaciones interpersonales.

Por descontado, este es un enfoque genérico en el cual un profesional puede asumir distintas funciones. Por ejemplo, en el manejo de una enfermedad minoritaria, el PE puede actuar también como PR, o es habitual que el PR sea también el GC en un contexto rural o en un centro residencial. Dado que un porcentaje importante de personas con necesidades complejas vive en contextos residenciales, es importante identificar claramente a la persona que asume el papel de PR de estas personas y dotarla de instrumentos que le permitan ejercer esta función.

Eventualmente, la complejidad del caso hará que sea necesario prever un equipo reducido de profesionales que lo gestionen de forma compartida, a menudo procedentes de distintos ámbitos de atención, sanitarios o sociales.

Finalmente, vale la pena resaltar que, a pesar de los distintos roles, la atención a la complejidad debe plantearse desde una óptica integral, integrada interdisciplinaria y centrada en la persona, y la persona es un agente activo en el proceso de atención.

4.2. ¿Cuál es el mejor lugar para atender a estas personas?

El mejor escenario es el que deriva de un compromiso entre el lugar donde desean que se las atienda y aquel en el que estén más seguras en cada momento y en cada situación clínica, teniendo en cuenta el abanico de dispositivos del territorio y el pacto de prácticas recomendadas que se haya establecido para utilizarlos. Puesto que el domicilio particular o el centro residencial sean los lugares donde la mayoría de personas (con necesidades complejas o sin ellas) quieren que las atiendan, debe garantizarse la capacidad para dar una respuesta asistencial óptima en este ámbito. Cabe mencionar que, en el caso de las personas que viven en una residencia, esta es su domicilio.

En el caso de la atención a pacientes MACA, existen suficientes datos para constatar que la atención a domicilio genera más satisfacción en el paciente y su entorno, reduce las estancias hospitalarias y hace más probable que la persona fallezca en su domicilio, si este ha sido su deseo explícito³¹.

El desarrollo de recursos **de atención intermedia** a domicilio, y también la promoción de estrategias de acción integral e integrada social y sanitaria, son ámbitos emergentes que deben permitir ampliar la capacidad de respuesta en este contexto asistencial y, hasta entonces, retrasar la institucionalización.

Por último, en Cataluña, la experiencia en la implementación de recursos no domiciliarios de atención intermedia social o sanitaria (hospitales de día, centros de día, unidades de subagudos, convalecencia, cuidados paliativos o posagudos) demuestra que este amplio abanico de dispositivos, además de ser una buena alternativa a la hospitalización convencional (anexo 5.6) es también un apoyo valioso a la profundidad y precisión diagnóstica de los recursos comunitarios^{32,33}.

4.3. ¿Qué consideraciones pueden realizarse relativas al rediseño de los equipos de atención a la complejidad?

Cuando hablamos de «rediseño», hablamos de dar respuesta a un entorno cambiante de necesidades. La mirada a la complejidad influye en todos los equipos sanitarios, comunitarios o no, que atienden a las personas y les obliga a volver a configurarse. Estos equipos se recogen en la figura 6.

La finalidad de este documento no es desglosar todo aquello que representa la reconfiguración particular y detallada de cada tipo de equipo asistencial, aunque se aportan una serie de reflexiones que pueden ayudar a quien, ante el reto de la atención a las personas con necesidades complejas, se plantee hacer las cosas de forma distinta. Estas reflexiones derivan de la fragmentación de nuestro sistema de salud y no son exclusivas del contexto sanitario catalán. Otros sistemas sanitarios ya han iniciado evaluaciones rigurosas del valor de las actividades de sus distintos ámbitos asistenciales³⁴.

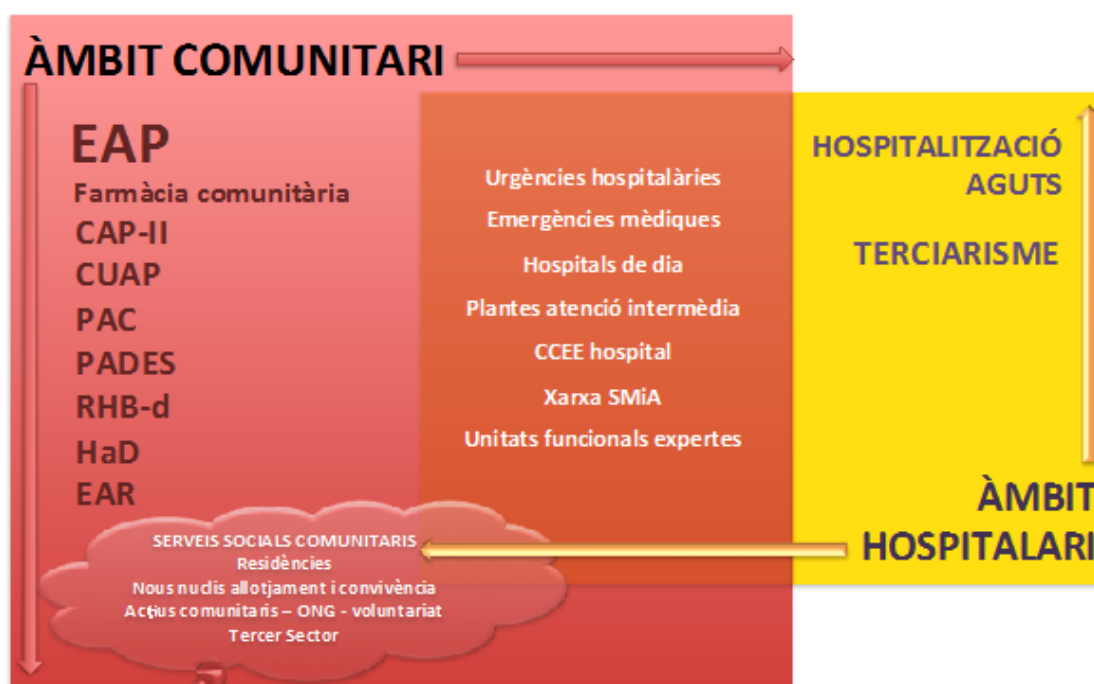


Figura 6. Ámbitos y dispositivos susceptibles de rediseño. Fuente: PPAC, 2016.

La forma de reflexionar sobre el funcionamiento y la composición de los equipos posee una dimensión sistémica (¿cómo puede plantearse a nivel nacional?) y una territorial (¿cómo puede plantearse para el contexto geográfico y poblacional que actúa como una unidad funcional?).

Debe afrontarse el rediseño sistémico con la complicidad y la participación activa de los líderes profesionales y sus referentes asociativos (fundamentalmente, las sociedades científicas implicadas).

Debe realizarse el rediseño territorial con los profesionales y los gestores de las organizaciones locales a la vez que se escucha a los pacientes y a las familias implicadas.

Evidentemente, la influencia entre las propuestas sistémicas y las territoriales es recíproca y bidireccional: las experiencias territoriales ayudan a reconfigurar la propuesta sistémica con enfoque ascendente (*bottom-up*) y, a la vez, esta es la principal referencia de las articulaciones funcionales a escala territorial con enfoque descendente (*top-down*).

Los contenidos de este apartado van dirigidos fundamentalmente a la dimensión territorial y es en este contexto que se proponen algunas reflexiones.

La primera reflexión tiene que ver con el hecho de que una parte significativa del ámbito de actuación de cualquier equipo asistencial corresponde a un contexto de alta interacción con otros dispositivos y recursos (figura 7). Así pues, las iniciativas de reingeniería tienen una dimensión interna, en la cual se reconfiguran elementos propios y no compartidos, y otra dimensión externa, en la cual se redefinen los procesos del equipo en aquellos ámbitos compartidos con otros agentes del territorio, es decir, en las interfaces del sistema.

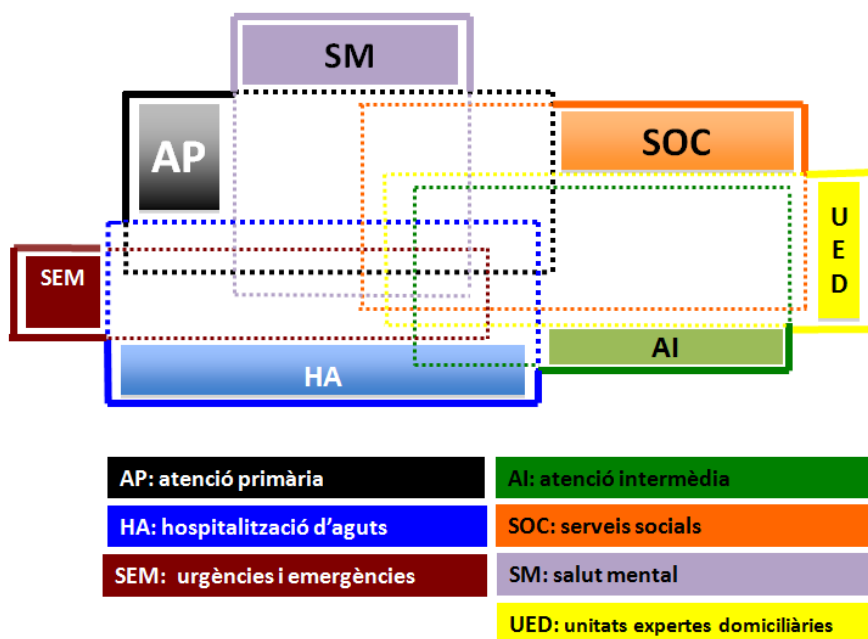


Figura 7. Interfaces entre entornos asistenciales y ámbitos de rediseño interno y externo. Fuente: PPAC, 2016.

Cualquier acción de rediseño debe implicar un análisis lúdico, objetivo y ecuánime de lo que se está llevando a cabo y, a partir de aquí, de lo que debería mejorarse y cómo se podría realizar. Los datos de actividad del territorio y de los distintos equipos que lo componen, además de la producción de análisis cualitativos, pueden aportar pistas interesantes, especialmente si se aplican desde una visión cuádruple (resultados en salud, resultados de eficiencia, experiencia de las personas y experiencia de los profesionales)³⁵.

Algunas claves del rediseño en clave interna

Dado que el rediseño posee este componente interno, en el cual se reconsideran los ámbitos de atención propios del entorno asistencial específico y que, por lo tanto, se comparten mínimamente con otros agentes, los equipos deben tener suficiente autonomía para determinar, a la luz de las mejores prácticas, la transparencia de los resultados, la rendición de cuentas y el marco sistémico propuesto.

Como requisito de este proceso, se debe estimular a los equipos para que pongan en marcha un proceso sólido de rediseño y no se debe permitir que el rigor de los sistemas de evaluación les pueda penalizar de forma injustificada.

Rediseñar implica hacer las cosas de forma distinta para obtener resultados distintos. Esto implica, en primera instancia, dejar de hacer aquello que no aporta valor ni para los profesionales, ni para el sistema, ni para las personas. Así, el primer paso para poder hacer cosas distintas es «dejar hacer»³⁶. En este sentido, debería de realizarse un análisis para establecer qué parte de la actividad:

- no tiene pruebas;
- no presenta ningún impacto que se haya demostrado (no es efectiva);

- no es satisfactoria (sobre todo para los pacientes, pero tampoco para los profesionales);
- es redundante o innecesaria;
- se puede hacer de forma no presencial o
- la podrían realizar otras personas, de forma subsidiaria.

La respuesta de estas cuestiones permite identificar ámbitos de práctica inadecuada y a partir de aquí adoptar alternativas de mejora.

En este proceso, en el cual se repiensa la actividad (el «qué»), es interesante asociar una reflexión sobre «quién» la lleva a cabo. Así, se puede plantear qué sentido tendría la creación de ámbitos de expertise o nuevos replanteamientos funcionales «intramuros» para la atención a la complejidad.

Por el contrario, debe reconsiderarse el «cómo». Demasiado a menudo, los equipos en transformación se extienden a rediseñar sus procesos aisladamente, sin prestar atención en otros que están siguiendo, a menudo con éxito, el mismo proceso. En este sentido, las acciones de *benchmarking* son muy útiles y, sobre todo, lo es el estudio y la revisión: la mayoría de iniciativas de rediseño ya han sido implementadas por otros y muy a menudo están publicadas en el contexto internacional, lo cual las puede convertir, eventualmente, en un referente de buenas prácticas.

El rediseño en clave externa

Como se muestra en las figuras 6 y 7, la actuación de los equipos es interactiva en el ámbito territorial y, como consecuencia, debe valorarse la forma en que la reconfiguración de un equipo interfiere en la actividad de otros. En la medida en que la interfaz de interacción sea lo suficientemente relevante, las acciones de rediseño de los equipos no se deben plantear ignorando el contexto. Es necesario compartirlas y pactarlas entre los agentes implicados e introducirlas dentro de la ruta de atención a la complejidad (**RAC**), desde una óptica colaborativa, en la que todos salen ganando (*win-win*), con el cobijo de las gobernanzas territoriales y la participación de la ciudadanía³⁷.

