

# ME New Medical Economics

## Aula de Innovación en Política Sanitaria Instituto Universitario de Pacientes

6 13 19 25 30 38

Gestión de la  
Cronicidad y  
Complejidad  
en Consultas  
Externas de  
Neurología

Gestión  
Clínica del  
Anciano

Mejora de la  
Seguridad de  
las Personas  
Atendidas en  
los Centros  
Residenciales

La  
Investigación  
de la  
Esclerosis  
Múltiple en  
España

Modelos de  
Atención  
Domiciliaria  
Sanitarios y  
Sociales

Atención  
Afectiva y  
Efectiva de los  
Pacientes con  
Enfermedades  
Inmunomediadas

UIC

barcelona

Instituto Universitario  
de Pacientes



En colaboración con Janssen España

# COMITÉ EDITORIAL

## **EDITOR**

Boi Ruiz García  
boi.ruiz@uic.es

## **DIRECTOR**

José María Martínez García  
jmmartinezgar@gmail.com

## **COORDINADOR GENERAL**

Rafael Lledó Rodríguez  
rlledo@fphag.org

## **EDITA**

Health Economics, S.L.  
C/ Velázquez 157 - 28002 Madrid  
ISSN: 2792-4033

## **LLORENÇ SOTORRES BARTOLÍ**

llsotorres@fundacio-puigvert.es

## **JOAN MARÍA FERRER TARRÉS**

jm.ferrer@fsm.cat

## **XAVIER MATE GARCÍA**

xavier.mate@quironsalud.es

## **JOAN BOSCH SABATER**

jboschs@uic.es

## **CANDELA CALLE RODRÍGUEZ**

ccalle@iconcologia.net

## **ISABEL AMO MORA**

iamo@uic.es

A close-up photograph of a hand holding a gold-colored pen, poised to write on a document. The background is softly blurred, showing a window with natural light. A white rectangular box is overlaid on the center of the image, containing the word 'EDITORIAL' in a bold, black, sans-serif font.

**EDITORIAL**

La mejora de la esperanza de vida es fruto de muchos y diversos factores. Entre ellos destaca el de la innovación diagnóstica y terapéutica que, junto mejor y más equitativo acceso a los servicios de atención sanitaria, ha permitido mejorar el mal pronóstico de muchas enfermedades.

Los avances conseguidos en las últimas décadas no han permitido aún, en la mayoría de los casos, su curación. Ello nos ha llevado, de la mano de su cronificación, a unas necesidades asistenciales de atención continuada de las personas enfermas.

Pero también a integrar en esas necesidades asistenciales las derivadas del impacto de la enfermedad en la vida familiar, social o profesional de los pacientes. Todo ello conlleva una cada más creciente necesidad de incorporar la experiencia del paciente debidamente estudiada a todos los ámbitos de decisión.

Mucho se ha publicado sobre las necesarias reformas del modelos asistencial vigente y sobre

la asignación de los recursos públicos ante el cambio de patrón de la demanda que suponen las enfermedades crónicas y las cronificadas.

Algunos avances los podemos ver en los Planes de Cronicidad de los Servicios de Salud y en el documento de Estrategia de Atención a la Cronicidad del Ministerio de Sanidad.

En los diferentes artículos contenidos en este número del Aula de Innovación en Gestión Sanitaria del Instituto Universitario de Pacientes de UIC Barcelona, podemos ver como los trabajos publicados, tanto de experiencias como de propuestas, están centrados en el paciente como sujeto de diferentes enfermedades crónicas.

Lo hacen además con marcada evidencia en responder a sus necesidades, sea con un abordaje holístico o especializado de su enfermedad, sea atendiendo a su seguridad al ser asistidos, sea prestando la atención en su domicilio o sea investigando más y mejor su patología.



A close-up photograph of a hand holding a black pen, poised to write on a document. The document is slightly out of focus, showing some faint text like 'BUSINESS CONTACT INFORMATION'. A white rectangular box is overlaid on the center of the image, containing the text 'ARTÍCULOS ORIGINALES' in a bold, black, sans-serif font.

# **ARTÍCULOS ORIGINALES**

# Gestión de la Cronicidad y Complejidad en Consultas Externas de Neurología.

## Un Nuevo Modelo basado en Alta Especialización y Metodología Lean



**Dolores Cocho Calderón**

Profesora titular de la UIC  
Servicio de Neurología. Fundació Privada  
Hospital Asil de Granollers  
[lolacocho@gmail.com](mailto:lolacocho@gmail.com)



**Rafael Lledó Rodríguez**

Director General en Fundació Privada  
Hospital Asil de Granollers  
[rlledo@fphag.org](mailto:rlledo@fphag.org)  
[linkedin](#)

### ABSTRACT

**I**ntroduction. Lean is a successful methodology in the industrial world with controversial results in the healthcare world. We evaluated the results of neurology outpatient clinics.

**Methods.** From February to April 2018 a training program on Lean was conducted. The results were compared with those of the same period in 2017 and 2019.

**Results.** We carried out a retrospective evaluation: waiting list (WL), successive/first visit ratio, percentage of virtual visits and no-show rate. We analysed in 2017 (756 first visits, 3614 successive visits) and in 2018 (801 first visits, 2643 successive visits). We detected a significant reduction in successive no-shows (129 vs 84,  $p=0.04$ ), successive/ first visit ratio (4.7 vs 3.3,  $p=0.02$ ) and virtual consultations (21.8% vs 32.0%,  $p=0.005$ ). From May to July (months of implementation), a significant reduction was detected in the WL (76 vs 61 days,  $p=0.004$ ) and no-shows (24.0 % vs 13.0%,  $p=0.03$ ). In 2019, the WL was 63 days and successive/first visit ratio 2.6.

**Conclusions.** Our study has shown that Lean has been adapted quickly and appropriately to the required needs, achieving in this way an improvement in the indicators after three months of implementation and with sustainable results over time.

### KEYWORDS

**Lean Methodology, Neurology Outpatients Clinics, Improvement Management**

### RESUMEN

**I**ntroducción. La metodología Lean es exitosa en el mundo industrial, con resultados controvertidos en el mundo sanitario. Evaluamos los resultados de su implementación en consultas de Neurología.

**Métodos.** De febrero a abril del 2018 se realizó la formación Lean y los resultados fueron comparados con el mismo periodo del 2017 y 2019.

**Resultados.** Evaluamos de forma retrospectiva: lista de espera (LEA), índice de reiteración (IR), porcentaje de visita no presencial y porcentaje de pacientes no presentados. Analizamos en el 2017 (756 primeras visitas, 3614 sucesivas) y en el 2018 (801 primeras vistas, 2643 sucesivas). Se detectaron diferencias significativas en las visitas sucesivas no presentadas (129 vs 84,  $p=0,04$ ), IR (4,7 vs 3,3,  $p=0,02$ ) y en consultas no presenciales (21,8% vs 32,0%,  $p=0,005$ ). De mayo a julio (meses de implementación) detectamos reducción significativa de LEA (76 vs 61 días,  $p=0,004$ ) y pacientes no presentados (24,0% vs 13,0%,  $p=0,03$ ). En el 2019, se mantuvo la LEA en 63 días e IR de 2,6.

**Conclusiones.** El estudio ha demostrado que la metodología Lean se ha adaptado de forma rápida y adecuada a las necesidades, consiguiendo la mejora de los indicadores tras tres meses de implementación y con resultados sostenibles en el tiempo.

### PALABRAS CLAVE

**Metodología Lean, Consultas Externas Neurología, Mejora Gestión**

## INTRODUCCIÓN

Las consultas externas del hospital son el principal punto de contacto con la población. En los últimos años hemos sido testigos del incremento progresivo de la atención ambulatoria en detrimento de la hospitalización. A esta creciente demanda ambulatoria hay que añadir el incremento progresivo de la complejidad médica, pudiendo anticipar una mayor dificultad científica-técnica, junto con un mayor consumo de recursos en las próximas décadas.

El marco sanitario actual supone el inicio de una nueva etapa, en la que se hace necesario plantear nuevos modelos sostenibles de gestión ambulatoria que permitan dar respuesta a dicha demanda. Todo ello coloca al Sistema Nacional de Salud (SNS) ante un enorme reto, que difícilmente podrá ser gestionado desde la perspectiva tradicional. El abordaje a la cronicidad, la alta complejidad y el creciente volumen de población envejecida con enfermedades neurológicas y neurodegenerativas, exigirá en los próximos años un enfoque más amplio, con nuevas variables de actuación y optimizando la eficiencia de los recursos. Para ello, es importante homogeneizar los procedimientos diagnósticos y terapéuticos de la atención especializada, asegurando la sostenibilidad del sistema.

En la búsqueda de nuevas formas de gestión, numerosas organizaciones sanitarias han comenzado a incorporar el sistema de producción de la empresa Toyota, llamado Lean, abriendo la puerta a una nueva metodología exitosa en el mundo industrial<sup>1</sup>.

La réplica de una práctica de gestión en otra organización distinta está condenada al fracaso, a menos que se ajusten las condiciones específicas de la organización adoptante. Diferentes elementos pueden ser específicos del mundo industrial y, en consecuencia, pueden suponer una barrera a la hora de su reproducción en el ámbito sanitario. La metodología Lean es más que un conjunto de herramientas y prácticas. Su metodología emana de una serie de principios que deben calar en la cultura de la institución antes de iniciar cualquier intervención.

Hasta la fecha, la mayoría de las publicaciones con intervenciones Lean en el ámbito sanitario han conseguido resultados contradictorios<sup>2-6</sup>, lo cual ha suscitado múltiples críticas sobre la utilidad y aplicabilidad en salud<sup>7</sup>. La mayoría de las experiencias de la metodología Lean en el entorno sanitario se han realizado a nivel organizativo<sup>8</sup>, en salas de hospitalización<sup>9</sup>, urgencias<sup>10</sup>, quirófanos<sup>11</sup>, Atención Primaria<sup>12</sup> o en procesos concretos diagnóstico-terapéuticos<sup>13, 14</sup>. Sin embargo, actualmente no disponemos de nin-

guna experiencia sobre su aplicación en consultas externas de atención especializada.

Nuestro objetivo fue implementar la metodología Lean en consultas de Neurología y evaluar sus resultados en términos de estandarización del proceso diagnóstico, eliminación de circuitos ineficientes y aumento del volumen de pacientes atendidos.

## CONTENIDO

### 1. MARCO DE REFERENCIA

La Fundació Privada Hospital Asil de Granollers es un hospital universitario de segundo nivel, integrado en la Red Sanitaria Pública y referente de la comarca del Vallés Oriental en Cataluña. Su área de referencia abarca 851 km<sup>2</sup> con 399.900 habitantes y cuenta con una línea asistencial para enfermos agudos, atención sociosanitaria y Hospital de Día dirigido a la rehabilitación cognitiva.

La Unidad de Neurología cuenta con 5 neurólogos a jornada completa y uno al 65%. Cada uno de los profesionales está especializado en un área neurológica concreta, lo que permite mantener un modelo de atención de alta especialización.

### 2. PRINCIPIOS BÁSICOS DE LA METODOLOGÍA LEAN Y BARRERAS PARA SU IMPLEMENTACIÓN

Lean es una metodología de mejora de la calidad ampliamente utilizada y desarrollada por primera vez en la industria del automóvil. El pensamiento Lean comienza con la identificación y "eliminación de residuos" para "agregar valor" al cliente. Se basa en los siguientes cinco principios básicos:

1. Especificar el valor desde el punto de vista del cliente.
2. Identificar todos los pasos en la obtención del valor.
3. Eliminar aquellos pasos que no crean valor.
4. Hacer que los pasos fluyan suavemente hacia el cliente.
5. Comenzar el proceso de nuevo hasta un estado de perfección<sup>1</sup>.

De una forma visual, se representan los elementos básicos del sistema Lean en la llamada Casa TPS (*Toyota Production System*), donde cada elemento además de tener importancia por sí mismo, es fundamental cómo se complementa con el resto (Figura 1). El techo representa los objetivos que se persiguen: una mejor calidad, a menor coste y en el menor tiempo posible. Este objetivo se apoya en dos pilares: *Just in Time* (producir lo que se necesita y cuando se necesita) y *Jidoka* (que representa la calidad inherente de la atención sanitaria).

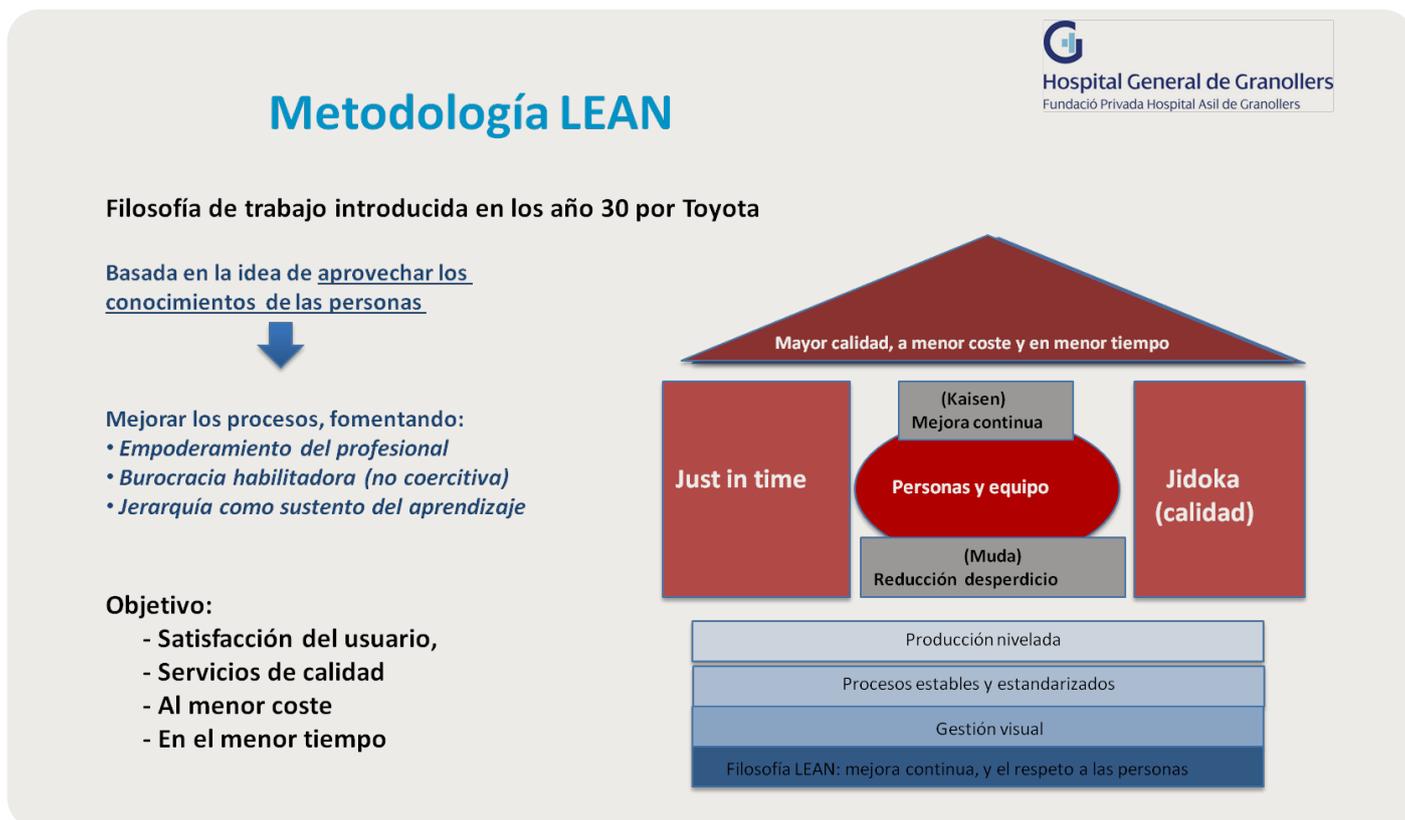


Figura 1. Casa TPS que incluye los elementos de la filosofía Lean.