La promoción de las prácticas colaborativas es uno de los elementos clave a la hora de redefinir los ámbitos de interacción entre agentes que atienden a personas en común. Así, la atención integrada se convierte más en un continuum en lugar de en una condición dicotómica, tal como muestra la figura 8.

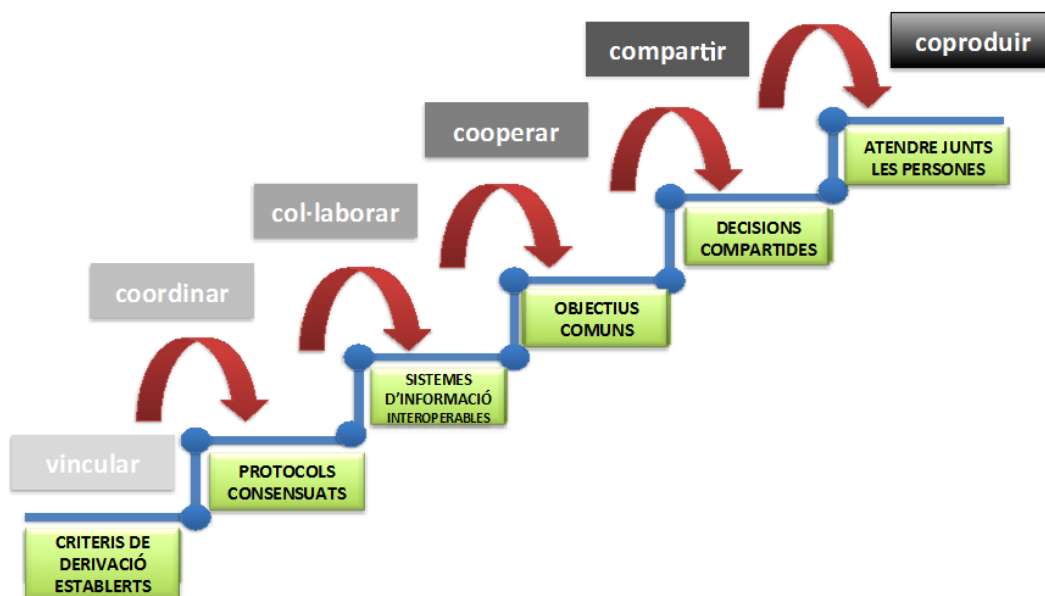


Figura 8. Todo el proceso de las prácticas colaborativas. Fuente: C. Blay, E. Sarquella. PPAC, 2016, adaptado de J. Bañeras, Fundación Avedis Donabedian.

Finalmente, y en el contexto del rediseño de base territorial, debe valorarse qué podría aportar el desarrollo de unidades de expertez de base territorial que permitan dar apoyo a la atención a la cronicidad de alta complejidad.

4.4. ¿Se puede protocolizar la atención a la complejidad?

En el Modelo catalán de atención a la complejidad, la mirada territorial y las prácticas colaborativas son los elementos clave para la implementación de prácticas recomendadas. En este sentido, se propone el despliegue de las **RAC** como la manera de ordenarlas en el territorio y de lograr los mejores resultados y el impacto óptimo. Resulta más fácil establecer estas rutas de atención a la complejidad que protocolizarlas.

La RAC es la consecuencia del **pacto escrito y formal** entre líderes profesionales (asistenciales y de la gestión), para dar respuesta práctica a determinadas situaciones que afectan a los pacientes y que, dentro del ámbito territorial, deben ordenarse y expresarse de forma explícita.

La RAC es un trabajo dinámico, progresivo, secuencial, a medio o largo plazo, que se desarrolla progresivamente con visión plurianual y que debe adaptarse a las potencialidades de cada territorio (pacto territorial) y a las condiciones de los contratos del CatSalut.

En cualquier caso, una ruta adecuada es la que describe los elementos referidos sobre la base de las necesidades y las posibilidades de un territorio. Es decir, la que da respuesta a los problemas de manejo de las personas, mejora los circuitos y servicios actuales y lo hace de manera posibilista y adaptada a los recursos reales.

Durante la fase de su diseño, puede resultar interesante facilitar acciones de *benchmarking* con las RAC de otros territorios. Antes de su implantación, se debe presentar la propuesta de RAC al comité de proveedores del sector y a las direcciones asistenciales correspondientes. Es muy importante plantearse también la exposición de sus contenidos a colectivos de personas y familias que deben atenderse por medio de las propuestas asistenciales que establece la RAC.

Una estrategia óptima para el *kick off* del proyecto es la realización de una jornada específica de presentación de la ruta a los referentes de complejidad de los equipos del territorio.

Como proceso dinámico, se propone que el grupo redactor revise sus contenidos seis meses después de su implantación y, posteriormente, lo lleve a cabo con carácter anual. En este proceso de revisión, el análisis de los resultados de la evaluación es crucial.

Finalmente, cabe mencionar que, en los territorios en los que existan pactos funcionales de atención integrada social y sanitaria, la RAC quedaría incluida en ellos como parte constituyente.

4.5. ¿Cuáles son los elementos básicos en la reorganización territorial?

Dado que la atención a la complejidad se fundamenta en la visión territorial, la gobernanza del territorio debe garantizar su desarrollo y su implementación.

En el ámbito de la complejidad, el contexto asistencial referente es la atención primaria (sanitaria y social) y las actuaciones se llevan a cabo fundamentalmente en el entorno comunitario. En el entorno comunitario también operan otros agentes, a menudo con elevada expertez en la atención a las condiciones complejas, que pueden y deben tener una función importante en la forma de organizar la atención. La buena atención a la complejidad es fruto, pues, de la integración funcional (no estructural) de todos los agentes del territorio. Así, PCC y MACA constituyen el paradigma de los cambios derivados de nuestras visiones de atención a la cronicidad, los cuales deben fundamentarse en la perspectiva comunitaria, la acción integrada y compartida, la doble óptica sanitaria y social y la dimensión poblacional.

Los PCC y MACA se encuentran en la comunidad y habitualmente les atienden los dispositivos de atención primaria. Por sus características, son subsidiarios de la intervención de múltiples

agentes, sanitarios y sociales, para gestionar apropiadamente sus necesidades. Como consecuencia, para conseguir una atención efectiva, eficiente y satisfactoria, es necesaria una óptima coordinación y comunicación efectiva y multidireccional de todas las acciones asistenciales, desde una voluntad cooperativa y una actuación proactiva, mediante circuitos estandarizados en el territorio. Es en este contexto de rediseño de los circuitos y los procedimientos de atención integrada donde cobra sentido el desarrollo de la RAC.

Por todo ello, los elementos clave de la reorganización en clave territorial son:

- el pacto territorial sobre estrategias compartidas de identificación, **valoración compartida** y planificación proactiva de la atención;
- el pacto territorial en cuanto a criterios y métodos de comunicación interprofesional, sincrónica y asincrónica, presencial y **no presencial** (anexo 5.3);
- la atención excelente a las transiciones asistenciales (anexo 5.4);
- las garantías del proceso asistencial completo, con respuesta personalizada a crisis y descompensaciones, con visión 7x24 (anexo 5.5);
- el despliegue de recursos de atención intermedia como **alternativa a la hospitalización** (anexo 5.6);
- los planes de atención colaborativa e integrada con los servicios sociales;
- la atención a las trayectorias de final de vida (anexo 5.7);
- la atención a domicilio y en contextos residenciales;
- la resolución de conflictos en las dinámicas territoriales³⁸ y
- el marco evaluador que debe implementarse (punto 4.6 y anexos 5.8.1 y 5.8.2).

En la medida en que se establezcan formalmente acuerdos sobre estos ámbitos, y se implementen, se evalúen y se redefinan de forma continua, el territorio podrá responder a las necesidades de los pacientes complejos desde un enfoque efectivamente integral, integrado y centrado en la persona.

4.6. ¿Cuál es el marco evaluador idóneo de las estrategias de complejidad?

La evaluación de la actividad de los profesionales ayuda a tomar decisiones comprometidas con la mejora de la atención a las personas. Pero no resulta fácil evaluar las actividades **multipalanca** que promueven las estrategias de complejidad. Cuando se lleva a cabo, los resultados son, como mínimo, controvertidos³⁹; pero no solo los resultados, sino que también se produce una cierta controversia en la necesidad de evaluar algo que goza de un amplio consenso social y ético y, como consecuencia, se basaría más en el valor que en la evidencia⁴⁰.

La evaluación de las estrategias de complejidad no es tanto una cuestión de demostración científica como de monitoreo, supervisión y mejora continua⁴¹.

Conseguir que el paciente tenga percepción de valor se convierte en el objetivo principal cuando se proporcionan cuidados de salud, de manera que esta percepción deja de ser un concepto abstracto y se convierte en relevante a la hora de establecer el marco conceptual de la mejora de los servicios sanitarios. Sin embargo, el valor se percibe como fruto del resultado de las intervenciones, de manera que la medida del proceso y su mejora son importantes, pero no pueden sustituir la medida de los resultados y los costes.

El valor es producto del esfuerzo combinado de los distintos proveedores en la totalidad del ciclo de atención, ya que habitualmente el cuidado de la población implica numerosas intervenciones por parte de muchos profesionales. Los beneficios individuales de cada intervención dependen, pues, de la efectividad de las otras intervenciones que forman parte de la atención. Así, la rendición de cuentas debería compartirse por todos los actores implicados, y debería tener una mirada longitudinal y disponer de tiempo suficiente para poder evaluar

resultados e inferir su impacto. Por todo ello, las evaluaciones de las intervenciones dirigidas a transformar el sistema requieren una nueva mirada, que sea sensible al contexto (al ecosistema), a las interacciones de las variables a microescala y a macroescala, y al hecho de que los valores de la persona están «modelados» por las mismas intervenciones que queremos evaluar y por el contexto que queremos cambiar⁴².

Los marcos idóneos de evaluación deberían ser transversales, evitar enfoques centrados en la gestión de enfermedades (*disease management*)⁴³ e incorporar la conceptualización de la atención integrada.

Actualmente se proponen dos tipos de aproximación a la evaluación⁴⁴:

Método de consenso con la elaboración de una lista de indicadores pertinentes y factibles

Este es el método que ha escogido el Ministerio de Sanidad⁴⁵. Los expertos invitados han propuesto indicadores y los han priorizado considerando criterios de importancia, factibilidad y capacidad de medir el grado de integración clínica de los programas de atención a la cronicidad.

Los elementos clave de esta propuesta son los siguientes:

- Población diana: segmentada a partir de sistemas de estratificación poblacional en función del estado de salud y complejidad de las personas atendidas (pirámides de riesgo poblacional).
- Enfoque de evaluación de la calidad asistencial, según el modelo de Donabedian: estructura, proceso asistencial y resultado de los servicios.
- Enfoque de evaluación y clasificación de medidas de resultado, según el modelo de Porter³⁸, que enfatiza el valor de los servicios y sistemas de salud en función de los resultados de la atención.
- Dimensiones o atributos de los servicios sanitarios, propuestos a partir del enfoque de Muir Grair y de la misma estrategia para el abordaje de la cronicidad⁴⁶.

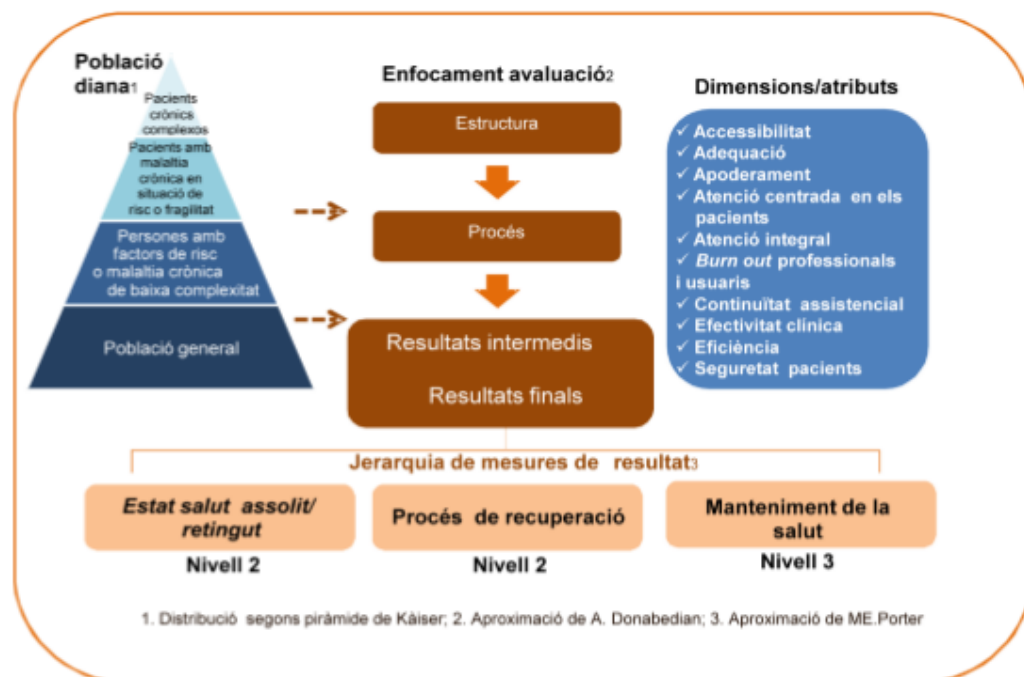


Figura 9. Modelo conceptual de evaluación. Consenso y elección de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad. Segundo informe. Fuente: AQUAS, 2015⁴⁷.

Método evaluador a partir de un modelo preestablecido

Este es el método que ha escogido el grupo de expertos que ha diseñado el instrumento de evaluación de modelos de atención ante la cronicidad (IEMAC)⁴⁸. Es una herramienta que pretende medir la experiencia de la atención en un modelo de atención integrada y centrada en la persona, basado en el Chronic Care Model (CCM)⁴⁹. La ventaja de este tipo de propuestas es que aportan una mirada ponderada.

Si en lugar del CCM escogemos el triple objetivo como modelo conceptual, podremos equilibrar simultáneamente los objetivos de las tres dimensiones para mejorar globalmente la atención a la salud de la población. Así, se trata de un marco que supera los sesgos «eficientistas» que puede haber en un ámbito más gerencial (eficiencia) y los exclusivamente «asistencialistas» derivados de observar solo resultados en salud. Además, la visión del triple objetivo rompe con la visión estrictamente intraorganizativa y aporta una visión poblacional y territorial propia de las condiciones de complejidad. En cualquier caso, este enfoque se debe contextualizar en cada territorio y debe permitir a la vez la comparación entre ámbitos.

Actualmente no disponemos de instrumentos aceptados universalmente que puedan recoger de manera completa estas dimensiones; aunque se puede proponer un seguimiento y una evaluación sistemática de ellos.

Así, si nos centramos en **la experiencia de la atención a las personas**, el instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico (**IEXPAC**) es una primera aproximación, a pesar de que está validado por poblaciones de pacientes crónicos en general que acuden a los centros de atención primaria y no específicamente para PCC o MACA. En esta dimensión evaluadora también resulta interesante toda la experiencia recogida en el NHS con el método de las Patient Reported Outcome Measures (PROM)⁵⁰.

En términos de **resultado en salud**, se pueden plantear indicadores relacionados con el control de las principales enfermedades, pero evitando miradas específicas para cada enfermedad. También se pueden incorporar medidas respecto a la adecuación y el cumplimiento terapéuticos, el control de los síntomas, la disposición de una valoración integral y de un plan de intervención y la realización de las previsiones de continuidad asistencial o de seguridad clínica. Muchos de estos aspectos que deben evaluarse deberían tener una perspectiva de sistema, de forma que se deberían evaluar de manera transversal e interdisciplinaria.

En términos de **coste**, se podrían proponer indicadores relacionados con la adecuación del consumo de recursos (como las hospitalizaciones posiblemente evitables, los reingresos a 30 días o el gasto farmacéutico). Los posibles indicadores seleccionados deberían ser transversales y aplicables a todos los profesionales que trabajan colaborativamente.

De los tres ámbitos detallados, los elementos más importantes a evaluar en los PCC son posiblemente el consumo de recursos y los resultados en salud. En el caso de los pacientes susceptibles de convertirse en MACA, la evaluación debería complementarse, inexcusablemente, con un enfoque cualitativo que evaluara la experiencia y la satisfacción (tabla 3).

Recientemente se ha empezado a proponer la **satisfacción de los profesionales sanitarios** como cuarto objetivo para conseguir una atención sanitaria de calidad (figura 10)³⁵. Las expectativas de los pacientes y de la sociedad son cada día más grandes y, si el ejercicio práctico de los profesionales sanitarios es cada vez más estresante, no se podrá lograr el triple objetivo. La insatisfacción de los profesionales se asocia a una disminución de la satisfacción de los pacientes con la atención recibida y contribuye al uso excesivo de pruebas diagnósticas y de medicalización innecesaria, que pueden conducir a peores resultados en salud e incrementos de los costes. Por ello, la experiencia de los profesionales es un ámbito evaluador emergente, en el cual tampoco disponemos de instrumentos aceptados universalmente. Los cuestionarios de calidad de vida percibida por los profesionales, como el QVP-35⁵¹, pueden ser una aproximación inicial en esta vertiente evaluadora. Así, esta es un área en la que se incorporarán progresivamente nuevas medidas o métricas.

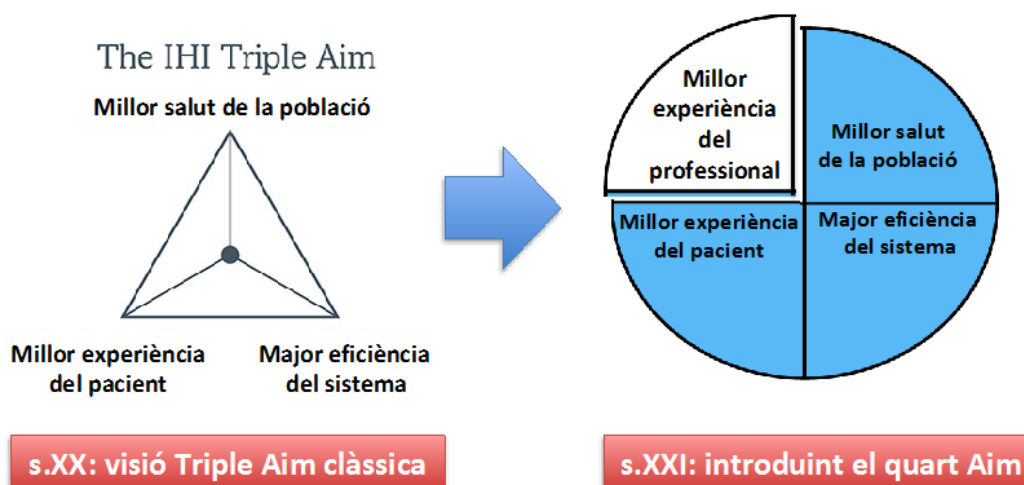


Figura 10. Paso de la visión triple a la cuádruple. Fuente: PPAC, 2016.

4.7. ¿Cuáles son los resultados disponibles sobre implementación e impacto del modelo durante el periodo 2011-2015?

Prevalencia, identificación y perfil de los PCC/MACA

Aunque parezca que la priorización del criterio clínico favorece la heterogeneidad en la identificación, los datos de las primeras 100 000 personas con condición de complejidad confirman la robustez del constructo y la idoneidad de la propuesta de identificación de PCC/MACA. Así, los profesionales aplican correctamente los criterios y detectan con suficiente claridad un grupo de pacientes diferenciado^{21,52}.

Las conclusiones principales que se obtienen de estos análisis son las siguientes:

- A pesar de las diferencias interprofesionales en la prevalencia de PCC/MACA lograda, la identificación de pacientes se lleva a cabo de forma que corresponde a perfiles clínicos superponibles (lo cual tiene que ver con la fiabilidad y la reproductibilidad del criterio basado en el juicio clínico).
- Los pacientes PCC y MACA son distintos del resto de pacientes (incluso con el ajuste por edad, sexo y estrato de morbilidad) en cuanto a la probabilidad de ingresar, reingresar, morir, consumir fármacos y consultar a la atención primaria o a los servicios de urgencias. Estos datos están relacionados con la validez del juicio clínico.
- Se detecta una cierta dificultad o reticencia a hacer visible la condición MACA (por un lado, la prevalencia identificada de MACA es inferior, en términos porcentuales, a la de PCC y, por el otro, aproximadamente un 30 % de pacientes con perfil MACA se identifican como PCC).
- Es significativamente menos probable que las personas con enfermedades mentales se identifiquen como una PCC, lo cual puede sugerir un vínculo potente de estos pacientes con la red SMYA que limitaría la visión de la comorbilidad orgánica como factor de complejidad adicional.
- La multimorbilidad es la característica más prevalente en la población PCC/MACA: entre el 55 % y el 60 % de la complejidad se relaciona con enfermedades graves o acumuladas. Sin embargo, entre el 40 % y el 45 % de la complejidad no se relaciona con gravedad clínica o multimorbilidad.
- Parece que la complejidad no vinculada con gravedad o multimorbilidad está asociada a estados de fragilidad y edad avanzada, enfermedades singulares (minoritarias, discapacidades, etc.) y, sobre todo, a factores sociales.
- La identificación de pacientes aportaría mejoras en la forma de atenderlos; así, los territorios con mejores condiciones de identificación tienden a obtener mejores resultados.

En estos momentos, se han identificado prácticamente 200 000 personas como PCC o MACA, lo cual significa que se ha identificado más de un 50 % de la prevalencia teórica (figura 11).

Evolució identificació PCC i MACA: 2012 a setembre 2015

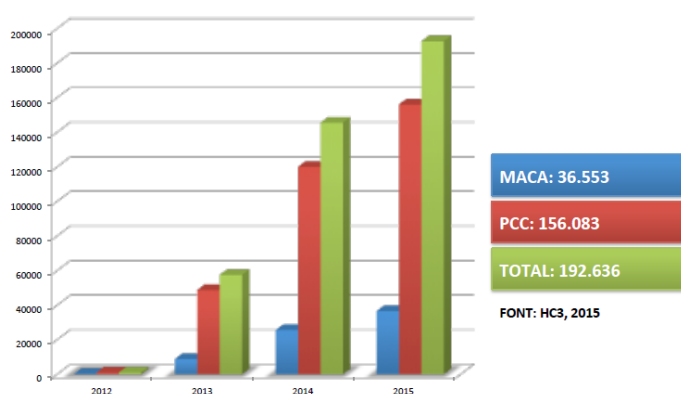


Figura 11. Evolución de la cobertura acumulada de personas identificadas con necesidades complejas. Fuente: TIC-Salut, 2015.

En la población atendida en la atención primaria, la prevalencia de la condición de complejidad es de aproximadamente un 5 %, con una proporción PCC: MACA de 4:1. (es decir, la prevalencia de PCC es del 4 % y la de MACA, del 1 %)⁹.

Según otros datos disponibles, la prevalencia de personas con condición MACA en otros entornos asistenciales alcanza hasta el 60 % en las residencias y centros de atención intermedia, y el 45 % en los hospitales de agudos¹⁵.

Impacto territorial de las propuestas de atención a la complejidad

Según los datos proporcionados por el Departamento de Salud, el 100 % de los 42 territorios sanitarios catalanes, denominados «áreas de gestión asistencial» (AGA), disponen de RAC y de nuevos dispositivos asistenciales para la atención de la complejidad y, más detalladamente, en julio de 2015 presentaban las siguientes características:

Tabla 6. Evaluación de los contenidos de las RAC en Cataluña y disposición de alternativas asistenciales a la atención a personas con condición de complejidad

Explicitación de pacto territorial 7x24	87 %*
Determinación de la organización entre agentes para atender situaciones de crisis	90 %
Descripción de un modelo de atención domiciliaria	48 %
Descripción de un modelo específico de atención a las residencias	29 %
Definición de un pacto de atención a las transiciones	80 %
Disposición de unidades de subagudos	72 %
Disposición de unidades de posagudos	83 %
Disposición de unidades de hospital de día para pacientes crónicos	90 %
Disposición de unidades expertas de apoyo a la primaria para casos complejos	79 %

Fuente: PPAC, 2015.

(*) Los datos de esta columna se refieren al porcentaje de AGA disponible del criterio mencionado.

Iniciativas con enfoque ascendente (bottom-up)

Este estado de implementación territorial ha generado muchas estrategias ascendentes, tal como se pone de manifiesto con las 3262 iniciativas presentadas en las Jornadas Anuales del Plan de Salud 2011-2015, en las que la cronicidad ha sido el ámbito más presente. La distribución interterritorial de la implantación de iniciativas ha sido congruente con el peso demográfico de las áreas de referencia. El AP se ha implicado en el 65 % de las iniciativas. Globalmente, los temas predominantes han sido la prevención de la cronicidad (32 %), la complejidad clínica (29 %), el autocuidado (12 %) y las rutas asistenciales (10 %). Al finalizar el Plan de salud, el 59 % de las iniciativas se han considerado consolidadas, a pesar de que solo el 13 % de las experiencias ha aportado datos de evaluación. Así, parece que el manejo de la cronicidad y la atención a la complejidad son ámbitos centrales y crecientes de las políticas de salud, capaces de generar numerosas iniciativas desde la base profesional, que permiten el progreso de los modelos asistenciales.