Para alcanzar estos objetivos, todo el sistema se centra en el papel que juegan las personas y los equipos, aportando su experiencia en la mejora continua y detectando el desperdicio en el proceso asistencial, de ahí la importancia de crear la cultura necesaria para su implementación. La base sobre la que se sostiene todo el sistema es la filosofía Lean, centrada en conseguir metas a largo plazo, con procesos estables y estandarizados, asegurando una carga asistencial proporcionada a todo el equipo, la búsqueda activa de la mejora continua y el respeto por las personas.

Dentro de la metodología Lean se han descrito distintas técnicas dirigidas a solventar problemas, en nuestro estudio se utilizaron las 3 siguientes:

- VSM (*Visual Stream Mapping*). Es una técnica gráfica que permite visualizar todo un proceso asistencial. Con esta técnica se identifican las actividades que no agregan valor al proceso, para iniciar posteriormente las actividades necesarias de mejora.
- Las 5S: *Seiri* (eliminar), *Seiton* (Ordenar), *Seiso* (limpiar), *Seiketsu* (estandarizar) y *Shitsuke* (autodisciplina). *Seiri* busca diferenciar los elementos necesarios de aquellos que no lo son. Implica separar lo necesario y eliminar el gema o desperdicio. *Seiton* supone ordenar todos los elementos que quedan tras la eliminación del *Seiri*. *Seiso* hace referencia a la limpieza sistemática del ambiente del trabajo con la inspección e

identificación de problemas. *Seiketsu* es la estandarización de los procesos y *Shitsuke* es el establecimiento de una autodisciplina en la mejora continua.

- TPM (*Total Productive Maintenance*). El objetivo es crear un ambiente de producción libre de interrupciones, involucrando a todos los profesionales. A nivel de consultas externas, supone evitar los pacientes no presentados o las interrupciones en la consulta.

Los resultados de la metodología Lean en el ámbito sanitario son controvertidos. Esta discrepancia puede deberse a la complejidad y barreras propias de su implementación. En la literatura se han descrito las siguientes barreras:

1. Percepción de sector único y diferente al industrial.
2. Falta de cultura industrial en la mejora de los procesos.
3. Terminología industrial usada en la metodología Lean.
4. El concepto de valor para el cliente no es uniforme.
5. Variabilidad en el concepto de cómo deberían funcionar los procesos sanitarios.
6. Estructuras sanitarias con funcionamiento en islas, sin visión global.

FASES DEL PROYECTO	OBJETIVOS DE VALOR	PROPUESTAS DE MEJORA	INDICADORES
<b>Fase 1</b>			
Formación del equipo en la identificación de valor del usuario.	Lenguaje comprensible.	Autodisciplina de comunicación.	Lista de espera <60d
Formación del equipo en filosofía Lean.	Trato respetuoso.	Creación de folletos explicativos sobre todas las técnicas.	Índice de reiteración <3
<b>Fase 2</b>	Empatía.	Colocación de estantería en la sala de espera con folletos informativos.	Incremento de un 10% de vistas no presenciales.
Diagnóstico cuantitativo y cualitativo con el equipo.	Empoderamiento del paciente.	Sesiones formativas dirigidas a pacientes y familiares.	Porcentaje de visitas no presentadas a la consulta.
Identificación de oportunidades de mejora.	Información comprensible.	Buzón de sugerencias en la sala de espera.	
<b>Fase 3</b>	Capacitación técnica del profesional.	Fomentar la formación continuada.	
Selección de los proyectos a implementar.	Accesibilidad del usuario.	Reducir la lista de espera.	
Implementación de los proyectos seleccionados.		Dar un alta al día.	
<b>Fase 4</b>		Incrementar las vistas no presenciales a un 20%.	
Identificación de objetivos e indicadores.		Estandarizar los tiempos de consultas externas.	
Evaluación de los resultados.		Auxiliar preavisa 4 días antes de las visitas al paciente.	
Consolidación de la implementación.		La administrativa del mostrador recogerá la incidencia y posteriormente el profesional se pondrá en contacto con el usuario.	
<b>Fase 5</b>			
Mejora continua con información de resultados de forma periódica.			
Evaluación de su sostenibilidad y reflexión estratégica.			

Tabla 1. Descripción de las fases del proyecto y las medidas implementadas.

7. Iniciativas *Top-Down*, que dificultan la incorporación de la metodología Lean como cultura dentro de la institución.
8. Falta de educadores en el pensamiento Lean con formación sanitaria, que puedan ejercer de soporte en la aplicación de esta metodología en la práctica clínica habitual.

Considerando las barreras descritas hasta el momento actual, el estudio se diseñó en base a un modelo Lean adaptado al entorno sanitario, con una implementación en 5 etapas. Se seleccionó a todo el equipo médico de Neurología, así como el personal auxiliar y administrativo implicado en consultas externas. Todo el equipo participó en las sesiones formativas sin un rol específico, con el objetivo de aportar libremente sus ideas en la mejora del proceso asistencial.

En una primera etapa, el objetivo fue superar la creencia de que la implementación de un sistema Lean no es útil en la atención sanitaria, adaptando el lenguaje industrial al sanitario. Para ello de forma semanal durante 3 meses se realizó el entrenamiento de todo el equipo en los cinco principios Lean previamente descritos. Dichas sesiones fueron dirigidas por el responsable de la Unidad de Neurología, adaptando la terminología al ámbito sanitario.

En la segunda etapa, el objetivo fue identificar de una forma clara los aspectos que aportan valor desde el punto de vista del usuario, contemplando el proceso asistencial de forma completa en todos sus niveles. Para ello, se realizó una sesión dirigida por el responsable de la Unidad de Neurología, con plena participación de todos los profesionales del equipo donde se identificaron los principales aspectos de valor desde la perspectiva del usuario.

En la tercera etapa, el objetivo fue analizar todo el proceso tal y como se realiza habitualmente, con todos sus problemas y deficiencias, fomentando la cultura de declaración de errores. Para ello se realizó una sesión conjunta de todo el equipo y el Director de Calidad del Hospital General de Grano-llers, experto en metodología Lean quien dirigió la sesión. El responsable de la Unidad de Neurología participó como uno más del equipo, fomentando un ambiente de confianza y la plena participación de los profesionales. Durante la reunión se trabajaron tres herramientas distintas: mapa de flujo de valor, análisis 5S y TPM, con el objetivo de identificar los diferentes puntos de mejora. Se estandarizó de forma consensuada cómo debería funcionar el proceso, se marcaron los objetivos a conseguir y se identificaron los aspectos necesarios para mantener el flujo continuo de pacientes, evitando las interrupciones en la consulta, irregularidades en el

trabajo, así como los tiempos muertos. En la Tabla 1 se incluye la descripción de las fases del proyecto y las medidas implementadas. En la columna de la izquierda se especifican las fases seguidas en el periodo desde el inicio del programa, en la segunda columna se detallan los 7 objetivos de valor identificados por los profesionales, en la tercera las 12 propuestas de mejora a implementar y la última los 4 indicadores analizados.

En la cuarta etapa, en base a las propuestas del equipo se marcaron cuatro objetivos con sus indicadores: mantener LEA <60 días, mantener el índice de reiteración <3, aumentar el porcentaje de vistas virtuales no presenciales en un 10 % y reducir el porcentaje de pacientes no presentados a la consulta.

En la quinta etapa desde el 1 de mayo del 2018 se ponen en marcha todas las medidas propuestas y, cada 15 días, todos los miembros del equipo recibieron una notificación breve sobre el seguimiento de resultados. Para fomentar la mejora continua, desde el inicio de la formación, cada semana el responsable de la Unidad de Neurología colocó en la sala de trabajo una imagen distinta sobre el pensamiento Lean, con la idea de fomentar y adoptar la filosofía Lean de forma progresiva por todo el equipo. Además, se programaron reuniones mensuales entre el responsable de la Unidad de Neurología y el Director de Calidad para valorar la evolución de los resultados.

De febrero a julio del 2019, se analizaron los resultados de LEA e índice de reiteración, para conocer la sostenibilidad del sistema una vez finalizada la formación.

### 3. ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Todos los datos fueron introducidos en el paquete estadístico SPSS versión 13. La muestra se dividió en dos grupos: datos del 2017 y 2018. Los datos se han comparado estableciendo dos periodos de tiempo: periodo de formación (febrero-abril) y periodo de implementación (mayo-julio) entre ambos años. Las variables cuantitativas fueron analizadas mediante el Test de Student y expresadas como media y desviación estándar. Se ha considerado un resultado significativo aquellos con  $p < 0,05$ .

## RESULTADOS

Se compararon de forma retrospectiva los datos obtenidos en el año 2017 (756 primeras vistas, 3614 sucesivas) respecto al 2018 (801 primeras vistas, 3794 sucesivas) en el periodo de febrero a julio. Dado que la formación se inició en febrero y la implementación de las medidas comenzaron en mayo, el análisis incluyó

por separado los resultados de los últimos tres meses del programa del 2017 (348 primeras vistas, 848 sucesivas) y 2018 (330 primeras vistas, 741 sucesivas). Este subanálisis se realizó con el objetivo de evaluar el impacto de la formación sobre los diferentes indicadores.

### Diagnóstico cualitativo y cuantitativo de la Unidad de Neurología

En el análisis de los resultados del 2017, previos a la implementación de la metodología Lean, los tiempos programados en las agendas para la realización tanto de primera visita como de sucesiva no estaban adecuados a los tiempos reales. Tras analizar los tiempos medios y su desviación estándar, se estandarizaron de la siguiente forma: 45 minutos para una primera visita de demencias o trastorno del movimiento y 30 minutos para el resto de patologías, mientras que para las vistas sucesivas se estandarizó en 30 minutos para las demencias y trastorno del movimiento y 20 minutos para el resto de patologías.

Respecto al índice de reiteración, se detectó una importante asimetría entre las diferentes patologías: con una mayor reiteración en epilepsia (6,89), neuromuscular (6,15) y trastornos del movimiento (5,93), con un índice global de reiteración en la Unidad de 4,7.

Dado que el volumen de primeras vistas solicitadas se mantuvo sin diferencias significativas en ambos años ( $p=0,2$ ), se propuso incrementar las vistas no presenciales en un 10%, disminuir la reiteración global <3 y dar un alta al día para poder disminuir la lista de espera hasta los 60 días.

A pesar del sistema automatizado de notificación de cita desde el hospital, el 13,8% de las primeras vistas y el 11,9% de las sucesivas los pacientes no acudían a la consulta. Esto suponía un aumento en los tiempos ineficientes de los profesionales, favorecía el incremento en la LEA e interrumpía el flujo continuo de pacientes. Para mejorar este aspecto, se propuso como medida que la auxiliar de consultas avisara telefónicamente a todos los pacientes 4 días antes de la visita. En el caso de que el paciente no pudiera acudir o que aún no dispusiera de las pruebas realizadas, la visita debería ser reprogramada y ese espacio ocupado por otro paciente.

En el análisis global de febrero-julio se detectó una reducción significativa en el número de sucesivas no presentadas en un 35% (129 vs 84,  $p=0,04$ ), un descenso del 11% en el índice de reiteración (3,7 vs 3,3,  $p=0,02$ ), así como un incremento en el número de consultas no presenciales del 46% (21,8% vs 32%,  $p=0,005$ ); a pesar de una reducción del 10% en la LEA, no se alcanzaron diferencias significativas (75,8 vs 68,5 días,  $p=0,1$ ).

En el subanálisis de los tres meses de implementación (mayo-julio), tanto la reducción de LEA como el porcentaje de primeras visitas no presentadas mostraron diferencias significativas (76 vs 61 días,  $p=0,004$ ) y (24% vs 13%,  $p=0,03$ ) respectivamente.

Tras un año de la implementación, los resultados de febrero a julio del 2019 (966 primeras vistas y 2225 sucesivas) confirmaron la sostenibilidad de los resultados. A pesar del incremento en el volumen de primeras vistas en un 20% respecto al año anterior, se mantuvo la LEA en 63 días, con un índice de reiteración de 2,61.

## CONCLUSIONES

Este estudio es el primero - que tengamos conocimiento - que demuestra la utilización de la metodología Lean en consultas externas especializadas. El beneficio se detectó ya desde el inicio de la formación, antes de iniciar ninguna medida de mejora.

Hemos detectado una reducción significativa del 20% en la LEA, acercándonos al objetivo establecido de 60 días. Se ha aumentado significativamente el número de primeras visitas tanto presenciales como virtuales, con un descenso de las vistas no presentadas a la consulta y manteniendo el objetivo de índice de reiteración inferior a 3 puntos al año de la implementación.

La mayoría de los aspectos identificados sin valor correspondieron a funciones administrativas y no con funciones de los profesionales médicos, los cuales en la mayoría de los casos se ajustaron a los parámetros estándar de funcionamiento. El estudio apoya la idea de que la formación en metodología Lean aplicada al ámbito de consultas externas es capaz de mejorar los resultados en escaso tiempo, ya desde el inicio de la formación. A pesar de ser una metodología ampliamente conocida e implementada en diversos ámbitos, su aplicación raramente sigue una metodología científica, careciendo en muchos casos de análisis estadísticos que refuercen sus resultados. El diseño del estudio nos ha permitido evaluar de una forma objetiva los resultados.

Este estudio incorpora principalmente dos aspectos diferenciales respecto a publicaciones previas. Se seleccionó el ámbito de consultas externas especializadas y se utilizaron tres herramientas de la metodología Lean de forma simultánea, mientras que en la mayoría de estudios se han aplicado únicamente una o dos herramientas<sup>1</sup>. El VSM se utilizó para identificar los aspectos de valor desde la perspectiva del usuario y seleccionar los aspectos de mejora. La metodología 5S para clarificar, ordenar y estandarizar los aspectos de valor, así como la limpieza del puesto de trabajo con la autodisciplina en la mejora continua y el TPM

para evitar los tiempos muertos de los profesionales y las irregularidades en la consulta externa.