PIIC

El 100 % de las personas identificadas dispone de un PICC y, de estas, el 70 % cuenta con datos estructurados. De este 70 %, uno, el 40 % dispone de información sobre recomendaciones en caso de crisis y, el 25 %, sobre PDA.

En la actualidad, se están analizando datos acumulados del conjunto de pacientes identificados con la finalidad de confirmar el impacto positivo del modelo asistencial. A medida que estos datos estén disponibles, se incorporarán a nuevas versiones de este documento.

En este análisis se prevé constatar que el efecto producido es especialmente favorable en determinados entornos como, por ejemplo, el ámbito residencial. En las residencias, las condiciones de complejidad son prácticamente universales y la generación de PIIC y la adaptación de respuestas territoriales aportan elementos de mejora indiscutibles.

4.8. Lecciones aprendidas y líneas de futuro

El anterior Plan de salud 2011-2015 puso énfasis en la comprensión y la identificación de las personas con condiciones de complejidad. En el actual Plan 2016-2020, la propuesta se centra en el desarrollo de los modelos de atención integral, integrada y centrada en la persona que deben permitir atender con vocación de excelencia estos pacientes y responder de ese modo a sus necesidades, teniendo en cuenta sus preferencias.

Para conseguirlo, hay que realizar cambios de gran magnitud y a muchos niveles, que afectan a las bases del profesionalismo y del contrato social⁵³, los contenidos de las políticas de salud y bienestar del país y, como consecuencia, la actuación de los profesionales y de los equipos asistenciales en el contexto territorial.

En este contexto, existe una serie de factores que debe tenerse presente y que determina las líneas principales de futuro en la transformación de los sistemas públicos de atención a las personas.

En cuanto al modelo de ACP y el papel de las personas

- La participación ciudadana es imprescindible en la configuración de las políticas de salud y bienestar. Cuando el consenso de ciudadanos y agentes asistenciales sea amplio, habrá menos barreras para la implementación de las iniciativas formales para atender la complejidad. La incorporación de la persona será primordial en la definición real de un modelo legítimo de ACP.
- Para conseguir una verdadera ACP, debe disponerse de planes adecuados de atención. Esto solo se logra asegurando la participación activa de las personas en un proceso de creación conjunta mientras se garantiza que las intervenciones incluidas respondan a su perfil de necesidades y preferencias. Estos planes hacen referencia a la forma de atender a una persona y van, por lo tanto, más allá de la gestión de una enfermedad o de una crisis. Se requerirá formación, apoyo y priorización estratégica porque los profesionales referentes los puedan llevar a cabo.
- La implementación del ACP requiere una visión global, en la que la unidad de intervención y de análisis es el territorio. Por lo tanto, la gobernanza territorial es la que debe velar por la mejora progresiva de los resultados y quien debe proveerse de los instrumentos necesarios para convertirse en garante de un verdadero modelo de atención integrada, en el que la cultura de la rendición de cuentas, la comparación de resultados y la transparencia sean elementos nucleares.
- Por lo tanto, se necesita un cambio cultural global del sistema, además de actuar sobre todos los elementos que intervienen en él, incluidas las personas. En el momento en el que estas saben que, para resolver una determinada situación, existe más de una opción, el nivel de participación cambia de una forma totalmente relevante. La toma de decisiones pasa de ser un instrumento profesional a un proceso deliberativo y compartido, lo cual conlleva un cambio sustancial en la relación entre equipos, y entre equipos, pacientes y familias.
- Para asegurar que las propuestas de este documento tienen un enfoque realmente poblacional, debe garantizarse que determinados colectivos no se sientan excluidos, y más cuando concentran una proporción significativa de la «complejidad invisible». Algunos de estos colectivos son la población pediátrica, las personas con diversidad funcional (discapacidad física, discapacidad sensorial y discapacidad intelectual), las personas con enfermedad mental o enfermedades minoritarias e, incluso, las personas que viven en residencias o comparten nuevas formas de convivencia.

En cuanto al papel y las prácticas colaborativas de las organizaciones y el sistema sanitario social

- Deben evitarse las intervenciones centradas en las organizaciones y debe fomentarse el trabajo colaborativo desde una óptica fundamentalmente comunitaria. Los equipos de atención primaria y de atención especializada deben innovar en fórmulas cooperativas para atender a los pacientes más complejos de un territorio, y conseguir un buen equilibrio entre la amplitud competencial de los equipos de atención primaria y la profundidad de los equipos especializados. Como ya se ha mencionado, deben situarse estas nuevas formas de prestar servicios en el entorno comunitario con base en la proactividad y en la actuación anticipada.
- Para lograrlo de manera efectiva, debe rediseñarse todo el sistema sanitario desde unas premisas sistémicas y con un sentido territorial de la implementación. En este proceso, la promoción de liderazgos distributivos es un vector de cambio.
- Para cambiar los resultados de un territorio es necesaria una integración clínica en varias direcciones: social <> sanitaria, salud mental <> salud orgánica, primaria <> especializada, profesionales <> personas atendidas. Esta es la única manera que ha demostrado que puede cambiar significativamente los resultados desde el enfoque de triple objetivo.
- También debe adaptarse el sistema de financiación y de compra de servicios hasta convertirlo en un facilitador que incentive la práctica colaborativa y establezca objetivos compartidos entre todas las organizaciones y profesionales de distintos ámbitos asistenciales, haciendo que trabajen de forma corresponsable.
- Se debe avanzar en el conocimiento y la comprensión de la complejidad social, de la misma forma que se ha realizado con la complejidad clínica, para poder avanzar en la mirada integral de la atención y responder mejor a las necesidades multidimensionales de las personas.
- La atención a estas personas exige revisar la forma como se presta la atención en todos los ámbitos asistenciales, especialmente en el domicilio, en los centros residenciales y en los centros de atención intermedia.
- La transformación del modelo debe basarse en una relación de partenariado entre los directivos y los líderes profesionales, que debe ir acompañada de la mejora en su capacitación mediante el desarrollo de nuevas competencias que les permitan alcanzar un liderazgo efectivo y una visión sistémica que vaya más allá de la organización a la cual pertenecen.
- En este contexto de progreso en el abordaje de la complejidad, debe lograrse una mejor integración de todo el proceso clínico de manera que la atención paliativa forme una parte de él perfectamente integrada.
- Para alcanzar el éxito en los distintos aspectos mencionados en este apartado, uno de los factores clave es el papel que deben desempeñar las autoridades en el territorio. Estas son las responsables de garantizar, comprar y evaluar la respuesta adecuada a las necesidades de las personas con condición de complejidad y, como consecuencia, las autoridades son, más que ningún otro organismo, quienes deben hacer suyo el nuevo paradigma de atención que se propone. Y deben llevarlo a cabo desde una mirada y un relato fundamentalmente asistencial, en lugar de basado en la gestión económica o administrativa.

En cuanto a los sistemas de información, los marcos de evaluación y la generación de nuevo conocimiento

- Los sistemas de información deben acompañar todos estos cambios, deben avanzar hacia la visualización generalizada de la identificación de la condición de complejidad y de los PIIC, y deben favorecer su elaboración de manera colaborativa (en un contexto de seguridad en el que las responsabilidades de los profesionales estén bien delimitadas). También deben facilitar al profesional una visión de 360° de los pacientes, del uso que hacen de los servicios, de su valoración integral y, por último, del plan de intervención. El desarrollo integrado de los sistemas de información sanitarios y de servicios sociales debe permitir la evaluación sistemática del modelo.
- Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) deben facilitar también la comunicación y el modelo de atención no presencial.

- Se requieren métricas específicas de resultados en salud y bienestar, relacionadas con la dimensión de experiencia de la persona.
- La generación de nuevo conocimiento resulta imprescindible y se debe aprender a llevar a cabo esta indagación en un entorno dinámico, líquido, en el que la implementación, la evaluación y la reflexión no sean ámbitos consecutivos, sino simultáneos. De los nuevos ámbitos de conocimiento, algunos de los más interesantes son:
 - o La mejora en los modelos actuales de estratificación, incluidas en este ámbito nuevas variables explicativas que ofrezcan un apoyo aún más sólido al juicio clínico.
 - o La generación de nuevos marcos conceptuales y nuevas herramientas clínicas, pragmáticas y eficientes, que permitan gestionar adecuadamente la incertidumbre en el diagnóstico de la situación y las dificultades para la toma de decisiones. Es factible pensar que el paradigma de la fragilidad ofrezca una excelente oportunidad de revisar y universalizar los principios de la valoración multidimensional; también es probable que los índices de fragilidad se conviertan en la respuesta más plausible a este reto y el desafío del diagnóstico de situación sea el punto de partida necesario para una atención auténticamente centrada en la persona.
 - o El progreso en el debate y el consenso relacionado con los retos éticos que provoca la complejidad, a menudo relacionados con la vulnerabilidad, la integralidad y la corresponsabilidad; estos retos deben afrontarse desde la bioética y la ética ciudadana.
 - o El progreso en la conceptualización de las necesidades de las personas, de forma que se supere el arbitrio de la separación social y sanitaria y se permita una respuesta asistencial más adecuada e integrada.
 - o La profundización en el impacto económico del modelo de atención que garantice la sostenibilidad del sistema y la adecuación del consumo de recursos ante unas previsiones macroeconómicas desfavorables.
 - o La efectividad de las actuaciones apoderadas por parte de las personas y los colectivos para gestionar las necesidades de las personas con condición de complejidad.

Todas estas líneas de progreso propasan el paradigma de transformación basado en la cronicidad y causan su desfase. La cronicidad ya no es un reto, sino un hecho.

El futuro lo ganarán aquellos que apliquen cambios, a menudo negativos, en la conceptualización y la operativización de los sistemas de atención centrados en las personas, con una mirada poblacional y una intención territorial, desde el apoderamiento, la creación conjunta por parte de los ciudadanos y la aplicación de respuestas adecuadas. Unas respuestas que debe generarse de forma colaborativa, desde una comprensión integral de la persona y una praxis integrada, social y sanitaria.

ANEXOS

5.1. LISTA DE ACRÓNIMOS Y ABREVIATURAS

ABVD	actividades básicas de la vida diaria
ACP	atención centrada en la persona
AGA	área de gestión asistencial
AI	atención intermedia
AIVD	actividades instrumentales de la vida diaria
AP	atención primaria
CAP	centro de atención primaria
CAP-II	centro de atención primaria donde se prestan servicios especializados
CCM	Chronic Care Model
CdeC	conferencia de caso
CRG	Clinical Risk Group
CUAP	centro de urgencias de atención primaria
EAP	equipo de atención primaria
EAR	equipo de atención residencial
FdV	final de vida
GC	gestor del caso
GMA	grupo de morbilidad asociada
HA	hospital de agudos
HaD	hospitalización a domicilio
HCCC	historia clínica compartida de Cataluña
VIH/sida	virus de inmunodeficiencia humana/síndrome de inmunodeficiencia adquirida
IEMAC	Instrumento para la evaluación de modelos de atención ante la cronicidad
IEXPAC	Instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico
MACA	modelo de atención a la cronicidad avanzada
EPOC	enfermedad pulmonar obstructiva crónica
NHS	National Health Service
PAC	punto de atención continuada
PADES	programa de atención domiciliaria, equipo de apoyo
PCC	paciente crónico complejo
PDA	planificación de decisiones anticipadas
PIAISS	Plan interdepartamental de atención e interacción social y sanitaria
PIIC	Plan de intervención individual compartido
PPAC	Programa de prevención y atención a la cronicidad
PE	profesional experto
PR	profesional referente

PREALT	protocolo de preparación del alta
PROM	Patient Reported Outcome Measures
RAC	ruta de atención a la cronicidad
RHB	rehabilitación
RHB-d	rehabilitación a domicilio
SAD	servicio de ayuda a domicilio
SEM	sistema de emergencias médicas
SM	salud mental
SMyA	salud mental y adicciones
SOC	servicios sociales
TC	terminología de la cronicidad
TCA	trastorno de la conducta alimentaria
TDAH	trastorno por déficit de atención con hiperactividad o sin ella
TEA	trastorno del espectro autista
TIC	tecnologías de la información y la comunicación
TMG	trastorno mental grave
TMS	trastorno mental severo
TOC	trastorno obsesivo compulsivo
UED	unidades de expertos a domicilio
VGI	valoración geriátrica integral

5.2. RECOMENDACIONES A LA HORA DE INFORMAR A LAS PERSONAS QUE SE HAN IDENTIFICADO

Cualquier persona competente y susceptible de identificarse con la condición de complejidad debe ser informada de ello por parte de su PR antes de que este lo registre en su historia clínica, tal como debe realizarse para cualquier otro diagnóstico o circunstancia. Con este fin, una buena comunicación es la mejor garantía para evitar errores, generar confianza y aumentar la satisfacción de los pacientes.

Cuando los profesionales se acercan a las narraciones personales y únicas de las personas con la intención de comprender el contexto real y compartir o acompañar decisiones con los pacientes, generalmente se dan cuenta de la carencia de pautas de relación inequívocas e infalibles, lo cual les obliga a improvisar, entendiendo la improvisación no como un equivalente peyorativo del desorden, sino como la aplicación experta de pautas de relación en entornos de incertidumbre y alta sensibilidad humana. Así, la improvisación guía el proceso de toma de decisiones en cada momento (qué debe decirse, cómo se deben estructurar las cuestiones particulares, qué hilo debe seguirse, cuándo debe interrumpirse y cuándo debe dejarse continuar)⁵⁴.

A pesar de todo, a continuación proponemos unas recomendaciones que pueden ayudar al profesional en el acto deliberativo de acompañamiento del paciente y de hacerle comprender su condición de complejidad como una oportunidad para la mejora de la atención, en lugar de como una simple comunicación de una, supuesta, mala noticia⁵⁵.

Así pues, estas son algunas prácticas recomendadas que sugerimos:

- Procure siempre informar a la persona antes de proceder a registrarla como PCC o MACA.
- Si ha identificado a la persona, antes de informarla, plantéese la posibilidad de iniciar el proceso deliberativo a corto plazo.
- Tenga presente que la persona debe ser capaz y competente de entender lo que le está explicando.
- Si la persona es capaz y competente, y si lo desea, puede informar también a su familia o entorno.
- Si no es capaz o competente, debería informar directamente a la familia, al entorno o al representante.
- A partir de lo que haya desencadenado la identificación (por ejemplo, una descompensación), debe encontrar un momento en que disponga de tiempo suficiente y resulte oportuno hablar de lo que implica la identificación de la condición de complejidad.
- Informe a la persona con naturalidad y normalidad.
- Asegúrese que lo hace sin alarmismos, con terminología neutra y evitando palabras de alto contenido emocional.
- Puede plantear la propuesta de identificación a partir del conocimiento que tiene la persona de la propia complejidad. Esto permite que el paciente reconozca su singularidad y la necesidad de un enfoque centrado en la mejora, en sus necesidades y preferencias. Por ejemplo, hablar de la experiencia vivida en la última descompensación puede ayudar a plantear la condición de complejidad como un argumento para prevenir nuevas descompensaciones o mejorar la experiencia en el futuro.
- Argumente la identificación como lo que es: una propuesta de mejora en la atención integral, sobre todo extramuros y fuera de horas. Cuando lo haga, debe estar seguro de que el territorio se haya reorganizado realmente con esta finalidad.
- Propóngale la identificación como persona singular, especial, que podrá disfrutar, gracias a este reconocimiento, de una atención más centrada en sus necesidades y preferencias, y más colaborativa en la actuación de los diferentes agentes asistenciales. Esto implica que los profesionales sanitarios compartimos la información más relevante para la mejora de su

atención y que la depositamos en el PIIC (porque nos hemos provisto de nuevas formas de organización).

- Explíqueme que PCC/MACA son las siglas que utilizamos para identificar a personas de sus características y que a partir de la identificación intentaremos que reciba una atención excelente.
- Confirme que la persona entiende la relatividad del resultado. Aunque nos esforzamos por que esté bien atendida, que suceda lo que debería de suceder y que no ocurra lo indeseable no depende totalmente ni de nosotros ni de la propia persona.
- Ayúdele a entender que su identificación permite que tenga un PIIC y que lo puede usar en su interés en las interacciones con el sistema (por ejemplo, informando a los profesionales que la atienden de su existencia y valor).
- Valide con la persona los contenidos del plan de actuación iniciando un proceso de diálogo y explicándole de forma comprensible lo que va a registrar.
- Una vez rellenado el PIIC, debe apoderar a la persona para que defienda extramuros y fuera de horassu condición singular y los pactos a los que haya llegado, y que estos estén registrados en su historia clínica. Si es necesario, imprima el documento para la persona.

Todo lo que hemos comentado hasta ahora sirve para pacientes con perfil PCC y también para los MACA, a pesar de que, en los pacientes susceptibles de recibir este modelo de atención, la validación de la identificación es el primer paso de la **PDA** y es importante continuar el proceso deliberativo de la planificación avanzada.

5.3. BASES DE LA INTERACCIÓN ENTRE PROFESIONALES

La interacción entre los distintos profesionales que atienden a personas en común es una de las características de la atención efectiva y eficiente de la complejidad. Como se explica con la figura 8, los entornos óptimos de integración implican la compartición de objetivos, decisiones y, eventualmente, acciones.

Las formas de interactuar de los profesionales varían en función del grado de gravedad, progresividad, incertidumbre e interactividad.

En cualquier caso, el proceso de decisiones compartidas entre profesionales está dirigido por el PR y debe contar con la complicidad y la colaboración de los PE y GC implicados en la respuesta al perfil de necesidades de la persona.

Como consecuencia, el PR es el responsable de elegir el modo de interrelación más adecuado y la forma en que la persona y su entorno participen del proceso.

En estas circunstancias, y tal como muestra la figura 12, el PR debe plantearse distintas dialécticas a la hora de tomar decisiones en las cuales deben participar distintos profesionales.

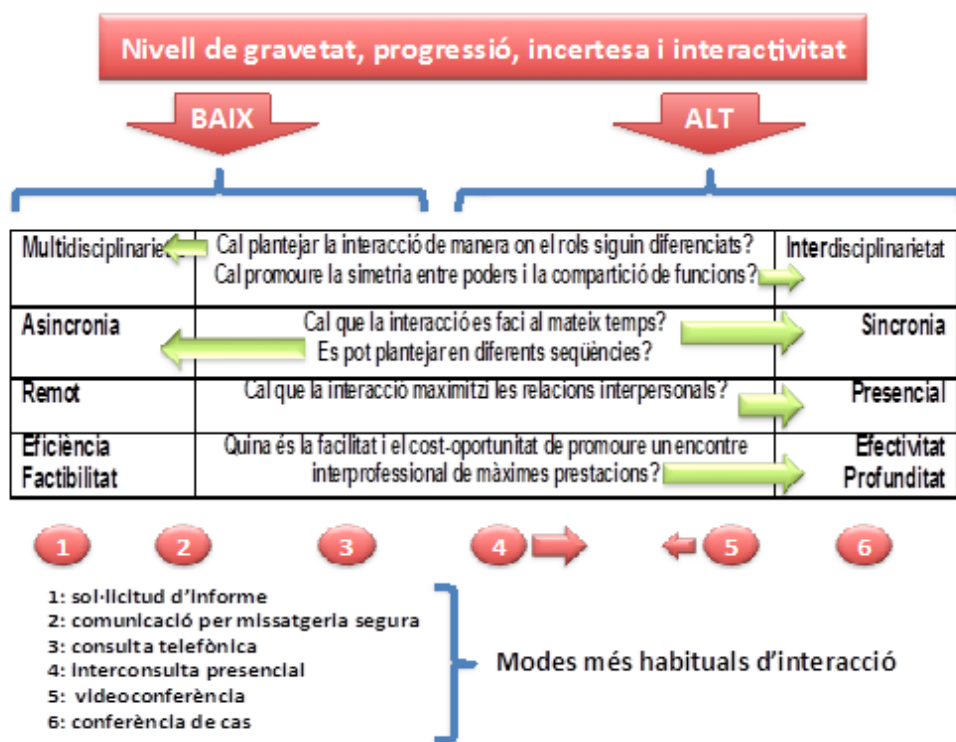


Figura 12. Modos y criterios de interacción entre profesionales. Fuente: C. Blay. PPAC, 2016.

Así, los contextos de menor gravedad tienden a la adopción de los métodos asincrónicos, remotos, eficientes, factibles y multidisciplinares más convencionales. Opuestamente, en contextos de alta complejidad son preferibles las estrategias más interdisciplinares, sincrónicas y presenciales, asumiendo el elevado coste que conllevan. El paradigma de estas estrategias es la conferencia de caso, de la cual se mencionan a continuación algunas bases constitutivas.

La conferencia de caso

La conferencia de caso (CdeC)^{56,57} es un encuentro presencial y sincrónico de los profesionales relacionados con la atención a una persona, cuya finalidad es revisar y acordar sus objetivos y su plan de actuación. Dado el elevado coste (en tiempo y recursos humanos) de este procedimiento, se debe tener mucho cuidado a la hora de seleccionar los casos idóneos.

Las personas que puedan ser tributarias con mayor claridad son, probablemente, las que cumplen de forma concurrente los siguientes criterios:

- a) Paciente identificado como PCC o MACA.
- b) Toma de decisiones clínicas especialmente complejas en el momento evolutivo del paciente, según el criterio de alguno de los equipos asistenciales o profesionales implicados.
- c) Previsión o necesidad de actuación concurrente de varios servicios, sanitarios y sociales.
- d) Proceso de toma de decisiones y selección de opciones de manejo, con el planteamiento de alternativas para las cuales un plan colaborativo aportaría un beneficio adicional significativo para el paciente.

Antes de la CdeC

El PR convoca la CdeC y, en función de la experiencia y el historial de cada caso, debe establecer cuáles de los distintos PE y GC implicados formarían parte de ella. El objetivo es constituir un grupo interdisciplinario que ponga en común su conocimiento y esfuerzo para elaborar un plan de atención único para el paciente.

El PR promueve la **preparación previa del caso** por parte de los equipos y profesionales implicados que asistirán. En este sentido, y como criterio general, los ámbitos que se deben trabajar y actualizar son:

Por parte de los profesionales de atención primaria (sanitaria o social):

- Conocimiento longitudinal de la evolución del paciente.
- Revisión y actualización de los problemas y los condicionantes de salud o sociales activos.
- Conocimiento del paciente, de su entorno y de la familia: capacidad o competencia personal y de los cuidadores, conocimiento, valores, perspectivas o preferencias que tienen con respecto a sus problemas de salud.

Por parte de los profesionales de ámbitos especializados:

- Conocimiento actualizado de necesidades específicas.
- Problemas activos actuales y perspectiva anticipada con respecto a la evolución o las necesidades futuras.
- Conocimiento de la persona y del entorno cuidador desde la óptica especializada. ¿Qué dice o qué piensan el paciente y la familia cuando están en ese entorno?

Durante la CdeC

La siguiente es una posible referencia para los contenidos y la sistemática de la CdeC:

1. Comparta **diagnósticos situacionales**: revise, desde una óptica multidimensional, los datos clínicos y sociales más relevantes de la persona (valoración integral).
2. Actualice los **objetivos de atención** en términos de:
 - a. mejora de la supervivencia,
 - b. funcionalidad (mejora, estabilización, mantenimiento) y
 - c. estrategia paliativa, si procede.
3. Actualice las **necesidades y acciones** que deben llevarse a cabo en términos de:
 - a. estrategia farmacológica,
 - b. provisión de servicios sociales y sanitarios,

- c. interacción con el paciente y el entorno, y
- d. adaptación a los valores y las preferencias de la persona.
4. Identifique las actuaciones de **seguimiento proactivo**, además de las responsabilidades y las periodicidades que se derivan de él, y establezca «qué», «quién» y «cuándo» de cada actuación.
5. Identifique anticipadamente las posibles causas de **descompensación o crisis** y acuerde las prácticas recomendadas reactivas en un contexto 7x24, congruente con los pactos del territorio.
6. A partir de todo esto, elabore o revise el **plan de atención** de la persona desde una visión colaborativa.
7. Proponga el encargado de la **gestión de caso** de acuerdo con las preferencias de la persona y las propuestas territoriales.

Después de la CdeC

1. Valide los objetivos propuestos con el paciente y su entorno. A la vez, revise los elementos de PDA que se puedan incluir en el PIIC.
2. A partir de la validación del paciente, defina el plan de atención definitivo y establezca el papel de cada uno en el seguimiento del caso, y determine la estrategia de gestión de caso más adecuada para cada persona.
3. Si procede, concrete los tiempos y las indicaciones de evaluaciones y seguimientos futuros, y las posibles CdeC u otras formas de interacción y seguimiento.
4. Actualice el PIIC y registre los acuerdos. Los acuerdos tomados deben quedar informados en la historia clínica del paciente y deben transferirse a los apartados correspondientes del PIIC aquellos aspectos que se deban incluir en él, haciendo constar que se han acordado en CdeC (registrados en el PIIC como tales). El PR es el responsable del registro en la historia clínica y en el PIIC. El registro debe incluir la periodicidad del seguimiento acordado en la conferencia de caso.

Debe asegurarse el compromiso de sacar adelante los pactos establecidos y acordados por parte de todos los proveedores que intervienen en el plan.