Otro aspecto diferenciador en nuestro trabajo fue incorporar como formador en metodología Lean a un profesional sanitario de la propia institución, en lugar de un formador externo<sup>15</sup>. Esto permitió una relación más cercana, así como el uso de terminología sanitaria más adaptada a los profesionales sanitarios.

Para minimizar las barreras fue fundamental la adaptación de una metodología industrial al ámbito sanitario, comenzando con la formación del equipo tres meses antes de la implementación de las primeras medidas. Esta formación se realizó de forma progresiva para fomentar el pensamiento Lean. Los primeros aspectos seleccionados en la formación fueron los más relevantes para los profesionales sanitarios, como la importancia de la calidad del trabajo o el empoderamiento de los profesionales en la toma de decisiones. Una vez trabajados estos aspectos, se pudo avanzar en el entrenamiento de la metodología Lean con más facilidad. Nuestros resultados ponen de relieve la importancia en la formación y la implicación de los diferentes profesionales sanitarios. El trabajo debe ser continuo y suficientemente lento para superar las barreras del profesional sanitario, asegurando la adopción del pensamiento Lean por todo el equipo y su sostenibilidad en el tiempo.

El proyecto ha permitido identificar siete objetivos de valor para el usuario, así como 12 propuestas de mejora. El éxito de la transformación ha recaído fundamentalmente en la implicación de los profesionales, que participaron activamente en el diseño. La función del responsable de la unidad fue motivar a los profesionales, supervisar los resultados e informar periódicamente sobre los mismos.

Nuestro estudio presenta diferentes limitaciones que deben tenerse en consideración:

1. Los aspectos de valor para el usuario los han determinado los profesionales, sin incorporar al propio usuario para su definición.
2. Se desconoce si el pensamiento Lean ha calado firmemente en el equipo y, por lo tanto, si los resultados pueden ser sostenibles a lo largo de los años. Nuestro análisis durante 2019 confirma que los resultados se mantuvieron por lo menos durante un año.
3. No se han evaluado indicadores en salud y por lo tanto se desconoce el impacto de esta metodología sobre los mismos.
4. No se ha evaluado la satisfacción del usuario ni del profesional.

5. Los resultados corresponden a un ámbito muy concreto de consultas externas y, por lo tanto, podría ser difícil extrapolar los resultados a otros ámbitos.

Conclusión, el estudio ha demostrado múltiples posibilidades de mejora en la reducción de los procesos sin valor dentro de las consultas externas especializadas, simplificando los procesos, estandarizando los tiempos de visita y mejorando las notificaciones de cita al usuario. La metodología Lean ha sido capaz de adaptarse de manera rápida y adecuada a las necesidades requeridas, consiguiendo mejorar todos los indicadores propuestos desde el inicio de la formación y con sostenibilidad al año de su implementación.

La evidencia científica hasta la fecha respalda la mejora de la eficiencia de los procesos con la metodología Lean, quedando por determinar su impacto en los indicadores de salud.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Poksinska B. The current state of lean implementation in health care: Literature review. *Quality management in health care*. 2010;19:319-329.
2. Jha AK, Joynt KE, Orav EJ, Epstein AM. The long-term effect of premier pay for performance on patient outcomes. *The New England journal of medicine*. 2012;366:1606-1615.
3. Vermeulen MJ, Stukel TA, Guttman A, Rowe BH, Zwarenstein M, Golden B, et al. Evaluation of an emergency department lean process improvement program to reduce length of stay. *Annals of emergency medicine*. 2014;64:427-438.
4. McCulloch P, Kreckler S, New S, Sheena Y, Handa A, Catchpole K. Effect of a "lean" intervention to improve safety processes and outcomes on a surgical emergency unit. *Bmj*. 2010;341:c5469.
5. Muder RR, Cunningham C, McCray E, Squier C, Peireiah P, Jain R, et al. Implementation of an industrial systems-engineering approach to reduce the incidence of methicillin-resistant staphylococcus aureus infection. *Infection control and hospital epidemiology*. 2008;29:702-708, 707 p following 708.
6. Mason SE, Nicolay CR, Darzi A. The use of lean and six sigma methodologies in surgery: A systematic review. *The surgeon : journal of the Royal Colleges of Surgeons of Edinburgh and Ireland*. 2015;13:91-100.
7. Moraros J, Lemstra M, Nwankwo C. Lean interventions in healthcare: Do they actually work? A systematic literature review. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*. 2016;28:150-165.
8. Ben-Tovim DI, Bassham JE, Bolch D, Martin MA, Dougherty M, Szwarcbord M. Lean thinking across a hospital: Redesigning care at the flinders medical centre. *Australian health review : a publication of the Australian Hospital Association*. 2007;31:10-15.
9. Van Vliet EJ, Bredenhoff E, Sermeus W, Kop LM, Sol JC, Van Harten WH. Exploring the relation between process design and efficiency in high-volume cataract pathways from a lean thinking perspective. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*. 2011;23:83-93.
10. Dickson EW, Singh S, Cheung DS, Wyatt CC, Nugent AS. Application of lean manufacturing techniques in the emergency department. *The Journal of emergency medicine*. 2009;37:177-182.
11. Nicolay CR, Purkayastha S, Greenhalgh A, Benn J, Chaturvedi S, Phillips N, et al. Systematic review of the application of quality improvement methodologies from the manufacturing industry to surgical healthcare. *The British journal of surgery*. 2012;99:324-335.
12. Gray CP, Yakir M, Hung DY. Physician engagement with metrics in lean primary care transformation. *Quality management in health care*. 2018;27:117-122.
13. Kim CS, Hayman JA, Billi JE, Lash K, Lawrence TS. The application of lean thinking to the care of patients with bone and brain metastasis with radiation therapy. *Journal of oncology practice*. 2007;3:189-193..
14. Raab SS, Andrew-Jaja C, Condel JL, Dabbs DJ. Improving papanicolaou test quality and reducing medical errors by using toyota production system methods. *American journal of obstetrics and gynecology*. 2006;194:57-64.
15. Grove AL, Meredith JO, Macintyre M, Angelis J, Neailey K. Lean implementation in primary care health visiting services in national health service uk. *Quality & safety in health care*. 2010;19:e43.

# Gestión Clínica del Anciano. Unidad Asistencial al Paciente Frágil en Urgencias



**Pilar Novella Royuela**

Directora Econòmica i Administrativa.  
Hospital de l'Esperit Sant  
pnovella@fhes.cat



**Xavier Mate García**

Director Territorial Barcelona-Vallès de Quirónsalud  
xavier.mate@quironsalud.es

## ABSTRACT

In a historical moment of changes and the emergence of new health needs of the population, it is necessary to have an adequate response, as well as adaptive and innovation capacity. The increase in life expectancy has led to an increase in chronic pathologies in

patients with multiple pathologies, which generates great fragility and dependence and requires a specific approach. Future expectations, as well as the hospitalisation of people with functional limitations, will increase and, consequently, the demand for new care units that will require attention with special characteristics due to the complexity of their treatment and a multidisciplinary vision.

The creation of a care unit within the emergency department is essential to establish measures and management decisions according to patient categorisation, allowing the best response in the clinical, functional, mental and social aspects for fragile patients, with specialised, urgent and effective care.

An early approach that is comprehensive, multidisciplinary and patient-centered will play an important role in ensuring continuity of care appropriate to the evolution of the disease between levels of care and improving coordination with other health specialties.

## KEYWORDS

**Frail Patient, Assessment, Continuity Patient Care, Humanization, Shared Leadership**

## RESUMEN

En un momento histórico de cambios y aparición de nuevas necesidades de salud para la población, es necesario disponer de respuestas adecuadas, capacidad de adaptación y de innovación. El aumento de la esperanza de vida ha comportado un incremento de patologías crónicas en pacientes con pluripatología que genera una gran fragilidad y dependencia, lo que exige un abordaje específico de dicha situación. Las expectativas de futuro así como la hospitalización de personas con limitaciones funcionales aumentarán y, en consecuencia, la demanda de nuevas unidades asistenciales que requerirán una atención con características especiales por su complejidad en su tratamiento y con una visión multidisciplinar.

La creación de una Unidad asistencial dentro del Servicio de Urgencias se revela imprescindible para establecer medidas y decisiones de gestión según la categorización del paciente; permitiendo dar la mejor respuesta en los aspectos clínico, funcional, mental y social a los pacientes frágiles, con una atención especializada, urgente y efectiva.

El abordaje precoz, integral, multidisciplinar y centrado en el paciente desempeñará un papel importante para garantizar la continuidad asistencial adecuada a la evolución de la enfermedad entre niveles asistenciales y mejorar la coordinación con otras especialidades sanitarias.

## PALABRAS CLAVE

**Paciente Frágil, Valoración, Continuidad Atención Paciente, Humanización, Liderazgo Compartido**

## INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida ha comportado un incremento de patologías crónicas y frágiles, que tienen la evolución natural de presentar “crisis” o “reagudizaciones”; este envejecimiento poblacional origina que gran parte de las personas de edad avanzada visiten el Servicio de Urgencias.

El ámbito del Servicio de Urgencias está organizado hacia el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades, evaluando en muy pocas ocasiones la capacidad funcional, tanto cognitiva como física.

En el entorno del Servicio de Urgencias el crecimiento exponencial de la atención de población que presentan elevadas y complejas necesidades de cuidados, como pacientes crónicos con descompensaciones frecuentes, reingresos, pacientes con nivel de dependencia alto, ... hace importante detectar al paciente frágil, su vulnerabilidad y sus necesidades especiales, realizando una asistencia eficiente, priorizando su atención y minimizando los riesgos derivados de una larga estancia.

La creación de una Unidad diferenciada dentro del Servicio de Urgencias permitiría tomar medidas y decisiones de gestión para dar respuesta a estos pacientes -no a su conocida patología- con una atención especializada, urgente y afectiva, así como disminuir la saturación por esta causa a los Servicios de Urgencias. Para ello será necesario equipar los espacios, establecer circuitos de atención diferenciada, integral y estructurada y un correcto abordaje que nos llevará a una atención orientada a los cuidados y a la prevención de riesgos en la seguridad del paciente.

En este sentido, una Unidad específica de atención urgente a estos pacientes parece una fórmula óptima para ofrecer una atención integral desde una perspectiva multidisciplinar de calidad, más resolutive, basada en la mejor evidencia, mayor formación especializada, mejor gestión de cada caso particular y adecuación de los recursos que cada uno precisa. Todo ello con el fin de mejorar tanto la calidad de vida de pacientes y cuidadores como la organización asistencial, maximizando los recursos disponibles.

Esta propuesta deberá adecuarse tanto al marco jurídico como a sus características poblacionales y teniendo en cuenta las especificaciones propias de la cronicidad, su evolución y sus repercusiones.

## CONTENIDO

### 1. EL ENTORNO ACTUAL

Los Servicios de Urgencias hospitalarios son la puerta más fácil de acceso al sistema sanitario público,

aunque no siempre el más adecuado, donde se agrupan procesos agudos, estabilización de patologías y pacientes, ... así como una entrada al sistema debido a la saturación de las vías convencionales. Como consecuencia, a menudo se evidencian situaciones de saturación que deterioran la efectividad, la adecuación y la calidad asistencial.

Existen estudios publicados que analizaron el uso de las urgencias evidenciando un incremento progresivo del número absoluto de las visitas, que es acusado en la población mayor de 65 años<sup>1</sup>. Se calcula que el paciente anciano representa más del 15-25% de las consultas urgentes<sup>2</sup>.

Si consideramos que el paciente anciano se asocia a unas estancias más prolongadas en urgencias y a un mayor porcentaje de los ingresos, el incremento de las visitas a urgencias tiene un impacto en la presión asistencial de los Servicios de Urgencias y un riesgo para el paciente.

Las Áreas de Observación (AO) y las Unidades de Corta Estancia de Urgencia (UCEU) han demostrado ser alternativas a la hospitalización, pero no se han creado áreas específicas que podrían ser efectivas en el tratamiento de agudización de procesos crónicos ni que optimicen los cuidados ambulatorios<sup>3-4</sup>.

No existe una valoración geriátrica adaptada a urgencias validada, ni un modelo de atención al paciente frágil con el suficiente grado de evidencia como para su universalización<sup>5</sup>.

### 2. UNA VISIÓN ESTRATÉGICA, GLOBAL Y COMPARTIDA PARA BUSCAR SOLUCIONES EN CLAVE PACIENTE

El modelo de atención del paciente frágil en urgencias debe ser global y no debe abarcar solo el episodio médico, sino también aspectos de la esfera funcional, mental y social<sup>6</sup>.

La Unidad Asistencial al Paciente Frágil en Urgencias debe estar diseñada para dar atención a la demanda de asistencia urgente con una respuesta adecuada para todas las situaciones, en tiempo y recursos, con mayor efectividad y con una óptima calidad científico-técnica. Una visión estratégica, global y compartida desde los diferentes niveles, recursos humanos y materiales, cartera de servicios y actividad asistencial.

La valoración del paciente frágil en Urgencias es compleja, por ello es necesario mejorar la formación del personal en aspectos geriátricos y la coordinación de todos los equipos de asistencia del paciente anciano en tiempo real. Personal claramente formado que permita optimizar los recursos, aportando cada uno de ellos sus valores competenciales en el lugar y orden que les corresponda.



Figura 1. Aspectos de atención al paciente frágil.

En esta atención especializada aparecen también cambios entre los diferentes niveles asistenciales. Necesitamos una organización continua y no fragmentada; es decir, una atención continua, estableciendo un modelo de atención global, no debe centrarse únicamente en el episodio médico sino también en aspectos de la esfera funcional, mental y social que en gran parte de las ocasiones son el desencadenante real del motivo de consulta.

### 3. NUESTRO OBJETIVO, UN PLANTEAMIENTO DIFERENTE

La identificación de la fragilidad en la Unidad Asistencial al Paciente Frágil tiene como misión fundamental la valoración sistemática de las causas subyacentes y la identificación de las maneras de corregirlas, para poder ofrecer la mejor atención posible mediante la atención integral y global de un tipo de usuario. El objetivo es mejorar la salud y el bienestar de la población, desde la excelencia humana y técnica de sus profesionales, basada en el respeto de las personas en todas sus dimensiones y con criterios de sostenibilidad: con efectividad, eficiencia y responsabilidad en la resolución de los problemas, dando respuesta a los problemas de salud complejos o mal definidos, de los pacientes con pluripatología, con enfermedades crónicas, procesos degenerativos, fragilidad o discapacidad biológica o psicosocial, situación patológica relacionada con el final de la vida, ... y de una manera indirecta mejorar la presión en los servicios de urgencias.