Complementariamente a la CdeC, se puede plantear qué métodos de comunicación remota, sincrónica o asincrónica pueden utilizar los profesionales para realizar el seguimiento y relacionarse, con el fin de:

- realizar interconsultas de cualquier circunstancia evolutiva que sea de interés, con un tiempo mínimo pactado para la obtención de la respuesta;
- notificar situaciones evolutivas que puedan ser de interés, aunque no sean susceptibles de interconsulta e
- informar de cambios en el plan de atención o el PIIC, especialmente de los que afecten al manejo asistencial de los demás colectivos implicados.

Todos los profesionales sociales y sanitarios que participan en el cuidado de la persona deben tener acceso a estos sistemas de comunicación.

5.4. LISTA DE COMPROBACIÓN (*CHECKLIST*) DE PRÁCTICAS RECOMENDADAS EN LA ATENCIÓN A LAS TRANSICIONES ASISTENCIALES

Según la definición del TERMCAT, una «transición asistencial» es el proceso de transferencia de pacientes entre distintas ubicaciones o ámbitos asistenciales.

Las transiciones asistenciales, especialmente cuando el paciente recibe el alta después de un ingreso, son momentos importantes en los cuales la vulnerabilidad del paciente es máxima y queda especialmente expuesta a prácticas inseguras, potencialmente yatrógenas, con un elevado riesgo de reingreso e, incluso, de muerte.

Por lo tanto, deben representar un proceso excelente de integración asistencial y de gestión de caso entre los distintos niveles implicados en la atención y el seguimiento del paciente que incluya la continuidad de los cuidados, un proceso de conciliación de las prescripciones y una actualización del plan terapéutico⁵⁸.

A continuación, proponemos una lista de comprobación de prácticas recomendadas y de garantías que puede resultar útil para conseguir transiciones de calidad en el territorio.

En cuanto al pacto de atención a las transiciones:

- Se ha explicitado por escrito.
- Tiene carácter territorial.
- En su redacción participan, como mínimo, atención primaria, hospitalización de agudos, servicios de urgencias y emergencias, atención intermedia, residencias, salud mental y servicios sociales.
- Se especifican los recursos humanos que gestionan las transiciones en cada organización, sus funciones y las condiciones de interrelación.

En cuanto a la derivación desde la atención primaria, debe garantizarse que:

- Describe las prácticas recomendadas en la derivación de pacientes desde la atención primaria hasta los servicios especializados en contextos de crisis, descompensación o agudización.
- En el servicio de destino se conoce y se respeta todo lo que debe saber de una persona.
- Se informa al paciente del lugar donde se deriva, la finalidad de la derivación y el profesional referente que lo acogerá.

En cuanto al retorno a la atención primaria desde un servicio especializado, se garantiza que:

- Se llevan a cabo los contactos anticipados entre gestores de caso y, si procede, con los profesionales referentes.
- Se adecuan anticipadamente los contactos y acciones referidas al soporte de cuidadores, las adecuaciones domésticas y el soporte de los servicios sociales.
- Se informa y se aseguran los elementos de educación sanitaria y de autocuidado, la continuidad de los cuidados y los contactos posteriores al alta, en tiempo y forma.
- Se ofrece la continuidad, congruencia, enriquecimiento o propuesta de modificaciones del plan de atención de origen (incluidos los diagnósticos y el plan de medicación).

- ☐ Se informa de la sintomatología de riesgo y de la propuesta de actuación reactiva, y de los seguimientos y pruebas que hay que hacer una vez el paciente está en casa.
- ☐ Se tienen especialmente en cuenta los casos de mayor riesgo o vulnerabilidad al alta: medicaciones de gestión compleja, polimedicación, trastornos psicoemocionales, enfermedades graves, baja alfabetización, estructura cuidadora débil, condiciones sociales adversas, necesidades paliativas o «hiperingresadores».
- ☐ Se informa de cómo y con quién debe ponerse en contacto en caso de necesidad por parte de los GC, el PR o la persona atendida.

5.5. GARANTÍAS 7x24 QUE SE DEBEN INCLUIR EN LA RUTA ASISTENCIAL DE LA COMPLEJIDAD

Aunque las garantías descritas se pueden extender al resto de personas, la lista de comprobación (*checklist*) se ha diseñado pensando en personas con la condición de complejidad clínica.

El anexo se presenta en forma de unos determinados **principios** a partir de los cuales se generan unas **preguntas** a las que debe darse respuesta para garantizar el cumplimiento del principio al que se refieren.

Así, se puede afirmar que un territorio tiene el 7x24 «organizado» si ha sido capaz de dar una respuesta a las preguntas planteadas.

Las preguntas se muestran según un enfoque de mínimos (*), óptimos (**) o de excelencia (***)).

La respuesta a cada pregunta se debe generar en el contexto del **pacto territorial** de complejidad, establecido por todos los agentes implicados y en función de su tradición, sus recursos y singularidades.

PRINCIPIO GENERAL: cualquier persona identificada como PCC o MACA debe gozar de una atención óptima a cualquier hora del día, cualquier día de la semana, con independencia del lugar o del tipo de residencia donde viva.

Nota: a partir de este momento, con el término «persona» nos referimos a un paciente identificado como PCC o MACA.

PRINCIPIO 1: el territorio debe garantizar la respuesta asistencial a cualquier hora del día, cualquier día de la semana.

- * 1. ¿Qué franjas horarias de atención se pueden establecer en el territorio y qué pacto territorial se ha establecido con respecto a los dispositivos asistenciales que prestan servicio a cada una de estas franjas?

PRINCIPIO 2: en caso de descompensación, crisis o agudización inesperada, todas las personas deben recibir atención de calidad a cualquier hora del día, cualquier día de la semana.

- * 2. En caso de crisis, en cada franja horaria y en función de la gravedad de la situación, ¿cuál es la forma adecuada de activar la atención y cuál es la respuesta óptima por parte de cada dispositivo?
- * 3. ¿Cómo se coordinan los dispositivos y se garantiza una respuesta de calidad cuando en el proceso intervienen distintos agentes?
- ** 4. ¿Cómo se coordina y se garantiza una respuesta de calidad cuando la persona activa un dispositivo «no adecuado»?
- * 5. ¿Cómo se establece la garantía de los EAP de recibir y ofrecer atención a las crisis dentro del horario de funcionamiento de los CAP, incluida una línea permanente para recibir avisos internos y desde el 061?
- ** 6. ¿Cómo se coordina y se asegura una buena respuesta a las crisis «fuera de horas» cuando al paciente lo atienden dispositivos de perfil PADES, hospitalización domiciliaria u hospitales de día?
- *** 7. ¿Qué respuesta pueden ofrecer los servicios sociales del territorio a las necesidades sociales urgentes que aparecen «fuera de horas»?

PRINCIPIO 3: en caso de que la persona requiera un seguimiento proactivo fuera de los horarios de la atención del equipo de referencia, los dispositivos territoriales deben ser capaces de darle respuesta.

- * 8. ¿Cómo se responde, fuera del horario de los equipos de referencia (EAP, PADES, HaD, etc.), a las necesidades de atención programada o planificada que estos equipos hayan previsto?

PRINCIPIO 4: la atención a las transiciones debe ser excelente, con independencia del día y la hora en los que estas se produzcan.

- * 9. ¿Qué pacto territorial se establece para dar respuesta a las garantías expresadas en el anexo 5.4 desde una óptica 7x24?

PRINCIPIO 5: todos los dispositivos deben gestionar la información de manera excelente.

- * 10. ¿Cómo se debe garantizar que todos los dispositivos utilicen la HCCC y accedan a los PIIC?
- ** 11. ¿Cómo garantizar que todos los procesos de atención (presencial y no presencial) estén documentados en la historia clínica del dispositivo que ha atendido a la persona?
- ** 12. ¿Qué alarmas se implantarán de manera efectiva por los profesionales de referencia informando de una atención que se ha llevado a cabo «fuera de horas»?

PRINCIPIO 6: los profesionales y los pacientes deben tener la posibilidad de acceso no presencial.

- * 13. ¿Cómo se debe garantizar, para cada franja horaria, que un profesional pueda ponerse en contacto (por teléfono o por mensajería segura) con un compañero de cualquier otro dispositivo (p. ej., una consulta desde la atención primaria o continuada para comentar un caso en urgencias del hospital)?
- * 14. ¿Cómo se debe garantizar, para cada franja horaria, que una persona pueda ponerse en contacto con cualquier dispositivo, por teléfono o mediante líneas específicas, con la finalidad de comentar cualquier circunstancia relacionada con su caso?

PRINCIPIO 7: todas las personas deben conocer la forma de activar la atención a cualquier hora del día, cualquier día de la semana.

- ** 15. ¿Qué plan de comunicación debe elaborarse con los pacientes y cómo se prevé implementarlo?
- ** 16. ¿Qué guía informativa debe ofrecerse a los pacientes, con visión territorial, sobre los criterios de uso y de activación de la atención 7x24, incluidos el 061 y CatSalut Respon?

PRINCIPIO 8: todos los profesionales deben tener el conocimiento adecuado de la gestión 7x24 en su territorio.

- * 17. ¿Qué plan de comunicación debe dirigirse a los profesionales sobre los dispositivos disponibles y los correspondientes criterios de acceso?
- * 18. ¿Qué formación debe proporcionarse a los profesionales sobre el modelo de atención (identificación de casos, gestión de PIIC, acceso a la información compartida, respuesta ajustada a directivas personales)?

PRINCIPIO 9: todos los dispositivos del territorio deben comprometerse a cumplir el pacto de atención 7x24.

En función de lo que se ha comentado en los puntos anteriores:

- ** 19. Debe definirse el tipo de servicio que cada dispositivo debe ofrecer en relación con:
 - Lugar de asistencia: ¿atención domiciliaria o no domiciliaria?
 - Presencia: ¿presencial o no presencial?
 - Intensidad: ¿atención básica o prestaciones avanzadas?

- Proactividad: ¿planificada, programada o solo reactiva?
 - Procedencia de las personas cubiertas: ¿EAP de procedencia, clientes CatSalut, mutuas y servicios privados, extranjeros, etc.?
 - ¿Profesionales que deben estar presentes para ofrecer los distintos servicios?
- * 20. ¿Cuál es el compromiso de cada dispositivo en cuanto a la accesibilidad y el tiempo de respuesta a la demanda?

5.6. ALTERNATIVAS ASISTENCIALES A LA HOSPITALIZACIÓN

Tabla 7. Alternativas asistenciales a la hospitalización

Modalidad asistencial	Población de referencia	Cartera de servicios
Atención intermedia: hospital de día	Pacientes crónicos con agudización o dificultad de manejo. Pacientes crónicos con tratamientos específicos.	Capacidad de respuesta y atención a petición de AP evitando paso por urgencias. Administración de tratamientos específicos a estos pacientes crónicos.
Atención intermedia a domicilio: hospitalización a domicilio	Pacientes crónicos agudizados, en los cuales la ausencia de este recurso significaría necesariamente la hospitalización «convencional». Algunos pacientes quirúrgicos (prótesis, CMA, etc.).	Atención limitada en el tiempo, con estancias cortas y planificación de alta a corto plazo, altamente coordinada con AP, incluso con un modelo de cuidados transicionales (el denominado <i>transitional care</i>), con modelo de atención compartida con AP. No debe ser un sustituto de la atención domiciliaria convencional.
Atención intermedia con internación: unidad de subagudos	Pacientes crónicos con agudización que requieren una internación de corta duración (<12 días, aprox.), pero que no requieren alta especialización ni intensidad terapéutica.	Atención durante la internación hasta la estabilización a corto plazo. Planificación del alta (PREALT) con requerimiento de continuidad asistencial por parte de AP (POSTALT). Oferta diagnóstica media o baja.
Atención intermedia con internación: unidad de posagudos	Pacientes crónicos con agudización que requieren una internación de corta duración (<15 días, aprox.), después de una hospitalización convencional intensiva y también de corta duración, que no requieren alta especialización ni intensidad terapéutica. Preferentemente pacientes quirúrgicos o con algún proceso concreto, como un ictus.	Atención durante la internación hasta la estabilización a corto plazo, después de una hospitalización convencional intensiva y muy breve. Planificación del alta (PREALT) con requerimiento de continuidad asistencial por parte de AP (POSTALT). Atención con intensidad rehabilitadora importante.
Atención urgencias alta intensidad	Pacientes crónicos agudizados o con dificultad de manejo, con estancia prevista aproximada inferior a 24 horas.	Atención con suficiente intensidad terapéutica que permita el retorno al domicilio o la comunidad del paciente antes de 24 horas.
Hospitalización alta intensidad	Pacientes crónicos agudizados con alta complejidad.	Alta intensidad terapéutica. Planificación del alta muy bien diseñada e implementada. Requerimiento de cuidados de enfermería de mayor complejidad. Requerimiento de oferta diagnóstica amplia.
Convalecencia	Pacientes crónicos que ya han pasado la primera fase aguda y que requieren intensidad rehabilitadora y de recuperación de autonomía funcional con actividades de la vida diaria (AVD). Estancias <30 días, aprox.	Atención con intensidad rehabilitadora importante. Atención sanitaria de intensidad media o baja. Cuidados de enfermería de intensidad y complejidad media o baja.

Fuente: Plan director sociosanitario, 2013.

5.7. GARANTÍAS DE LA ATENCIÓN AL FINAL DE LA VIDA DE LAS PERSONAS

Se describen las garantías territoriales en relación con la fase final de la vida (FdeV), entendiendo como tal la fase de segunda transición paliativa de una persona (página 16).

No se trata de detallar el deber de cada profesional o cada equipo, sino de definir lo que la gobernanza territorial debe garantizar que quede cubierto. Esta cobertura se establece en un pacto territorial de prácticas recomendadas entre los líderes profesionales de todas las organizaciones implicadas y que se puede incluir en la RAC.

De alguna forma, el territorio que puede acreditar esta lista de comprobación (*checklist*) puede decir que tiene la atención al final de la vida formalmente «organizada».

Las garantías propuestas son las siguientes:

Garantías en cuanto a la atención directa a las personas, las familias y los cuidadores

1. Se han identificado como MACA.
2. Se ha llevado a cabo una valoración multidimensional de sus necesidades y preferencias.
3. Disponen de un plan de atención integral que se refleja en el correspondiente PIIC, del cual han sido copartícipes.
4. Se les ha iniciado un proceso de PDA.
5. Conocen quién es su profesional o equipo referente.
6. Saben dónde deben llamar o contactar a cualquier hora del día, cualquier día de la semana.
7. Conocen los síntomas que les tienen que llevar a activar un aviso.
8. Se les ha informado del plan proactivo de visitas.

Garantías en cuanto a la respuesta territorial

9. El territorio dispone de una estrategia formal de atención al final de la vida que se ha creado de forma conjunta en un pacto entre todos los agentes asistenciales.
10. Los servicios sociales han formado parte directa de este pacto.
11. El colectivo de personas y cuidadores del territorio ha participado en su elaboración.
12. El pacto identifica y describe las funciones de los profesionales o equipos referentes y de los responsables de la gestión de caso.
13. El pacto incluye una propuesta propia de atención al FdeV en el entorno domiciliario.
14. El pacto incluye la organización de la atención intermedia para atender el FdeV.
15. El pacto incluye la adaptación de los servicios de urgencias o emergencias y los centros hospitalarios de agudos a la atención de personas en el FdeV.
16. El pacto incorpora el mundo residencial a la propuesta de prácticas recomendadas.
17. El territorio dispone de una estrategia compartida de rehabilitación domiciliaria, terapia ocupacional y de soporte psicosocial y espiritual.
18. El territorio dispone de una estrategia compartida de gestión del duelo.
19. El pacto incorpora un marco evaluador que también permite detectar las situaciones susceptibles de mejora.
20. Todos los equipos asistenciales del territorio están informados de la estrategia territorial de atención al final de la vida.
21. El territorio dispone de un plan formativo *ad hoc*, que incluye la PDA.
22. Todos los equipos asistenciales utilizan el PIIC como referente de las prácticas recomendadas 7x24.
23. El territorio dispone de un modelo de atención a las transiciones y de garantías generales 7x24.
24. El territorio garantiza que se atenderá cualquier crisis (de forma presencial o remota) por parte de profesionales con expertez en atención paliativa a cualquier hora del día, cualquier día del año.

5.8. EJEMPLOS DE PROPUESTAS PARA EVALUAR LAS INTERVENCIONES DE ATENCIÓN A LA CRONICIDAD Y LA COMPLEJIDAD

5.8.1. Propuesta de criterios evaluadores elaborada por el Foro ITSSS

TRIPLE OBJETIVO	Criterios
SALUD DE LA POBLACIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Expectativa de vida sin incapacidad • Mortalidad estandarizada • Tasas de mortalidad específicas • Desigualdades de salud. • Calidad de vida relacionada con salud o calidad de vida (en general). • Capacidad funcional; discapacidad • Dependencia • Prevalencia e incidencia de enfermedades crónicas y problemas sociales • Factores fisiológicos y de estilos de vida: tabaquismo, consumo de alcohol y drogas, ejercicio físico • Otros:
EXPERIENCIA DE LA PERSONA/CALIDAD DE ATENCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> • Valoración de la experiencia de atención • Atención centrada en el paciente; activación del paciente; capacidad de autocuidado • Satisfacción de la persona • Satisfacción del entorno cuidador • Alfabetización en salud • Encuestas de satisfacción profesionales que trabajan en entornos de atención integrada • Otros:
EFICIENCIA/SOSTENIBILIDAD	<ul style="list-style-type: none"> • Media del coste por persona • Gasto privado • Hospitalizaciones posiblemente evitables por ACS (<i>Ambulatory Care Sensitive Conditions</i>) • Reingresos urgentes a 30 días para un conjunto de enfermedades • Uso de urgencias hospitalarias y a la comunidad (indicador agregado y desagregado) • Extrahospitalaria • Accesibilidad para distintos servicios: residencias, atención domiciliaria, SAD, teleasistencia, etc. • Ratio de determinados grupos profesionales (especialmente de los que trabajan en el ámbito comunitario, sea sanitario o social) • Gasto farmacéutico • Coste de las bajas laborales • Otros:

5.8.2. Propuesta de criterios para evaluar las intervenciones sobre la complejidad (MS/AQuAS)

Concepto	Tipo	Dimensión
Reingresos de usuarios hospitalizados	Resultado intermedio	EFFECTIVIDAD
Hospitalizaciones posiblemente evitables	Resultado intermedio	ADECUACIÓN
Usuarios contactados a las 48 horas tras el alta hospitalaria	Resultado intermedio	CONTINUIDAD ASISTENCIAL
Usuarios atendidos polimedificados	Resultado intermedio	CONTINUIDAD ASISTENCIAL
Días de hospitalización acumulados al año por paciente	Resultado intermedio	ADECUACIÓN
Tiempo entre descompensaciones de un usuario que requieren ingreso	Resultado intermedio	APODERAMIENTO
Frecuentación de urgencias por pacientes crónicos	Resultado intermedio	ACCESIBILIDAD/ EFFECTIVIDAD
Usuarios con fármacos de eficacia probada	Resultado intermedio	ADECUACIÓN
Frecuentación de la atención primaria por los usuarios	Resultado intermedio	ACCESIBILIDAD/ EFFECTIVIDAD
Satisfacción de los usuarios con los programas de atención a la cronicidad	Resultado intermedio	ATENCIÓN CENTRADA EN PACIENTES
Uso de dispositivos alternativos a la hospitalización convencional de usuarios	Resultado intermedio	ATENCIÓN CENTRADA EN PACIENTES
Uso de servicios de teleasistencia sociosanitaria de usuarios	Resultado intermedio	ACCESIBILIDAD/ CONTINUIDAD ASISTENCIAL
Cobertura de iniciativas integradas de atención social y sanitaria de usuarios	Resultado intermedio	ATENCIÓN INTEGRAL
Usuarios atendidos en urgencias según iniciativa	Resultado intermedio	ADECUACIÓN
Circunstancia de alta de usuarios en hospital de agudos	Resultado intermedio	ACCESIBILIDAD/ EFFECTIVIDAD
Estancia media de atención hospitalaria de usuarios	Resultado intermedio	EFICIENCIA
Usuarios institucionalizados (en el ámbito sociosanitario y social)	Resultado intermedio	ACCESIBILIDAD

Concepto	Tipo	Dimensión
Prevalencia e incidencia de usuarios atendidos en los diferentes niveles de estratificación según su estado de salud	Resultado final	ATENCIÓN INTEGRAL/ EFECTIVIDAD
Prevalencia e incidencia de pacientes crónicos	Resultado final	CONTINUIDAD ASISTENCIAL/ EFECTIVIDAD
Mejora de la calidad de vida relacionada con la salud de los usuarios y sus cuidadores	Resultado final	ATENCIÓN CENTRADA EN PACIENTES
Gasto público en medicamentos para los usuarios	Resultado final	EFICIENCIA
Mortalidad evitable de usuarios atendidos	Resultado final	EFECTIVIDAD
Prevalencia e incidencia de usuarios con hábitos de vida no saludables	Resultado final	APODERAMIENTO/ EFECTIVIDAD
Usuarios atendidos sin apoyo social	Resultado final	ATENCIÓN INTEGRAL
Mortalidad hospitalaria de usuarios	Resultado final	SEGURIDAD
Volumen de usuarios expertos formados	Proceso	APODERAMIENTO
Usuarios y cuidadores con valoración integral	Proceso	ATENCIÓN INTEGRAL
Usuarios incluidos en vías clínicas (rutas clínicas)	Proceso	ATENCIÓN INTEGRAL
Continuidad del tratamiento farmacológico de usuarios después del alta hospitalaria	Proceso	CONTINUIDAD ASISTENCIAL
Volumen de especialistas visitados por usuario	Proceso	ATENCIÓN INTEGRAL/ CONTINUIDAD ASISTENCIAL
Acceso y uso de sistemas de información compartida por los diferentes profesionales que atienden a usuarios	Estructura	ATENCIÓN INTEGRAL/ CONTINUIDAD ASISTENCIAL

Fuente: Propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad en el marco de la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud⁴³

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

6.1. DOCUMENTOS BÁSICOS DE CONSULTA PARA AMPLIACIÓN

Documento/autor	Comentario
	Documento de referencia que enmarca la estrategia catalana de cronicidad.
	Documento que enmarca la estrategia catalana de atención integrada social y sanitaria.
	Diccionario que contiene términos del ámbito de la atención y la prevención de la cronicidad, resultado del trabajo conjunto y del consenso terminológico formalizado entre los profesionales del PPAC y el TERMCAT.
	Guía práctica para el diseño de rutas en entornos poblacionales.
	Documento elaborado por el Grupo de Expertos del PPAC sobre atención al PCC.
	Documento en el que se definen las características, las estrategias de identificación y el modelo genérico de atención del PCC y MACA y que aporta una visión pragmática de la implementación de iniciativas de base territorial para la atención de estos pacientes.
	Documento elaborado por el Grupo de Expertos del PPAC sobre alternativas a la hospitalización convencional y el rediseño de los dispositivos.
	Descripción del método de optimización de los tratamientos farmacológicos en los pacientes crónicos mediante la implantación de procesos interdisciplinarios de conciliación y revisión de la medicación.
	Documento en el que se describen la estrategia de atención centrada en la persona y el conocimiento actual, y ofrece planteamientos de futuro.
	Documento en el que se describen consejos orientativos para los redactores en formato de PIIC 2.0, disponible en la historia clínica compartida de Cataluña (HCCC).

Documento/autor	Comentario
	Documento en el que se describen elementos para la mejora de la calidad y la efectividad del PIIC, y para la implementación de las prácticas colaborativas en el sistema de salud.
	Documento en el que se describen el ideario, la práctica y la estrategia de implementación de la PDA en Cataluña.
	Instrumento útil y práctico para incorporar la PDA en el día a día de la atención a las personas.
	Documento en el que se describen la reflexión y el consenso en relación con los aspectos éticos que se pueden derivar de la identificación precoz de las personas en situación de complejidad (MACA).
	Carta de derechos y deberes de la ciudadanía en relación con la salud y la atención sanitaria aprobada por el Departamento de Salud en junio de 2015.
	Documento que pretende enmarcar la definición de lo que podría ser el modelo de atención no presencial (MANP) dentro del marco sanitario catalán.
	Documento en el que se describen y redefinen los criterios de planificación de los dispositivos asistenciales, y se adaptan a las distintas modalidades asistenciales para adaptarlos a los retos que plantea la cronicidad en el sistema de salud.
	Documento elaborado por el grupo de trabajo de profesionales sanitarios y sociales de la «Línea 2 - Atención compartida: trabajando juntos con una visión comunitaria» del Foro ITSSS.