Nuestro objetivo es establecer alternativas diferentes a la hospitalización convencional y contribuir a mejorar la calidad asistencial del paciente.

### 4. ÁMBITO DE ACTUACIÓN. DESARROLLO DEL MODELO DE ACTUACIÓN: UNIDAD ASISTENCIAL AL PACIENTE FRÁGIL EN URGENCIAS

El modelo de actuación para la creación de la Unidad Asistencial al Paciente Frágil en Urgencias

está pensado desarrollarlo bajo el marco normativo del documento base fundamental del R.D. 1277/2003, modificado por O.M. 1741/2006), por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios, y que define también los requisitos que garantizan su calidad y seguridad<sup>7</sup> y el Proyecto de Real Decreto RD/ /2015 por el que se fijan las bases para la implantación de las Unidades de Gestión Clínica en el ámbito de los Servicios de Salud<sup>8</sup>; también podemos hacer referencia a la Ley 2/2007, de marzo, de derechos y servicios sociales, haciéndose necesaria por lo tanto una colaboración entre los servicios sociales y sanitarios, y entre las diferentes administraciones<sup>9</sup>.

La nueva Unidad Asistencial está ideada para el Servicio de Urgencias del Hospital de l'Esperit Sant con área de actuación en el barcelonés Norte y el Bajo Maresme, dentro de la Región Sanitaria de Barcelona que cuenta con unos 225.000 habitantes y cuya actividad asistencial global se describe en la tabla 1.

#### Plan funcional, un modelo organizativo

El diseño de la Unidad Asistencial al Paciente Frágil en Urgencias requiere diseñar diferentes procedimientos y protocolos donde queden identificados todos los procesos necesarios para la prestación del Servicio. Identificamos:

- Procesos estratégicos. Los procesos estratégicos son los que planifican, controlan y hacen el seguimiento de los aspectos relacionados con el cuadro de mando integral: I+D+i, control de calidad, recursos humanos, gestión financiera, gestión de sistemas de la información.
- Procesos operativos. Los procesos operativos son los que recogen las actividades relacionadas con la atención al paciente y la relación asistencia: gestión operativa, ingreso, estancia, alta.
- Proceso docente. El proceso docente recoge el

Actividad asistencial global	2018	2019	Variación (%)
Altas totales de agudos	12.365	12.747	3,1%
Hospitalización convencional	6.283	6.073	-3,3%
Altas programadas	1.746	1.651	-5,4%
Altas urgentes	4.537	4.422	-2,5%
Estancias	36.825	36.027	-2,2%
Urgencias	61.732	62.045	0,5%
Altas área de observación	876	1.332	52,1%
Derivaciones a otros centros	489	395	-19,2%
Consultas externas	171.358	170.127	-0,7%
Primeras visitas	56.011	53.066	-5,3%
Visitas sucesivas	115.347	117.061	1,5%
Hospital de Día	15.956	13.663	-14,4%
Actividad quirúrgica	7.471	7.152	-4,3%
Programada	1.283	1.186	-7,6%
Urgente	982	624	-36,5%
Cirugía Mayor Ambulatoria (CMA)	5.206	5.342	2,6%
Cirugía menor ambulatoria	4.489	3.907	-13,0%
Unidad de Media Estada (UME)	203	166	-18,2%
Estancias	3.074	3.256	5,9%

Tabla 1. Hospitalización convencional, CMA y Área de observación.

plan de formación y analiza las necesidades percibidas de formación de los profesionales.

- Procesos de soporte. Los procesos de soporte son los que recogen actividades relacionadas con todos los recursos y que son necesarios para llevar a cabo eficientemente la asistencia: archivo y documentación clínica, compras y logística, farmacia, servicios de limpieza y mantenimiento, traslado de pacientes.

El propósito del modelo organizativo es la eficacia y la eficiencia organizativa, la Unidad funcionará las 24 horas al día durante los 365 días del año y debe contribuir a la consecución de los objetivos. Para ello afecta a diferentes variables: mejora de los espacios físicos, división del trabajo, coordinación, sistemas de planificación, control sobre los recursos, sistemas de comunicación, ...

Esto condicionará a reformular los circuitos de pacientes y familiares, y a una serie de aspectos básicos del diseño de la estructura funcional, como el control de enfermería y la remodelación de la actual área de polivalentes o semicríticos.

En su conjunto los elementos especiales de las reformas

son útiles para asegurar el descanso, confort, prevenir la angustia y el dolor, poder mantener cerca del paciente a sus acompañantes y los objetos personales son los principales elementos de prevención del delirium.

La Unidad de Atención al Paciente Frágil desarrollará y trabajará en medidas concretas para llevar a cabo el Plan de Humanización siguiendo las líneas de actuación como una unidad abierta, comunicación, bienestar del paciente, información a familiares y acompañantes, cuidados al profesional, ...

## RESULTADOS

Nuestros resultados estimados se basan en:

- Excelencia
- Modelo de referencia
- Transparencia
- Calidad
- Eficiente
- Responsable

Una vez implantado el plan funcional del área los resultados serían:



Figura 2. Plan funcional.

- Satisfacción, especialización e implicación. Desde una perspectiva holística la atención al paciente frágil en una Unidad asistencial de urgencias debe estar motivado por la implicación y el consenso de múltiples factores, así como la especialización que se consigue con una Unidad diferenciada.
- Pacientes, calidad y humanización. Para alcanzar la mejor satisfacción de los pacientes, el servicio tiene como iniciativa humanizar la asistencia de los enfermos, diseñar un plan de detección y cuidados específicos, disminuir los ingresos hospitalarios y el índice de reingresos a Urgencias. El resultado es poder ofrecer una respuesta efectiva y eficiente a la demanda.  
Establecer estrategias que permitan incrementar la calidad asistencial en todos sus atributos es considerada como un factor fundamental de la calidad. Asistencia basada en la especialización, que asegure la resolución en los procesos asistenciales tanto internos como externos y adaptada al estado de cada paciente con intervención de un grupo multidisciplinar en la Unidad asistencial.
- Personas. La asignación de la profesionalidad, integridad y honestidad son valores que distinguen la actuación del personal de la unidad de atención al paciente frágil en urgencias. Para convertirse en el profesional clave hemos definido las competencias de los profesionales, las actividades, los conocimientos, sus habilidades y actitudes, en definitiva, hemos adecuado el perfil necesario al paciente frágil.
- La coordinación, el liderazgo compartido. Para la consecución exitosa de la Unidad Asistencial del Paciente Frágil en Urgencias es necesario un programa que integre y coordine la actuación del Servicio de Urgencias con el resto de los proveedores de la salud del Área. Hemos para ello definido la figura del coordinador del paciente en urgencias.
- Un diseño basado en la evidencia. La nueva Unidad asistencial debe ofrecer una cartera de servicios bien especializada, basada en la práctica clínica integral, centrada en el paciente frágil y orientada a resultados, incorporando la gestión clínica y la continuidad asistencial, por procesos asistenciales para lograr un sistema sanitario más eficiente y de mayor calidad en el que se incorporen nuevas prácticas e innovaciones en la prestación de servicios de salud. Para ello hemos implantado un registro específico de este tipo de pacientes para su alerta, seguimiento y aprendizaje continuo.

## CONCLUSIONES

La fragilidad se relaciona con problemas que abarcan desde la organización de cuidados y decisiones a la planificación de los recursos socio-sanitarios necesarios. Estas implicaciones pueden marcar el desarrollo de las políticas sociosanitarias, permitiendo una mejor gestión de los recursos y planificando con anterioridad las necesidades futuras.

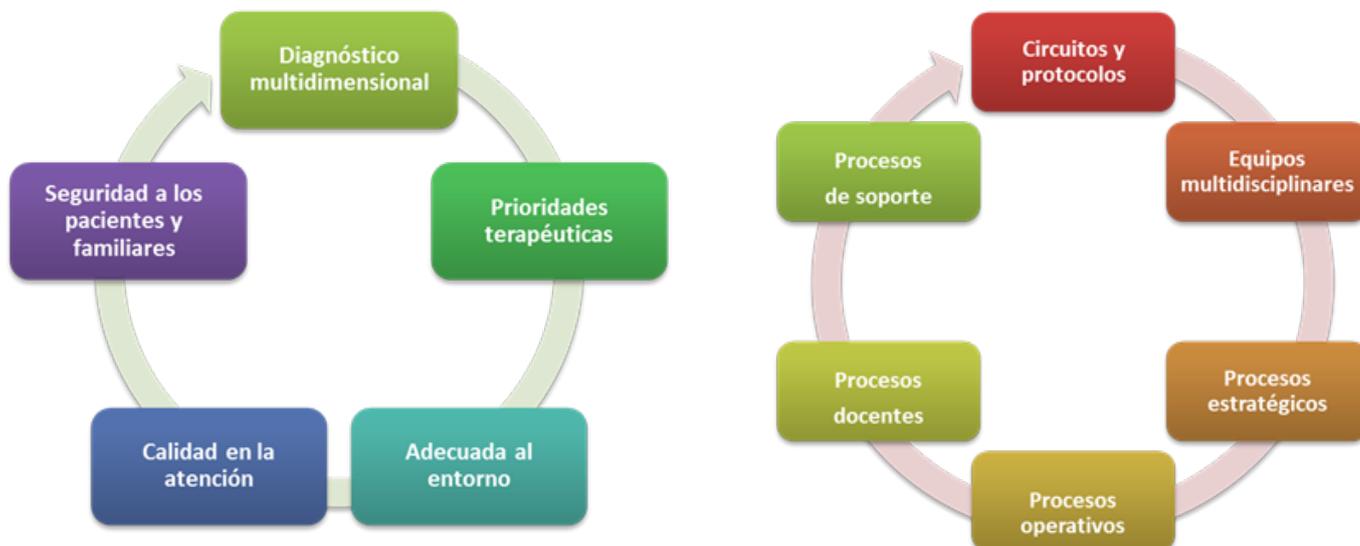


Figura 3 y 4. Programa de integración y coordinación.

Los servicios de salud han de seguir unas líneas generales basadas en la disponibilidad, accesibilidad, integración, calidad, eficiencia, ausencia de discriminación y adaptación a la edad, generando políticas de salud comunes y estandarizadas, con una posterior aplicación de forma individualizada.

La población frágil atendida en los servicios de urgencias presenta una elevada complejidad (clínica, social y funcional) en la que los profesionales deben ir adquiriendo mayor conocimiento y mejores capacidades formativas. La transición hacia este nuevo modelo asistencial será un proceso complejo que afectará a la distribución de funciones y a los comportamientos internos y externos, ya que la creación de la nueva Unidad requiere un equipo multidisciplinar implicado, que la valoración se realice en un periodo corto de tiempo y que haya un seguimiento tras el alta.

La implantación de la nueva Unidad Asistencial pretende conseguir que sea una intervención exitosa para el paciente frágil, con un modelo funcional y estructural universalizado.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Roberts DC, McKay MP, Shaffer A. Increasing rates of emergency department visits for Elderly Patients in the United States, 1993 to 2003. *Ann Emerg Med* 2008; 51: 769-774.
2. Moya Mir MS. Epidemiología de las urgencias del anciano. *Monografías Emergencias* 2008; 2: 6-8.
3. González-Armengol JJ, Fernández Alonso C, Martín-Sánchez FJ, González-del Castillo J, López Farré A, Elvira C et al. Actividad de una unidad de corta estancia de urgencias de un hospital terciario: cuatro años de experiencia. *Emergencias* 2009; 21: 87-94.
4. Juan A, Salazar A, Álvarez A, Pérez JR, García L, Corbella X. Effectiveness and safety of an Emergency Department short-stay unit as an alternative to standard inpatient hospitalization. *Emerg Med J* 2006; 23: 833-837.
5. Mion LC, Palmer RM, Meldon SW, Bass DM, Singer ME, Payne SM, et al. Case finding and referral model for emergency department elders: a randomized clinical trial. *Ann Emerg Med*. 2003; 41: 57-68.
6. Duaso E, López-Soto A. Valoración del paciente frágil en urgencias. *Emergencias*. 2009; 21:362-9.
7. Real Decreto 1277/2003, de 10 de octubre, por el que se establecen las bases generales sobre autorización de centros, servicios y establecimientos sanitarios.
8. Proyecto de Real Decreto RD/ /2015 por el que se fijan las bases para la implantación de las Unidades de Gestión Clínica en el ámbito de los Servicios de Salud.
9. Ley 2/2007, de 27 de marzo, de derechos y servicios sociales.

# Mejora de la Seguridad de las Personas Atendidas en los Centros Residenciales Gestionados por la Fundació Sanitària Mollet en Relación con el Tratamiento Farmacológico



**Joan Maria Ferrer**

Doctor en Medicina i Cirurgia. Especialista en Medicina Preventiva i Salut Pública. Surveyor de Joint Commission International  
[jm.ferrer@fsm.cat](mailto:jm.ferrer@fsm.cat)



**Teresa Nicolás Silva**

Diplomada Universitària en Enfermeria. Màster en Gestió de Servicios de Enfermeria. Directora del Area de la Dependencia de la Fundació Sanitaria Mollet  
[t.nicolas@fsm.cat](mailto:t.nicolas@fsm.cat)

## ABSTRACT

**S**ocial, demographic and economic changes have influenced the profile of people living in nursing homes. The necessity of health and social care and the dependency and frailty affect the clinical profile of residents. This reality must be addressed by multidisciplinary teams, with experience and sensitivity, applying models of person-centered care that improve residents' quality of life and wellbeing.

As a quality dimension, person safety acquires a central role in this context. The effective and safe management of medications is one of the processes most frequently involved in the appearance of adverse events in the residential environment. This is especially true in the home care setting when one considers that residents receive numerous and multiple medications, leading to a greater risk and probably more serious consequences in the event of a medication error.

This work aims to deploy the safety culture in nursing homes managed by Fundació Sanitària Mollet, prioritising the identification and prevention of medication errors as the most prevalent incident. Through an analysis of the medication management process and the administration of an adapted self-assessment questionnaire, it was possible to identify and prioritise a strategic improvement action plan to develop this safety culture.

## KEYWORDS

**Resident Safety, Self-Assessment, Medication Error, Home Care**

## RESUMEN

**L**os cambios sociales, demográficos y económicos han modificado el perfil de las personas que viven en centros residenciales. Las necesidades de atención social y sanitaria, la dependencia y fragilidad impactan en el perfil clínico de las personas residentes. Esta realidad debe atenderse por equipos multidisciplinares, con experiencia y sensibilidad aplicando modelos de atención centrada en la persona que aporten mejoras en la calidad de vida y bienestar de los residentes.

Como dimensión de la calidad, la seguridad de la persona toma protagonismo en este contexto. La gestión efectiva y segura del medicamento es uno de los procesos que con más frecuencia resulta implicado en la aparición de incidentes adversos en el ámbito residencial; especialmente si atendemos a la general polimedicación de los residentes que incorpora un riesgo mayor y, probablemente, consecuencias más graves en el caso de incidentes o errores con la medicación.

Este trabajo propone desplegar la cultura de seguridad en los centros residenciales que gestiona la Fundació Sanitària Mollet (FSM) priorizando la identificación y prevención de los errores de medicación como incidente más prevalente. Se analiza el proceso de gestión del medicamento y se elabora e implementa un cuestionario de autoevaluación, que ha permitido identificar y priorizar actuaciones para desarrollar esta cultura.

## PALABRAS CLAVE

**Seguridad del Residente, Autoevaluación, Error medicación, Atención Residencial**

## INTRODUCCIÓN

Los cambios socioculturales, demográficos y económicos han modificado el perfil de las personas que viven en centros residenciales. El cambio en el perfil clínico, las necesidades de atención sanitaria y el alto grado de dependencia precisa una elevada experiencia y sensibilidad por parte de los profesionales que las atienden. Además, en estos momentos en los centros de atención que sustituyen el hogar, hemos de incorporar modelos de calidad de vida y de atención centrada en la persona que incorporan la participación de la persona en sus cuidados y contribuyen a la preservación de su dignidad y derechos, contemplando sus necesidades, preferencias y deseos desde una atención singular y en entornos generadores de bienestar para el mantenimiento y mejora de calidad de vida.

En este entorno en el que debemos contemplar la situación de salud de la persona, sus capacidades, su fragilidad y su vulnerabilidad, y en el que intervenimos profesionales de diferentes ámbitos y niveles asistenciales, las organizaciones deben dotarse de herramientas, sistemas y metodologías que garanticen la seguridad de las personas atendidas y la continuidad en la prestación de los servicios. Por ello la incorporación en los centros residenciales de una cultura de seguridad para la identificación y prevención de eventos adversos evitables se hace imprescindible para conseguir un servicio de excelencia que apueste y contribuya en la calidad de vida y el bienestar de las personas.

El punto de partida del presente trabajo final del Máster Universitario de Gestión Sanitaria fue plantear la seguridad como una necesidad, determinada tanto por el cambio de perfil de las personas atendidas como por el hecho de contemplarla como un derecho que hay que garantizar desde la perspectiva bioética y de la ética del cuidado, enmarcado en modelos de calidad de vida y de atención centrada en la persona.

La bibliografía consultada corrobora que los errores de medicación constituyen uno de los incidentes adversos relacionados con la seguridad más frecuentes en el ámbito hospitalario, en la atención primaria de salud y en las residencias de personas mayores<sup>1,2,3</sup>. En este último caso se constata además que la probabilidad de presentar un evento adverso relacionado con la medicación se multiplica por cuatro y sus consecuencias son más graves.

Por ello, una vez analizada la bibliografía y considerando la realidad de los centros residenciales, se plantearon los siguientes objetivos de este trabajo:

1. Desplegar y consolidar una cultura de seguridad en los centros residenciales gestionados por la Fundación Sanitaria Mollet.
2. Establecer una estrategia y sistema de gestión de la seguridad que contribuya a identificar y reducir los errores de medicación en los centros residenciales.
3. Establecer las bases para elaborar el Plan de Seguridad de los centros residenciales, atendiendo al marco conceptual sistémico y de aprendizaje a partir de los errores, en el que se considera la falibilidad del

factor humano y que las personas no muestran perversidad, sino que el error es una consecuencia no deseada que puede producirse en los procesos de asistencia y que obliga a modificar las condiciones en las que trabajan las personas y a no culpabilizar a quien se sitúa en el último eslabón de la cadena que conduce al error.

## CONTENIDO

La aplicación de este trabajo se efectúa en dos centros de atención residencial para personas mayores y un centro residencial para la atención de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

La publicación de estudios y experiencias relacionadas con los errores de medicación en centros residenciales son pocos y de diversas procedencias; incluso desde la publicación del informe del Institut of Medicine (IOM)<sup>4</sup> han pasado 20 años. En el ámbito sanitario se han ido incorporando objetivos en sus planes estratégicos, se ha potenciado la investigación y se ha ido avanzado en la mejora de la seguridad como dimensión de la calidad de la asistencia. Las organizaciones que se dedican al cuidado de las personas dependientes institucionalizadas no han seguido el mismo avance en estos términos que el conseguido en el ámbito de la Atención Hospitalaria o Atención Primaria de salud, y aún en menor medida en aquellas organizaciones de servicio a las personas con discapacidad intelectual.

Por ello y para conocer la situación de partida e identificar potenciales áreas de mejora, se realizó un análisis de la situación, partiendo de una descripción del proceso de gestión del medicamento en los centros residenciales de la FSM que permitió identificar riesgos en las etapas del proceso, se complementó con un análisis DAFO (debilidades y fortalezas internas, junto con amenazas y oportunidades que plantea el entorno) y una autoevaluación en cada uno de los centros, mediante un cuestionario adaptado a partir de los criterios, recomendaciones y elementos de evaluación del documento "Recomendaciones para la mejora de la seguridad del paciente en centros sociosanitarios"<sup>5</sup>.

### 1. GESTIÓN DEL MEDICAMENTO EN LOS CENTROS RESIDENCIALES DE LA FSM

Dado que los incidentes relacionados con los medicamentos pueden estar vinculados con cualquiera de las 7 etapas en la gestión del medicamento descritos por el National Coordinating Council for Medication Error Reporting and Prevention (NCCMERP)<sup>6</sup>, se realizó un análisis del proceso de gestión del medicamento en los centros residenciales de la FSM siguiendo estas etapas: Prescripción, Almacenaje, Verificación, Comunicación, Preparación, Dispensación-Distribución y Administración, con el fin de identificar los posibles riesgos inherentes que pueden originarse en cada una de ellas.

### 2. ANÁLISIS DAFO

Utilizando la metodología DAFO realizamos un análisis interno y externo de la situación en relación con la seguridad en el área de atención a la dependencia de la FSM. En el análisis interno se evalúan básicamente los recursos humanos, la cultura de la calidad y los sistemas de información; y en el análisis externo la evalua-

ANÁLISIS INTERNO		ANÁLISIS EXTERNO	
<b>FORTALEZAS</b>		<b>OPORTUNIDADES</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Somos centros públicos, gestionados por la FSM, organización que presta servicios sanitarios y sociales que nos da soporte.</li> <li>2. El Modelo de atención está definido, publicado y con acciones en desarrollo.</li> <li>3. Contamos con un Modelo de Gestión de la calidad y el área de la dependencia está certificada según la ISO 9001:2015.</li> <li>4. Contamos con la participación activa de los profesionales y con el trabajo en equipo interdisciplinar.</li> <li>5. El nivel de satisfacción por parte de clientes y familias es bueno.</li> </ol>		<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Demanda elevada de Servicios Sociales.</li> <li>2. Dependencia en algunos aspectos del <u>Departament de Salut</u>.</li> </ol>	
<b>DEBILIDADES</b>		<b>AMENAZAS</b>	
<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Identificamos un déficit de profesionales: ratio cuidadores, falta de enfermeras, cargas de trabajo elevados y desmotivación manifiesta de los profesionales.</li> <li>2. La coordinación entre los agentes de salud requiere una mejora del sistema de comunicación (AP, EAR, propia).</li> <li>3. El sistema de información está poco evolucionado y desalineado con la necesidad actual de seguridad, continuidad y comunicación.</li> <li>4. Existe retraso en la puesta en marcha de proyectos.</li> <li>5. Faltan sistemas de seguridad de los residentes.</li> </ol>		<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Incremento de las listas de espera.</li> <li>2. Aumento de la complejidad para dar respuestas las necesidades.</li> <li>3. Los convenios colectivos.</li> <li>4. Rigidez de la Administración.</li> </ol>	

Tabla 1. Análisis DAFO.

ción se realiza sobre el perfil de las personas atendidas o que potencialmente puedan serlo y el entorno normativo de centros públicos de gestión privada sujetos a un contrato de gestión.

### 3. AUTOEVALUACIÓN

En esta fase del análisis nos guiamos por los criterios, recomendaciones y elementos de evaluación del documento, publicado por la Universidad de Cádiz y la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, "Recomendaciones para la mejora de la seguridad del paciente en centros sociosanitarios", y elaboramos un cuestionario adaptado seleccionado dos de sus criterios (política, gestión y liderazgo y medicamentos productos sanitarios y fluidos), por ser estas las dimensiones más directamente relacionadas con los errores de medicación. Cada criterio ofrece un conjunto de recomendaciones y cada una de las recomendaciones incluye diferentes elementos de evaluación, que ayudan a analizar de forma concreta y detallada la puesta en práctica de la recomendación. A modo de ejemplo, se incluyen en la Tabla 2 los elementos de evaluación de las recomendaciones 1.4 y 2.2 del documento.

El cuestionario responde de forma dicotómica a la existencia o no del elemento de evaluación en cuestión. Se administró a tres enfermeras, una de cada centro residencial, que ocupan el puesto de Responsable Higiénico Sanitario (RHS) y también a dos de las tres Directoras

del Centro (un centro de personas mayores y otro de personas con discapacidad). A la hora de analizar los datos de los cuestionarios cumplimentados, inicialmente valoramos cuántos elementos de evaluación en cada recomendación se estaban cumpliendo para posteriormente priorizar aquellos que tenían más bajo cumplimiento y plantear acciones de mejora sobre estos.

## RESULTADOS

### 1. DIAGNÓSTICO DE SITUACIÓN

Como resultado del análisis DAFO pudimos identificar algunas debilidades y amenazas como fueron: la necesidad de mejora en la comunicación entre los diferentes agentes de salud y el incremento de la complejidad para dar respuesta a las necesidades. También nos aporta que algunas de las condiciones latentes detectadas, como los convenios colectivos, pueden dificultar la eliminación de barreras internas relacionadas con los profesionales.

Fruto del análisis de los diferentes procesos de gestión del medicamento se identificaron los potenciales riesgos inherentes a cada una de las fases del proceso. A continuación, se detallan los puntos críticos detectados a partir de esta revisión por etapas del proceso, siguiendo la guía de NCCMERP:

- Prescripción. Polimedicación, conciliación del plan terapéutico no sistematizado, no cumplimiento del registro a tiempo real en el kárdex.
- Almacenaje. Dificultades para mantener las condiciones ambientales, realizar el seguimiento de las caducidades y del stock de fármacos. Requiere una importante inversión de tiempo del profesional enfermero que ya se encuentra muy ajustado.
- Verificación. Debido al sistema existente, si el registro no es correcto puede estarse verificando errores en la medicación.
- Comunicación. La diversidad de profesionales de salud que intervienen (interno de la residencia, equipo de atención primaria, equipo atención residencial, especialistas, ...) hace imprescindible mejorar la coordinación y la comunicación para facilitar las transiciones. Los sistemas de comunicación no son compartidos y se producen déficits en la comunicación entre profesionales (no coincidencia, visión parcelada).
- Preparación. Riesgo de no identificar el error ya que la preparación no la realiza quien la administra.
- Dispensación. La receta electrónica no es inmediata, se realiza a posteriori, una vez que se está ejecutando la prescripción y genera un retraso en la dispensación. Estos procedimientos están fomentando la existencia de órdenes de prescripción verbales, que deberían evitarse.
- Administración. Riesgo de error relacionado con la identificación del blíster, la modificación de la biodisponibilidad del fármaco al prepararse triturado, no respetar los horarios de administración, falta de información o dónde consultarla en medicamentos que deben administrarse en determinadas condiciones (ayunas, ...), ...

El análisis de riesgos en el proceso de gestión del medicamento nos indica que en la prevención de eventos

adversos relacionados con la prescripción y la administración existen factores clave como son la formación y capacitación de los profesionales y la comunicación, coordinación e integración de servicios.

Finalmente, los resultados del cuestionario de autoevaluación relativos al cumplimiento de los elementos de evaluación quedan recogidos en la Tabla 4. Así, por ejemplo, en cuanto al criterio 1. Política, gestión y liderazgo se observa un cumplimiento favorable de algunos elementos de evaluación como la existencia de líderes asistenciales con responsabilidad en materia de seguridad del paciente, siendo una de las recomendaciones a mejorar la sensibilidad hacia la seguridad por parte del equipo directivo.

Asimismo, en cuanto al criterio 2. Medicamentos, productos sanitarios y fluidos destaca positivamente que se dispone de procedimientos para el almacenaje y conservación de los medicamentos, siendo una recomendación de escaso cumplimiento el disponer de las instalaciones, infraestructuras y recursos para posibilitar la gestión y utilización adecuada de los medicamentos.

A partir de la autoevaluación también queda patente la importancia de contar con un sistema voluntario de notificación de errores.

**2. ACCIONES DE MEJORA**

Para plantear las primeras acciones de mejora se escogió como método el del diseño de planes y acciones de mejora, a partir del análisis de problemas y con la constitución de un grupo de mejora que impulse dicho plan de acción.

Los riesgos identificados en el proceso de análisis de las siete etapas para la gestión de la medicación y la autoevaluación en base a las recomendaciones orientan al equipo a priorizar las siguientes tres acciones:

- a) Realizar un análisis de causas y consecuencias de los riesgos identificados en el análisis de gestión del medica-

CRITERIO	RECOMEDACIONES
1. Política, gestión y liderazgo	1.1. El equipo directivo demuestra activamente su compromiso con la seguridad del paciente. 1.2. En el centro existen líderes asistenciales con responsabilidades o funciones específicas en materia de seguridad del paciente. 1.3. El centro registra y analiza los riesgos y eventos relacionados con la seguridad del paciente que suceden y pone en marcha las actuaciones oportunas para prevenir que vuelvan a aparecer. 1.4. El centro identifica las necesidades formativas relacionadas con la seguridad del paciente y la gestión de los riesgos de sus profesionales y planifica la formación en función de sus objetivos.
2. Medicamentos, productos sanitarios y fluidos	2.1. El centro dispone de las instalaciones, de las infraestructuras y recursos necesarios para posibilitar la gestión y utilización adecuada de medicamentos, productos sanitarios y fluidos. 2.2. El centro tiene implantado un procedimiento que garantice que la seguridad en los procesos de almacenaje y conservación de medicamentos, productos sanitarios y fluidos. 2.3. El centro aplica un procedimiento que garantice la seguridad en los procesos de prescripción, dispensación o suministro, administración y seguimiento de la medicación.

Tabla 2. Criterios y recomendaciones de la autoevaluación.

mento desde todas las vertientes (macro, meso y micro).

b) Abordar 4 de los 8 elementos del cuestionario de autoevaluación de menor cumplimiento:

- Disponer de una base de datos actualizada y accesible.
- Disponer de un sistema de difusión de notas informativas y alertas.
- Identificar y reducir los riesgos asociados a anticoagulantes orales.
- Evaluar de forma periódica del grado de adherencia y cumplimiento de protocolos.

c) Constituir el grupo de mejora de la seguridad del medicamento.