6.2. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA

1. Centers for Medicare and Medicaid Services. Chronic Conditions among Medicare Beneficiaries, Chartbook, 2012 Edition. Baltimore, MD. 2012 [citad Març 2016]. Disponible:<https://www.cms.gov/research-statistics-data-and-systems/statistics-trends-and-reports/chronic-conditions/downloads/2012chartbook.pdf>
2. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Descripció i consens dels criteris de complexitat assistencial i nivells d'intervenció en l'atenció al final de la vida. Barcelona. 2010. [citad Març 2016]. Disponible a http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/professionals/recursos/protocols_i_recomanacions/03_ambitsociosanitari/descripcio_consenscriteris_complexitat_assistencial.pdf
3. Munné, F. "La teoría del caos y la psicología social. Un nuevo enfoque epistemológico para el comportamiento social". En I. Fernández Jiménez de Cisneros y M.F. Martínez García, comps., Epistemología y procesos psicosociales básicos. Madrid: Eudema, 1993
4. Fried L, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, Seeman T, Tracy R, Kop WJ, Burke G, McBurnie MA and the Cardiovascular Health Study Collaborative Research Group. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2001; 56: M146-56.
5. Rockwood K, Mitnitski A. Frailty in Relation to the Accumulation of Deficits. *Journal of Gerontology* 2007; 62A,(7): 722-727 [citad Març 2016]. Disponible a:<http://biomedgerontology.oxfordjournals.org/content/62/7/722.full.pdf+html>
6. Amblàs-Novellas J, Martori J, Molist N, Oller R, Gómez-Batiste X, Espauella J: Diseño y evaluación de un Índice de Fragilidad basado en la Valoración Integral Geriátrica (Índice Frágil-VIG). In press
7. Amblàs-Novellas J, Espauella J and Rexach L, Fontecha B, Inzitari M, Blay C, Gómez-Batiste X. Frailty, severity, progression and shared decision-making: A pragmatic framework for the challenge of clinical complexity at the end of life, *Eur. Geriatr. Med.*, vol.6, no. 2, pp. 189-194, Jan. 2015.
8. Tinetti, M. E, Fried, T R, Boyd, C M. Designing Health Care for the Most Common Chronic Condition — Multimorbidity. *JAMA* 2012 307, 2493-2494
9. Hernansanz F, Berbel C, Martínez-Muñoz M, Alavedra C, Albí N, Palau L, Cobo C, Matías V, Bonet JM, Blay C, Ledesma A, Constante C. Complex needs care for people with chronic diseases: population prevalences and characterization in Primary Care. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona
10. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Constante C, Mitchell GK. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: A cross-sectional study. *Palliat Med* 2014; 28 (4):302-311 [citad Març 2016]. Disponible a:<http://pmj.sagepub.com/content/28/4/302>
11. Hughes JS, Averill RF, Eisenhandler J, Goldfield NI, Muldoon J, Neff JM, Gay JC. Clinical Risk Groups (CRGs): a classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. *Med Care*. 2004 Jan; 42(1):81-90.

12 RUDEL. Registre Unificat de Dades d'Ens Locals. [citad Març 2016]. Disponible a <https://web.aoc.cat/blogs/tag/rudel/>

13 Mercer SW, Guthrie B, Furler Ji, Watt GCM, Tudor J. Multimorbidity and the inverse care law in primary care. *BMJ* 2012; 344: e4152

14 Innovaciones conceptuales e iniciativas de mejora en la atención paliativa del siglo XXI Gómez-Batiste X, Blay C, Martínez-Muñoz M, Espauella J. *Med Clin (Barc)*. 2013 Oct5;141(7):322-3.

15 Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Constante C, Mitchell GK. Prevalence and characteristics of patients with advanced chronic conditions in need of palliative care in the general population: across-sectional study. *Palliat Med*. 2014 Apr;28(4):302-11

16 Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Mertnoff R, Tripodoro W, Cattaneo W. Recomanacions per a l'atenció integral integrada de persones amb malalties o condicions cròniques avançades i pronòstic de Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. 2016 vida limitada en serveis de salut i socials: NECPAL-CCOMS-ICO© 3.0 (2016). [citad Març 2016]. Disponible a: <http://mon.uvic.cat/catedra-atencion-cuidadospaliativos/files/2016/02/NECPAL-3.0-2016-GENERAL-CAT.pdf>

17 Bajo L, Espauella J, Dalmau N, Barneto M, Altimiras J. Análisis de las defunciones de pacientes con demencia ingresados en una unidad de psicogeriatría. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2013; 48(2):79-71

18 Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. *Health Affairs*, 27, no.3 (2008):759-769 The Triple Aim: Care, Health, And Cost [citad Març 2016]. Disponible a <http://content.healthaffairs.org/content/27/3/759.full.html>

19 Epstein RM, Gramling RE. What is shared decision making? Complex decisions when the evidence is unclear. *Medical Care and Research and Review*. Supplement to 70 (1) 94S-112S.

20 Amil P, González-Mestre Assumpció, Vila L, Pujol E, Ribera E, Periañez M, Blay C, Lasmarías C, Gómez-Batiste X. Validation by citizens of the catalan model of advance care planning. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona

21 Constante C, Blay C, Martínez-Muñoz M, Shiffano A, Costa, Ledesma A, Resultats del'avaluació del programa de prevenció i atenció a la cronicitat (PPAC) 3 anys defuncionament (2011-2014). Departament de Salut. Document intern de treball

22 Proyecto Envejecimiento activo, ciudadanía y participación. [citad Març 2016]. Disponible a: <https://envejecimientoyciudadania.wordpress.com/acerca-de/>

23 Constante C, Blay C, Martínez-Muñoz M et al. Comparing Complex chronic patients to advanced chronic patients with palliative care needs: Cross-sectional study. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona

24 Limón E, Meléndez A. Identificación de los pacientes que tienen necesidades paliativas. ¿Están todos los que son? *AMF* 2014;10(5):261-266

- 25 Rosillo M, Hernández M, Smith S P. La recuperación: servicios que ponen a las personas en primer lugar. *Rev. Asoc. Esp. Neuropsiq.* 2013; (33)118: 257-271 [citad Març 2016]. Disponible a <http://scielo.isciii.es/pdf/neuropsiq/v33n118/03.pdf>
- 26 Rubenstein L, Goodwin M, Hadley E Patten SK, Rempusheski VF, Reuben D, Winograd CH. Working Group Recommendations: targeting criteria for geriatric evaluation and management research. *J Am Geriatr Soc* 1991;39:S37-S41
- 27 Fontecha BJ, Navarri L. Adecuación del esfuerzo terapéutico. Un reto en el camino. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2016;51:66-7
- 28 Amblàs J, Espauella J, Blay C, Molist N, Lucchetti GE, Anglada A, Roca J. Tópicos y reflexiones sobre la reducción de ingresos hospitalarios: de la evidencia a la práctica. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2013;48(6):290–296
- 29 Wallace E, Salisbury C, Guthrie B, Lewis C, Fahey T, Smith S. Managing patients with multimorbidity in primary care. *BMJ* 2015; 305:h 176 doi: 10.1136/bmj.h176
- 30 Junta de Castilla y León. Proceso de Atención al Paciente Crónico Pluripatológico Complejo, Julio 2015 [citad Març 2016]. Disponible a <http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/estrategiaatencion-paciente-cronico-castilla-leon>
- 31 Higginson IJ, Sarmiento VP, Calanzani N, Benalia H, Gomes B. Dying at home; is it better?: A narrative appraisal of the state of the science. *Pall Med* 2013; 27(10); 918-924
- 32 Santaegúènia SJ, Tomás S, Alvaro M, Porta G, Mas MÀ. Direct admission to intermediate care for older adults with reactivated chronic diseases: avoiding both conventional hospitalization and emergency department use? *J Am Med Dir Assoc.* 2013 Jun;14(6):444-5. doi: 10.1016/j.jamda.2013.02.013. Epub 2013 Mar 27
- 33 Inzitari M, Espinosa Serralta L, Pérez Bocanegra MC, Roquè Fíguls M, Argimón Pallàs JM, Farré Calpe J. Intermediate hospital care for subacute elderly patients as an alternative to prolonged acute hospitalization. *Gac Sanit.* 2012 Mar-Apr;26(2):166-9. doi:10.1016/j.gaceta.2011.07.007. Epub 2011 Oct 11
- 34 Clay H, Stern R. Making time in General Practice. Primary Care Foundation and NHS Alliance. Oct 2015. [citad Març 2016]. Disponible a <http://www.nhsalliance.org/wp-content/uploads/2015/10/Making-Time-in-General-Practice-FULL-REPORT-01-10-15.pdf>
- Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. 2016
- 35 Bodenheimer T, Sinsky C. From Triple to Quadruple Aim: Care of the patient requires care of the provider. *Ann Fam Med* 2014; 12:573-576 [citad Març 2016]. Disponible a <http://www.annfammed.org/content/12/6/573.full.pdf+html>
- 36 Casajuana J. En busca de la eficiencia. Dejar de hacer para poder hacer: *FMC.* 2005;12(9): 579-81. [citad Març 2016]. Disponible a: https://www.upf.edu/catedragrunenthalsemg/_pdf/dejar_de_hacer.pdf
- 37 Leading collaboratively with patients and communities. [citad Març 2016]. Disponible a <http://www.kingsfund.org.uk/leadership/leading-collaboratively-patients-and-communities>

38 Ham C, Alderwick H Place-based systems of care. A way forward for the NHS in England [cit Març 2016]. Disponible a <http://www.kingsfund.org.uk/publications/place-basedsystems-care>

39 Stokes J, Panagioti M, Alam R, Checkland K, Cheraghi-Sohi S, Bower P (2015) Effectiveness of Case Management for 'At Risk' Patients in Primary Care: A Systematic Review and Meta-Analysis. PLoS ONE 10(7): e0132340. doi:10.1371/journal.pone.0132340 [cit Març 2016]. Disponible a <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4505905/pdf/pone.0132340.pdf>

40 Porter ME. What is value in health care? N Engl J Med. 2010;363:2477-81.

41 Gómez, M. (2000) Els serveis socials i la seva avaluació. Ed. Universitat de Barcelona

42 Shield A, Hawe P, Gold L. Complex interventions or complex systems? Implications for health economic evaluation. BMJ, 2008; 336: 1281-3

43 Roland M, Paddison C. Better management of patients with multimorbidity. BMJ 2013; May 2; 346: f2510. doi: 10.1136/bmj.f2510.

44 Varela J. Avanços en gestió clínica. [cit Març 2016]. Disponible a <http://gestioclincavarela.blogspot.com.es/2013/10/avaluant-latencio-la-cronicitatdues.html>

45 Serra-Sutton V, Espallargues M, Escarrabill J. Propuesta de indicadores para evaluar la atención a la cronicidad en el marco de la Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [cit juny 2016]. Disponible a http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/Informe_indicadores_Cronicidad_120516.pdf

46 Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el sistema nacional de salud [cit Març 2016]. Disponible a http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

47 Grup de treball avaluació de la cronicitat. Consens i selecció d'indicadors per avaluar l'atenció a la cronicitat. Segon informe. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; 2013 [cit Març 2016]. Disponible a http://aquas.gencat.cat/web/.content/minisite/aquas/publicacions/2013/pdf/cronicitat_seleccio_indicadors_aquas_2013.pdf

48 Nuño-Solinís R, Fernández-Cano P, Mira JJ, Toro-Polanco N, Contel JC, Guilabert Mora M, Solas O. Desarrollo de IEMAC, un Instrumento para la Evaluación de Modelos de Atención ante la Cronicidad. Gac Sanit 2013; 27: 128-134.

49 The MacColl Center for Health Care Innovation. The Chronic Care Model. [cit Març 2016]. Disponible a http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=The_Chronic_CareModel&s=2

50 Weenink JW, Braspenning J, Wensing M. Patient reported outcome measures (PROMs) in primary care: an observational pilot study of seven generic instruments. BMC Fam Pract. 2014 May 6; 15:88. doi: 10.1186/1471-2296-15-88. Bases per a un model català d'atenció a les persones amb necessitats complexes. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. 2016

- 51 Martin J, Cortés JA, Morente M, Caboblanco M, Garijo J, Rodríguez A. Características métricas del Cuestionario de Calidad de Vida profesional (CVP-35). *Gac Sanit* 2004;18:129-36
- 52 Constante C, Blay C, Martínez-Muñoz, Schiaffino A, Ledesma A. Comparing theoretical and real complex chronic populations: cross-sectional study. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona.
- 53 Blay C, Garcia P. Noves realitats, nou professionalisme. [citad juny 2016] Disponible a: <http://www.congresprofessio.cat/Docs/NOVESREALITATS.pdf>
- 54 Haidet P. Improvisation in the Medical Encounter. *Ann Fam Med* 2007;5:164-169. [citad Març 2016]. Disponible a <http://www.annfammed.org/content/5/2/164.full.pdf+html>
- 55 Emanuel EJ, Emanuel LL. Four models of the physician-patient relationship. *JAMA* 1992;267:2221-6
- 56 Multidisciplinary Working Conference. Good Practice Guidelines for Ward Rounds and Case Conferences. [citad Març 2016]. Disponible a http://www.wales.nhs.uk/documents/Ward_round_case_conference_good_practice_standard_guidlines.doc
- 57 Guinovart C, Roca J, Serrarols M, Blay C et al. The case conference as a tool to improve shared care and to focus on personalized care. 16th International Conference for Integrated Care 2016. Barcelona.
- 58 King BJ, Gilmore-Bykovskyi AL, Roiland R a, Polnaszek BE, Bowers BJ, Kind AJH. The consequences of poor communication during transitions from hospital to skilled nursing facility: a qualitative study. *J Am Geriatr Soc.* 2013; 61(7):1095–102