### 3. ESTRATEGIA DE IMPLANTACIÓN DE LA MEJORA

Para llevar a cabo el plan de mejora creemos imprescindible contar con dos elementos para nosotros fundamentales, el Núcleo de Seguridad y La Comunicación voluntaria de incidentes y eventos adversos.

#### Núcleo de Seguridad

Para llevar a cabo el proyecto planteado es imprescindible la participación, implicación y compromiso de los profesionales, siendo una condición para poder desplegar y consolidar la cultura de seguridad. Para lograrlo y siguiendo el modelo hospitalario de 2009, cada centro deberá constituir un Núcleo de Seguridad, enmarcado dentro del Plan de Seguridad del área de Atención a la Dependencia de la FSM. Estos Núcleos de Seguridad han de constituirse como referentes de la Seguridad en su centro: identificando ámbitos de riesgo, aplicación y seguimiento de acciones, contribuir en la cultura de la notificación, identificar y analizar eventos adversos, monitorización y mejora del proceso.

#### Comunicación voluntaria de incidentes y eventos adversos

Se trata de otro elemento clave, pues tal y como establece el informe del Institut of Medicine, los sistemas

de notificación constituyen una estrategia clave para aprender de los errores y evitar su recurrencia.

Ha de ser de carácter voluntario y centrarse en los incidentes en los que no ha habido daño o en errores que han producido daños mínimos. Su objetivo es identificar áreas o elementos vulnerables del sistema antes que se produzca el daño en las personas y formar a los profesionales sobre lo aprendido con el análisis de múltiples casos. También son herramientas que permiten actuar para mejorar la cultura de la Seguridad que es el producto de los valores individuales y de grupo, las actitudes, percepciones y competencias y los objetivos que determinan el grado de implicación que tienen las organizaciones para minimizar el daño en las personas.

Al no encontrar evidencias de sistemas aplicados a centros residenciales, también tomaremos como referencia el modelo desarrollado en la atención especializada.

### CONCLUSIONES

Por todo ello, proponemos iniciar un proceso que plantee las bases de un Plan de Seguridad para desarrollar y consolidar la cultura de seguridad en un entorno de atención centrada en la persona y desde una visión sistémica de los eventos adversos dentro del ámbito residencial.

Las conclusiones de este trabajo son:

1. Es necesario abordar la seguridad clínica en el ámbito residencial como una de las dimensiones de la calidad, adaptando los modelos y metodologías aplicadas en el ámbito hospitalario.
2. Formar parte de una organización que ya cuenta con un Plan de Seguridad definido dentro de su estrategia es una fortaleza y buen punto de partida para avanzar en la seguridad de las personas convivientes en la residencia.
3. La elaboración del Plan de Seguridad para el ámbito de la dependencia es una responsabilidad institucional.

		SI	NO	OBSERVACIONES
1	Se definen las competencias profesionales relacionadas con la seguridad del paciente que son necesarias para cada puesto de trabajo existente en el centro, y se mantienen actualizadas.			
2	Se desarrolla un plan de formación anual sobre seguridad del paciente y gestión de riesgos dirigido hacia todos los profesionales sanitarios y no sanitarios en función de su perfil profesional.			
3	El plan de formación anual incluye al menos alguno de los siguientes temas: cultura de seguridad del paciente, gestión de riesgos, prevención de infecciones e higiene de las manos, uso seguro de la medicación, caídas, restricciones, úlceras por presión o abordaje del dolor, y su contenido se encuentra adaptado al ámbito sociosanitario.			
4	Se garantiza que la formación sea recibida por el máximo número de profesionales sanitarios y no sanitarios.			
5	Se evalúa y analiza la transferencia de conocimientos y/o el impacto del aprendizaje adquirido en cada una de las actividades formativas relacionadas con la seguridad del paciente. Observaciones: Para evaluar los conocimientos y percepción de los profesionales sobre higiene de las manos se recomienda utilizar los cuestionarios propuestos por la Organización Mundial de la Salud.			
6	Se dispone de un plan de formación específico para los profesionales de nueva incorporación que incluya información sobre los riesgos más frecuentes.			
7	Se fomenta la participación de los profesionales en actividades formativas fuera del centro relacionadas con la seguridad del paciente (congresos, conferencias, jornadas, seminarios...).			

Tabla 3. Ejemplo del cuestionario de autoevaluación (recomendaciones 1.4 y 2.2).

## Criterio 1: política, gestión y liderazgo

RECOMENDACIONES	ELEMENTOS EVALUACION	CUMPLIMIENTO
1.1 El equipo directivo demuestra activamente su compromiso con la seguridad del paciente.	13	50%
1.2 En el Centro existen líderes asistenciales con responsabilidades o funciones específicas en materia de seguridad del paciente.	4	82%
1.3 El Centro registra y analiza los riesgos y eventos relacionados con la seguridad del paciente y pone en marcha las actuaciones oportunas para prevenir que vuelvan a aparecer.	7	61%
1.4 El Centro identifica las necesidades formativas relacionadas con la seguridad del paciente y la gestión de los riesgos, de los profesionales y planifica la formación en función de sus objetivos.	7	75%
<b>Total</b>	<b>31</b>	<b>67%</b>

## Criterio 2: medicamentos, productos sanitarios y fluidos

RECOMENDACIONES	ELEMENTOS EVALUACION	CUMPLIMIENTO
2.1 El Centro dispone de las instalaciones, infraestructuras y recursos necesarios para posibilitar la gestión y utilización adecuada de los medicamentos, productos sanitarios y fluidos.	9	42%
2.2 El Centro tiene implantado un procedimiento que garantice la seguridad en los procesos de almacenaje y la conservación de medicamentos y productos sanitarios y fluidos.	6	83%
2.3 El Centro aplica un procedimiento que garantice la seguridad en los procesos de prescripción, dispensación o suministro.	8	69%

Tabla 4. Resumen de resultados del cuestionario de autoevaluación.

- Debe identificarse y adoptar un Sistema de Notificación de incidentes relacionados con la seguridad que sea adecuado y responda a la realidad de las residencias.
- Paralelamente al desarrollo del Plan de Seguridad, es prioritario desarrollar y desplegar el Sistema de prevención de errores de medicación debido a la prevalencia de los mismos y sus consecuencias.
- La constitución de grupos de mejora y Núcleos de Seguridad en cada centro residencial es una estrategia imprescindible para plantear y llevar a cabo acciones de mejora a partir del compromiso de los profesionales.
- J., Mira Solves JJ., Orozco Beltrán D., Terol García E., Agra Varela Y. Estudio APEAS. Estudio sobre la seguridad de los pacientes en atención primaria de salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2008.
- Arcas Cervera, M. Intervencions per prevenir els errors de medicació en residències i centres socio-sanitaris. Universitat de Lleida, 2017 [tesis doctoral].
- Kohn LT., Corrigan JM. & Donaldson MS. [ed]. To Err is Human: Building a Safer Health System. Institute of Medicine (US) Committee on Quality of Health Care in America. Washington (DC): National Academies Press (US); 2000.
- Doctor Gracia M., Garcia El., Núñez García D., Pérez Pérez P., Reyes Alcázar V., Santana López V. & Torres Olivera A. Recomendaciones para la mejora de la seguridad del paciente en centros sociosanitarios. Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social. Universidad de Cádiz. Sociedad Andaluza de Calidad Asistencial, 2012.
- Gallagher RM. & Melnyk D. [ed]. 25 years of Building Medication Safety. NCCMERP National Coordinating Council For Medication Error Reporting and Prevention; 2020. Consultado en: www.NCCMERP.org

## BIBLIOGRAFÍA

- Aranaz Andrés JM., Aibar Remón C., Vitaller Burillo J. & Ruiz López, P. Estudio Nacional sobre los Efectos Adversos ligados a la Hospitalización. ENEAS 2005. Ministerio de Sanidad y Consumo; 2006. Disponible en: <https://www.seguridaddelpaciente.es/recursos/contenidos/castellano/2006/ENEAS.pdf>
- Aranaz Andrés, JM., Aibar Remón C., Vitaller Burillo

# La Investigación de la Esclerosis Múltiple en España desde la Perspectiva de los Investigadores y de los Profesionales Sanitarios



**Juan Ignacio Barrachina Montes**

Institut Universitari de Pacients.  
Universitat Internacional de Catalunya  
jbarrachina@uic.es

## ABSTRACT

**M**ultiple Sclerosis (MS) is a chronic disease that affects the nervous system. Due to the severity and frequency of such disease, extended research has been done all over the world. However, in Spain, this type of research must be promoted further as there are many challenges that hinder its progress. In the following article, we will present a static picture of the current situation of research on MS in the country. To do this, researchers and healthcare professionals have been given the opportunity to raise awareness about their experiences, needs and demands and to develop recommendations to improve the situation of research.

The present article's structure starts with an introduction that leads to a brief explanation of the followed methodology. The results section includes the main results of the paper "The situation of research on multiple sclerosis in Spain from the researchers and healthcare providers perspective" based on qualitative data. Lastly, the conclusion will summarise that the key issues that research on MS faces are tightly related to funds and financing, high rotation within research teams, lack of coordination and institutional support and not using valuable available human resources – such as nurses and patient associations – that could contribute to advancing and innovating in research.

## KEYWORDS

**Multiple Sclerosis, Research, Healthcare, Patient's Associations**

## RESUMEN

**L**a esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica que afecta al sistema nervioso. Debido a la severidad y frecuencia de dicha enfermedad, la actividad investigadora es amplia. Sin embargo, en España, este tipo de estudios debe promoverse más para poder eliminar todos los obstáculos que impiden su avance. En el presente artículo se presenta un retrato de la situación actual de la investigación científica sobre EM. Con este estudio, tanto investigadores como personal sanitario han tenido la oportunidad de compartir sus experiencias, necesidades y demandas; lo que, en última instancia, ha permitido proponer recomendaciones para mejorar el estado de la investigación científica.

La estructura del presente artículo empieza con la introducción que, a su vez, conduce hasta la metodología usada. El apartado de resultados presenta las principales ideas que aparecen de la investigación contenida en la publicación "La situación de la investigación de la esclerosis múltiple en España desde la perspectiva de los investigadores y de los profesionales sanitarios". Por último, las conclusiones muestran que los principales retos de la investigación sobre EM están relacionados con los fondos y financiación, la constante rotación dentro de los equipos de investigación, la falta de coordinación y de apoyo institucional y la falta de confianza en recursos humanos valiosos como el personal de enfermería y las asociaciones de pacientes, que pueden tener un papel determinante en el progreso de la investigación.

## PALABRAS CLAVE

**Esclerosis Múltiple, Investigación, Salud, Asociaciones de Pacientes**

## INTRODUCCIÓN

La esclerosis múltiple es una enfermedad crónica del sistema nervioso central (SNC) que se caracteriza por la existencia de inflamación, desmielinización, cicatrización glial y daño neuroaxonal, lo que produce grados variables de lesión neurológica persistente. Las personas afectadas suelen ser adultos jóvenes, mayoritariamente entre los 18 y 35 años, y es de dos a tres veces más común en mujeres.

Produce, con frecuencia, episodios de disfunción neurológica que duran días o semanas y se conocen como brotes, que suelen remitir parcial o totalmente sobre todo en las etapas iniciales de la enfermedad. Un porcentaje pequeño de pacientes, en torno a un 10%, tiene un comienzo de deterioro neurológico progresivo que cursa sin brotes<sup>1</sup>.

Según la Sociedad Española de Neurología (SEN)<sup>2</sup>, la EM afecta en España a más de 55.000 personas, 700.000 en Europa y más de 2,5 millones en todo el mundo, diagnosticándose en nuestro país aproximadamente 1.800 casos cada año. Estas cifras colocan a España en un rango medio-alto en cuanto a la incidencia en el contexto europeo<sup>3</sup> y el hecho de que sea una patología que se diagnostica de manera especial entre gente joven hace que sea la segunda causa de discapacidad sobrevenida, tras los accidentes de tráfico<sup>2</sup>. En consecuencia, la EM se configura como un problema de salud y social lo suficientemente relevante como para que se destinen por parte de la sociedad los recursos precisos para su cura o contención.

Si bien se ha logrado un importante avance en el conocimiento de la EM, siguen persistiendo áreas en la fisiopatología, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad que delimitan un recorrido amplio para la investigación de los numerosos grupos de trabajo que se orientan principalmente al estudio de la EM.

La actividad investigadora en España es relevante, llegando a publicarse trabajos en revistas de gran repercusión y prestigio. Esta investigación de excelencia ha favorecido, en muchos casos, su aplicación clínica, que ha derivado en beneficios evidentes para los pacientes.

No obstante, tras la dimensión fácilmente objetivable de la investigación, hay una realidad más compleja, perfectamente identificada por clínicos e investigadores, que conviene analizar como punto de partida para la mejora cuantitativa y cualitativa de la investigación orientada a la EM, siendo este el ánimo de este estudio, que se ha llevado a cabo en colaboración con la Fundación GAEM, el Instituto Universitario de Pacientes y la Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC).

## CONTENIDO

### 1. OBJETIVOS DEL PROYECTO

Objetivo principal

Analizar la situación de la investigación en EM en España, desde la visión de los investigadores de esta patología.

Objetivos específicos

- Conocer la visión de investigadores expertos en el área sobre la situación de la investigación en España.
- Proponer líneas de mejora.

### 2. METODOLOGÍA DE TRABAJO

La metodología que se ha seguido para este estudio ha sido la cualitativa fenomenológica descriptiva. Se trata de comprender un fenómeno en base a la experiencia subjetiva de los participantes. Por otro lado, la técnica de recogida de datos ha sido la entrevista semiestructurada autoadministrada. Este diseño ha permitido detectar la opinión de los entrevistados sobre la situación de la investigación de la EM en España.

#### 2.1. Diseño de estudio

Se diseñó una entrevista semiestructurada para la recogida de la información sobre la situación de la investigación de la EM en España. Para ello, se elaboró un índice temático a partir de la revisión de la literatura y de las aportaciones de expertos en el área (pacientes/neurólogos). La revisión de la literatura incluyó literatura científica, guías de práctica clínica de la EM a nivel nacional y otros documentos asistenciales de interés para el proyecto.

#### 2.2. Participantes

La población diana fueron neurólogos con una alta especialización en el abordaje de la EM e investigadores orientados al estudio de la enfermedad. El acceso a los participantes se ha realizado a través de contactos de expertos en la materia que seleccionaron a 63 personas referentes e influyentes del área. De estos, contestaron al cuestionario semiestructurado 27, siendo Cataluña y Madrid el mayor porcentaje de procedencia. Señalando que la pandemia de COVID-19 y, por ende, el desbordamiento de los servicios de salud ha limitado el reclutamiento y la respuesta de los profesionales contactados.

El procedimiento de información sobre el estudio se ha realizado a través de correo electrónico o vía telefónica incluyendo la hoja informativa sobre el mismo. Este proceso ha respetado las últimas leyes de protección de datos (LOPD 15/1999 y LSSI-CE 34/2002).

## RESULTADOS

Ideas clave obtenidas de los cuestionarios:

### 1. EL IMPACTO SOCIAL DE LA INVESTIGACIÓN EN EM

La opinión generalizada sobre el impacto social de la investigación en EM es que no es demasiado elevado. A nivel social, se trata de una patología con cierta repercusión mediática, lo que tiene potencial para favorecer el conocimiento de la enfermedad y visibilizar la situación de los pacientes.

Sin embargo, la repercusión real de la investigación es baja y, con frecuencia, no ajustada a la realidad, especialmente cuando en los medios de comunicación se magnifican los efectos beneficiosos de determinados fármacos (generalmente no desarrollados en España).

Ello no excluye que se puede producir un eco social favorable con ciertas publicaciones, aunque no es la tendencia generalizada. Aun así, se remarca la necesidad y la importancia de la divulgación de las investigaciones que se realizan y se observa una mayor sensibilidad de los grupos de investigación hacia la comunicación en el ámbito social de sus avances.

Una situación diferente es la de los pacientes: la investigación en EM es muy cercana al paciente –excepto en algunos casos de estudios preclínicos– y se centra en gran parte en la farmacología. Esto permite una amplia disponibilidad de tratamientos con diversas eficacias y proporciona a los pacientes un apoyo basado en la esperanza de que se produzca un avance en un futuro próximo que permita tratar una enfermedad que, de momento, no tiene cura.

Es necesario poner más esfuerzos para la divulgación, la visibilización de la EM y la sensibilización con sus pacientes para mejorar el mensaje que los medios de comunicación y redes sociales transmiten actualmente. En este sentido, los afectados por la EM y sus asociaciones tienen un gran potencial de influencia social para poder incluir en la agenda de gobiernos y agencias de investigación una mayor inversión financiera y de recursos para la investigación.

## 2. EL ROL DE ENFERMERÍA EN LA INVESTIGACIÓN EN EM

El rol de enfermería es esencial en la investigación clínica en EM, aunque en la actualidad no están jugando el papel que les corresponde y su reconocimiento es escaso. Este papel se orienta, por lo general, a la realización de tareas de soporte a los proyectos de investigación derivadas del contacto cercano al paciente al que proporcionan cuidados: captación de pacientes, recogida de datos y educación de los pacientes: manejo de síntomas (a los que no se suele prestar atención durante la monitorización de enfermedades), pase de escalas, registros de tolerabilidad, comunicación con el paciente, educación sanitaria, ...

No obstante, más allá de este papel de colaboración en proyectos de investigación clínica convencionales –en los que se debe potenciar su papel en la farmacovigilancia, recogida de datos y seguimiento de los pacientes–, la enfermería debe asumir el liderazgo en la realización de aquellos proyectos relacionados con su área de conocimientos (medicina –investigación– traslacional, cuidados de los pacientes, estudios de calidad de vida, rehabilitación, adherencia a los tratamientos, entre otros) y con la dimensión social de la enfermedad.

Sin embargo, la enfermería se enfrenta a múltiples limitantes en el potencial desarrollo de su capacidad investigadora clínica: la falta de liderazgos claros en este ámbito, la difícil combinación de las funciones asistenciales con las funciones relacionadas con la investigación clínica, el no reconocimiento claro de la actividad investigadora en la carrera profesional o la falta de formación específica en aquellas disciplinas necesarias para la realización de proyectos de investigación.

Estas conclusiones son también de aplicación para el ámbito de profesiones sanitarias como la farmacia o la fisioterapia.

## 3. LA MEDICINA TRASLACIONAL

Existe un claro consenso entre los participantes en el estudio en la necesidad de mejorar la aplicación práctica de los conocimientos derivados de la actividad investigadora. Esta aplicación solo va a ser exitosa si se produce un cambio de paradigma que pasa por varias condiciones.

En primer lugar, la asunción de la necesidad de orientar los proyectos de investigación hacia la mejora de las condiciones de los pacientes, atendiendo de manera específica a sus necesidades, evaluando de modo riguroso la idoneidad de los proyectos y evitando propuestas que han demostrado una aplicabilidad y unos resultados limitados. Esta condición debe observarse, incluso, en la investigación preclínica, que debe estar basada en el conocimiento de la enfermedad y en el establecimiento de hipótesis realistas.

Se considera, asimismo, que la investigación debería poner el foco en la asistencia, ayudando asimismo a disponer de estructuras asistenciales más flexibles.

Otra de las condiciones manifestadas es la necesidad de implicar a todos los actores relacionados con la asistencia a los pacientes de EM, desde investigadores a profesionales clínicos, pasando por los equipos directivos de las organizaciones de salud, que deben asumir y potenciar la adopción de los cambios en la organización y la asistencia.

Se pone también el acento en la necesidad de mejorar la cooperación y coordinación entre los grupos de investigación en EM con los centros hospitalarios. Esto puede facilitar el intercambio y el flujo de información y la mejora de la transferencia de conocimiento mediante la validación de biomarcadores o la solicitud de patentes. La coordinación entre todos aquellos implicados en el desarrollo del conocimiento y la atención de pacientes con EM también llevará a la aceptación de los resultados de investigación de forma más generalizada, especialmente si en el ámbito hospitalario se potencia la incorporación de médicos especializados en investigación.

## 4. LAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN PARA EL FUTURO

Las líneas de investigación en EM existentes en la actualidad son muy variadas, pero los participantes en el estudio identifican algunas que, de cara al futuro, deben adquirir una gran relevancia.

En primer lugar, se identifica el estudio de la neurodegeneración, incluyendo el deterioro cognitivo y la progresión de la enfermedad. En segundo lugar, se le ha dado gran importancia al estudio de nuevos biomarcadores, pronósticos o de respuesta a tratamientos. En tercer lugar, la investigación de los aspectos regenerativos y reparativos (entre ellos la remielinización) y para tratar los síntomas de la EM. Otras líneas de investigación identificadas también han sido la clinimetría<sup>a</sup> y la fisiopatología.

En general todas las líneas de investigación son aceptadas, pero entre los profesionales con actividad clínica las que parecen más necesarias son las que tienen un

a. Entendida como el desarrollo de escalas o instrumentos que facilitan la medición de la situación de los pacientes

impacto directo en la asistencia y cuidado del paciente. Es en este punto donde se propone la realización de estudios clínicos comparativos que contrasten la eficacia de los fármacos de diferentes compañías.

## **5. EL IMPACTO DE LOS MECANISMOS DE FINANCIACIÓN EN LA INVESTIGACIÓN SOBRE LA EM**

Las opiniones recogidas con respecto a la financiación de la investigación de la EM son muy homogéneas. Se destaca la insuficiencia de recursos económicos proporcionados por el sector público. Estos recursos no solo son insuficientes, sino que además son difíciles de conseguir. También hay un elevado consenso a la hora de considerar que la duración de las ayudas concedidas es corta, de aproximadamente dos o tres años, por lo que la continuación de la investigación depende de los resultados obtenidos en un breve periodo de tiempo y requiere solicitar la refinanciación sistemáticamente.

El sector privado, especialmente la industria farmacéutica, se ha convertido en una alternativa a la financiación de proyectos. En consecuencia, el conocimiento generado durante las investigaciones se convierte en un activo de la industria, que puede hacer difícil una difusión científica estándar.

Por otro lado, se pone de manifiesto la dificultad para obtener mecanismos de financiación por parte de los grupos pequeños o emergentes, que no tienen la posibilidad de acceder a la financiación, dificultando sus investigaciones; a pesar de que, en muchos casos, las propuestas realizadas sean muy útiles para el progreso en la investigación en EM.

Un aspecto relevante es la percepción de que la mayor parte de la financiación de origen público va destinada a un número escaso de grupos de investigación, con una gran capacidad, metodológicamente muy desarrollados, pero, al mismo tiempo, orientados casi con exclusividad a proyectos de investigación básica.

Otro de los aspectos puestos de manifiesto es la dificultad que tienen los grupos alejados de los grandes polos de investigación (Madrid o Barcelona) para la obtención de recursos financieros, algo que se trata de minimizar mediante la creación de agencias de investigación vinculadas a las comunidades autónomas (CCAA).

Y, por último, se pone de manifiesto la necesidad de buscar formas alternativas de financiación que podrían pasar, incluso, por la participación de los propios pacientes ([www.precipita.es](http://www.precipita.es), ...), generalmente muy sensibles a la necesidad de potenciar la investigación en el ámbito de la EM.

## **6. LA SOSTENIBILIDAD DE LOS PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DE LA EM**

Los proyectos de investigación en el ámbito de la EM son muy volátiles, especialmente cuando se trata de estudios liderados por grupos emergentes. La inestabilidad laboral de los investigadores suele causar muchas bajas en los grupos de investigación. Estos investigadores, muchos de los cuales dependen exclusivamente de las becas que se les conceden, suelen buscar alternativas que les generen posiciones profesionales más

estables. Esta situación, en numerosas ocasiones, interrumpe la dinámica de los proyectos haciendo muy difícil que los grupos de investigación mantengan una masa crítica que facilite su continuidad en el tiempo. Esto es particularmente relevante cuando el abandono corresponde a un profesional con un alto grado de liderazgo en el grupo. Todo ello, además, agravado por la dificultad de incorporar profesionales jóvenes a un entorno apasionante, pero exigente, al encontrar una compensación económica insuficiente en relación con el gran esfuerzo que se demanda.

A ello se suma que los grupos emergentes tienen difícil el afianzamiento en un entorno de competición por los recursos, normalmente destinados a los grupos de investigación más consolidados.

Resulta evidente que la mejora de esta situación pasa por el aumento de los recursos económicos, que permitan ofrecer contratos de trabajo más estables y así mejorar las condiciones laborales de los investigadores, garantizando la continuidad de los grupos. En segundo lugar, mejorar las habilidades de investigación y de liderazgo del grupo y, por último, crear mecanismos de evaluación y control.

## **7. OTRAS BARRERAS QUE DIFICULTAN EL PROGRESO DE LA INVESTIGACIÓN EN EM**

En el estudio se abordan muchos otros factores que limitan el progreso de la investigación en EM. La falta de estabilidad laboral, salarios no acordes con las funciones que realizan los investigadores y las insuficientes medidas de conciliación familiar generan unas condiciones laborales poco favorables que derivan en la desmotivación de los investigadores.

Esta desmotivación se ve acentuada por la falta de la aplicación práctica de los resultados de los proyectos realizados, que puede ser descorazonador para los participantes. La falta de apoyo institucional junto con la carga administrativa y reguladora que soporta la investigación también son factores desmotivadores. Todo ello contribuye a dificultar la atracción del talento profesional.

La visión que se tiene de la investigación también repercute negativamente en su progreso: la percepción que se tiene es que es un complemento a la actividad médica. Esto conlleva una falta de profesionalización que deriva en la contratación de profesionales con poca experiencia ("becarios"), en lugar de investigadores preparados. Definitivamente, debe asumirse la investigación, al igual que la docencia, como una parte de la profesión médica y no como un complemento.

Barreras que también se destacan, son la dificultad para abordar las exigencias y regulaciones administrativas de los proyectos de investigación, el problema para la atracción de talento extranjero o la escasa colaboración entre grupos de investigación.

Otro elemento de gran relevancia es la gestión de los liderazgos, que debe realizarse de modo que se garantice la continuidad de los grupos de investigación. Ejemplos de ello son los profesionales médicos con responsabilidad en proyectos de investigación y una gran

capacidad de liderazgo que han tenido que abandonar su posición al llegar a la edad de jubilación o que tendrán que hacerlo próximamente. La imposibilidad de continuar con la carrera de investigación implica el desaprovechamiento del talento de personas que son activos importantes en las organizaciones.

## 8. EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES EN LA INVESTIGACIÓN DE LA EM

Todas las opiniones recogidas coinciden en que las asociaciones de pacientes tienen un papel esencial en el desarrollo de la investigación de la EM. Son las encargadas de visibilizar y velar por los afectados por la EM y sirven de nexo entre los pacientes y el personal asistencial. Tienen, en consecuencia, una alta capacidad para formar un grupo de influencia en la defensa de la investigación y convertirla en una prioridad nacional e, incluso, para proveer financiación para proyectos modestos. Sin embargo, el ejercicio de esta función de defensa de la investigación no será posible sin una cierta profesionalización de sus estructuras y una actualización de los objetivos que se marcan.

Además del rol que tienen en el progreso directo de la investigación en el ámbito la EM, las asociaciones de pacientes realizan una importante función divulgadora, no solo para el público general, sino también entre sus miembros.

El conocimiento que poseen las asociaciones de pacientes incluye también su cuidado; por lo que pueden proponer enfoques o ideas de investigación que beneficien a sus miembros y detectar necesidades no cubiertas de los pacientes para poder mejorar la calidad de vida de los que padecen EM.

Del estudio se desprendieron las siguientes recomendaciones de futuro:

### CONCLUSIONES

- Incrementar la colaboración entre los diferentes agentes implicados en la gestión de la EM:
  - Estimular el rol de liderazgo de las redes en la investigación de la EM.
  - Mejorar la coordinación entre los diferentes grupos de investigación para:
    - Estimular la realización de proyectos comunes de mayor nivel.
    - Fomentar el diseño y desarrollo de proyectos con una potencial repercusión clínica.
    - Facilitar la incorporación de los conocimientos derivados de la investigación a la práctica asistencial.
  - Mejorar la comunicación entre los equipos asistenciales relacionados con la EM y los equipos directivos de hospitales y administraciones públicas para favorecer las mejoras diagnósticas, terapéuticas y organizativas relacionadas con la EM; así como para avanzar en la compatibilización de la actividad asistencial e investigadora de los profesionales.
- Facilitar mecanismos que favorezcan la sostenibilidad de los proyectos de investigación, de modo que resulte más sencillo consolidar los pequeños grupos de investigación emergentes. Parte de esta sostenibilidad depende de un buen soporte en la gestión administrativa de los grupos y los proyectos, por lo que algunos de estos mecanismos deben estar orientados a facilitar esta gestión.

nibilidad depende de un buen soporte en la gestión administrativa de los grupos y los proyectos, por lo que algunos de estos mecanismos deben estar orientados a facilitar esta gestión.

- Optimizar la comunicación a la sociedad de los logros que se alcanzan en la investigación de la EM, manteniendo al mismo tiempo el máximo cuidado para no crear falsas expectativas.
- Facilitar el registro de patentes, el mantenimiento de la propiedad intelectual o la creación de *spin off*, con el fin de rentabilizar en la medida de lo posible la inversión realizada en investigación.
- Mejorar, en el caso de las asociaciones de pacientes y fundaciones relacionadas con la EM, su capacidad de inferir incluyendo en sus objetivos habituales el de potenciar la investigación.
- Estimular la participación de enfermería y otras profesiones sanitarias en proyectos de investigación, bien liderados por médicos, bien liderados por la propia enfermería y orientándolos a la mejora del conocimiento de la realidad de la EM y de su actuación en la asistencia.
- Mejorar la financiación pública y potenciar la búsqueda de fuentes de financiación alternativas a la pública para garantizar la sostenibilidad de los proyectos y de los grupos de investigación.
- Fomentar la profesionalización, mediante una correcta formación de médicos y enfermeras que orienten su actividad profesional hacia la investigación.
- Fortalecer la organización de los grupos de trabajo, diseñando modelos de liderazgo en los que las transiciones de gestores afecten mínimamente al desarrollo de los proyectos.

### BIBLIOGRAFÍA

- A. García Merino, A; Ara Callizo, J.R; Fernández, O; Landete Pascual, L; Moral Torres, E; Rodríguez-Antigüedad Zarrantz, A. Consenso para el tratamiento de la EM 2016. Sociedad Española de Neurología. NEUROLOGÍA 2017; 32 (2): 113-119.
- Sociedad Española de Neurología (SEN). El 70% de los nuevos casos diagnosticados de EM corresponden a personas de entre 20 y 40 años. Retrieved January 19, 2021, from <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link204.pdf>.
- Pérez-Carmona, N; Fernández-Jover, E; Semper, A.P. Epidemiología de la EM en España. REV NEUROL 2019; 69:32-38.
- UDIMA. (2020). Conceptos básicos de investigación biomédica | Gestion Sanitaria. Retrieved January 19, 2021, from <https://www.gestion-sanitaria.com/1>. Conceptos básicos de investigación biomédica.
- Miles, M. B., Huberman, A. M., & Saldana, J. (2014). Qualitative data analysis: A methods sourcebook.

# Modelos de Atención Domiciliaria Sanitarios y Sociales: Elementos Clave para el Avance hacia una Atención Domiciliaria Integrada



**Josep Fusté Sugrañes**

Fundació Unió Catalana d'Hospitals  
josepfuste@uch.cat



**Carles Oliete Guillen**

Unió Catalana d'Hospitals  
carlesoliete@uch.cat



**Joan Cànovas Barceló**

Unió Catalana d'Hospitals  
joancanovas@uch.cat



**Oriol Fuertes**

QIDA, CEO y Fundador  
oriol@qida.es

## ABSTRACT

In the process of transforming the healthcare model to meet the needs of the population, home care is one of the most relevant issues in the future.

The analysis of the health and social policies of the different autonomous communities in Spain shows how the idea of bringing care to people's homes is widely recognised but this does not translate into setting objectives and goals to be achieved.

The qualitative analysis of innovative experiences is structured in the following elements: governance, portfolio of services, financing, organisation of teams and professional profiles, collaborative practice, experience of the person and the caregiver, family and community support, information system, digital technology, support products and home adaptation and evaluative framework.

A great variability of strategies has been analysed, but their common denominator is the need to integrate health and social services that interact at home. However, the development of home care is being done with insufficient planning and with few tools for its implementation, limiting the desired integration. As a conclusion, a series of recommendations are proposed for the implementation of integrated home care.

## KEYWORDS

**Home Care, Integration of Health and Social Care, Transformation of the Care Model**

## RESUMEN

En el proceso de transformación del modelo asistencial para hacer frente a las necesidades de la población, destaca la atención en el domicilio como un espacio más relevante en el futuro.

El análisis de las políticas sanitarias y sociales de las distintas comunidades autónomas muestra cómo la idea de acercamiento al domicilio está bastante introducida, pero no se traduce en objetivos y metas a alcanzar.

El análisis cualitativo de experiencias innovadoras se articula en los siguientes elementos: gobernanza, cartera de servicios, financiación, organización de equipos y perfiles profesionales, práctica colaborativa, experiencia de la persona y del cuidador, soporte familiar y comunitario, sistema de información, tecnología digital, productos de soporte y adaptación del hogar y marco evaluativo.

Se han observado gran variabilidad de estrategias, que presentan como denominador común la necesidad de integrar los servicios sanitarios y sociales que interactúan en el domicilio. No obstante, el desarrollo de la atención domiciliaria se ha realizado con insuficiente planificación y con escasos instrumentos para su implantación, limitando la deseada integración. Siendo la mayoría de las experiencias integradoras de carácter local y en fases de implantación inicial. Como conclusión se plantean una serie de recomendaciones para la implantación de la atención domiciliaria integrada.

## PALABRAS CLAVE

**Atención Domiciliaria, Integración Atención Sanitaria y Social, Transformación Modelo Asistencial**

## INTRODUCCIÓN

**E**l envejecimiento de la población representa un reto gigantesco por las nuevas demandas y exigencias a las que se deberá dar respuesta teniendo siempre presente la premisa de que los recursos económicos son limitados y escasos. Los países se están planteando cómo hacer frente a este escenario de transformación del modelo asistencial pasando de la atención centrada en las estructuras a la atención centrada en la persona. Entre estos cambios, destaca la atención en el domicilio como un espacio más relevante en el futuro, teniendo en cuenta las posibilidades que ofrece la revolución tecnológica, potenciando una mayor autonomía personal y responsabilidad de la persona y su entorno.

Otra de las palancas de cambio es la atención integrada social y sanitaria como un avance imprescindible para garantizar una atención adecuada que favorezca la continuidad asistencial, de calidad, a tiempo, en el lugar preciso y eficiente. La atención domiciliaria es uno de los ámbitos donde las dinámicas de integración asistencial entre equipos sanitarios y sociales es más determinante.

En este artículo presentamos resumidamente el contenido del estudio<sup>1</sup> realizado por la Fundació Unió Catalana d'Hospitals con el propósito de analizar diversos modelos de atención domiciliaria sanitaria y social, para conocer los elementos comunes de los modelos e identificar los puntos clave para el desarrollo e implantación efectiva de una atención domiciliaria integrada.

## CONTENIDO

### 1. OBJETIVO DEL ESTUDIO

El objetivo general del estudio es disponer de un marco de referencia sobre los modelos de atención domiciliaria sanitaria y social en el contexto de las comunidades autónomas y de las experiencias internacionales más avanzadas.

Los objetivos específicos son: a) revisar los modelos y propuestas de atención domiciliaria en los documentos de referencia de las políticas sanitarias y sociales de las comunidades autónomas, b) identificar experiencias en el contexto internacional de referencia en atención domiciliaria, especialmente con un enfoque de atención integrada social y sanitaria, y c) analizar los elementos comunes de los modelos e identificar los puntos clave para el desarrollo e implantación efectiva de los modelos con una perspectiva de atención integrada social y sanitaria.

### 2. METODOLOGÍA

Este estudio, en una primera fase, ha consistido en una revisión de los modelos y propuestas de atención do-

miciliaria incluidas en los documentos marco de las políticas sanitarias y sociales, fundamentalmente en los distintos planes de salud, planes estratégicos de servicios sociales y algunos planes sectoriales de las comunidades autónomas. Se han revisado un total de 35 documentos elaborados por las distintas instituciones autonómicas.

En una segunda fase, se han seleccionado los elementos clave para mejorar la atención domiciliaria, utilizando las experiencias de referencia a nivel nacional e internacional. Este análisis cualitativo ha permitido extraer un marco de referencia en las estrategias de transformación del modelo de atención domiciliaria con un enfoque de atención integrada social y sanitaria.

El análisis cualitativo de las experiencias innovadoras en el contexto español e internacional se ha desarrollado en base a los que se han considerado los elementos clave que configuran el modelo de atención domiciliaria: gobernanza, cartera de servicios, financiación, organización de los equipos y perfiles profesionales, práctica colaborativa, experiencia de la persona atendida y del cuidador, soporte familiar y comunitario, sistema de información, tecnología digital, productos de soporte y adaptación del hogar y marco evaluativo. Para cada uno de ellos, se hace un análisis conceptual teniendo en consideración los modelos y experiencias analizados, tanto de su significado como implicaciones para el modelo. Finalmente, cuando ha sido posible, se han destacado una o varias experiencias nacionales o internacionales de referencia en relación con los elementos clave de análisis mencionados.

Para el desarrollo del estudio se han utilizado metodologías cualitativas, básicamente de análisis documental y extracción de contenidos, así como entrevistas con informadores clave. Mediante entrevistas se han obtenido nuevas referencias documentales y contactos para profundizar en los casos de estudio y experiencias internacionales. El período de estudio incluye documentos consultados hasta enero de 2020.

## RESULTADOS

### 1. LA ATENCIÓN DOMICILIARIA EN LOS DOCUMENTOS MARCO DE LAS POLÍTICAS SANITARIAS Y SOCIALES DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

El análisis de cómo la atención domiciliaria está presente en las políticas sanitarias y sociales de las distintas comunidades autónomas del Estado español, muestra cómo la idea de proximidad de la atención y acercamiento al domicilio en general está bastante introducida, pero en la mayoría de los casos no se traduce en objetivos explícitos y metas a alcanzar. A su vez, el enfoque de atención domiciliaria integrada social y sanitaria está poco desarrollado. Pese a que los planes estratégicos analizados no definen objetivos

País	Competencia atención domiciliaria sanitaria	Competencia atención domiciliaria social
Bélgica	Administración central o regional	Administración local
Dinamarca	Administración local	Administración local
Finlandia	Administración local	Administración local
Francia	Seguridad social y administración local	Administración local
Alemania	Seguridad social	Seguridad social
Irlanda	Administración central o regional	Administración central o regional
Italia	Administración central o regional	Administración local
Países Bajos	Seguridad social	Seguridad social
Portugal	Administración central o regional	Administración local
España	Seguridad social	Administración local
Suecia	Administración local	Administración local
Reino Unido	Administración central o regional	Administración local

Tabla 1. Organización de la atención domiciliaria en Europa (Adaptación de Organización Mundial de la Salud).

cuantitativos de cobertura y resultados, existen elementos comunes referidos para mejorar dicha atención: mejor coordinación entre los diferentes servicios sociales y sanitarios implicados en el servicio, mejor calidad, mejorar las capacidades de los profesionales e implicar a los agentes comunitarios en el cuidado de las personas.

En Cataluña en el 2014 se definió el Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIAISS) donde la Atención Integrada en el Domicilio pasó a ser uno de los cinco proyectos funcionales<sup>2</sup>. En el 2019, un nuevo acuerdo de gobierno aprobó la creación del Plan de Atención Integrada Social y Sanitaria que, siguiendo el propósito general del anterior PIAISS<sup>3</sup>, define las líneas de actuación, reforzando las directrices y objetivos estratégicos, incluyendo como un ámbito específico el “Desarrollo de un modelo de atención integrada social y sanitaria en el entorno domiciliario”.

## 2. ANÁLISIS CUALITATIVO DE LOS ELEMENTOS CLAVE QUE CONFIGURAN EL MODELO DE ATENCIÓN DOMICILIARIA Y EXPERIENCIAS INNOVADORAS EN EL CONTEXTO ESPAÑOL E INTERNACIONAL

A continuación, se resumen los principales resultados obtenidos en el análisis cualitativo en base a los elementos clave que el estudio identifica como pilares de cualquier modelo de atención domiciliaria.

### Gobernanza

Una de las peculiaridades de la atención domiciliaria es su complejidad por coordinar los diferentes agentes implicados en la prestación del servicio, del ámbito social y sanitario y de los diferentes profesionales. La atención domiciliaria debe realizarse mediante acuerdos entre financiadores, proveedores y profesionales con el objetivo de incorporar una visión biopsicosocial de las necesidades de la persona y establecer las

responsabilidades y reglas de juego para cada uno de ellos.

En la mayoría de los países de Europa, la responsabilidad está repartida entre los departamentos de sanidad y el de servicios sociales que elaboran por separado sus normas de financiación, provisión y financiación<sup>3</sup>. Cabe destacar que orgánicamente, es poco frecuente la integración social y sanitaria y el nivel de descentralización suele ser distinto entre el ámbito sanitario y el ámbito social. Muchos países, como Bélgica, Francia, Italia, España y el Reino Unido, tienen un modelo de organización donde los aspectos sanitarios de la atención domiciliaria forman parte de la administración central o regional, y la parte social está descentralizada a la administración local. Al otro lado, países como Dinamarca, Finlandia y Suecia, el gobierno reconoce las ventajas de proveer la atención domiciliaria por parte de un único Ministerio y bajo la responsabilidad de una institución municipal (Tabla 1).

Existen experiencias de éxito de colaboración público-privada, donde la Administración se centra en definir el modelo de atención y establecer unos niveles de calidad, pero encarga la provisión de los servicios a entidades más preparadas para adaptarse a la demanda y buscar la manera más eficiente de dar los servicios con los niveles de calidad y resultados esperados.

### Cartera de servicios

Existe una separación entre los servicios que ofrece el sector sanitario y el sector social. Por un lado, la atención domiciliaria del sector sanitario suele ofrecer una variedad importante de servicios: atención médica y de enfermería a procesos crónicos y agudos, rehabilitación, terapias respiratorias a domicilio, curas paliativas, ... Por otro, los servicios sociales de ayuda al domicilio incluyen tareas domésticas, como hacer



Figura 1. Cartera de servicios de atención domiciliaria.

la compra, cocinar, limpiar, trámites administrativos, actividades de socialización (como salir a caminar) y brindar cuidado personal (ayuda para bañarse y vestirse, ...). Estos servicios comúnmente son destinados a personas con un grado de dependencia certificado.

La realidad de la atención domiciliaria en los distintos casos analizados alcanza una amplia modalidad de servicios con grados de madurez variados y diferentes dinámicas de coordinación, pero que constituyen la base del objetivo de avanzar hacia una atención más integrada (Figura 1).

### Financiación

El contexto sociodemográfico deja intuir que a corto plazo la demanda de atención domiciliaria sufrirá un aumento significativo, por lo cual, los niveles presupuestarios de los departamentos competentes en la materia se tendrán que ver incrementados progresivamente.

En el sistema de financiación es necesario tener en cuenta la participación de los agentes involucrados que interactúan en la prestación del servicio. Aparte de los recursos que aporten estas entidades, puede existir la contribución de la persona usuaria del programa.

Existen experiencias de presupuestos conjuntos que han permitido avanzar en la prestación de servicios asistenciales realmente integrados y adaptados a las necesidades de las personas y oportunidades de colaboración entre equipos. Un presupuesto conjunto de

los departamentos de sanidad y servicios sociales -en inglés *pooling budget*- combina fondos de distintas organizaciones (o departamentos) para adquirir soporte integrado para lograr resultados compartidos. Esto permite a las organizaciones aprovechar la experiencia del trabajo conjunto previo para financiar servicios asistenciales realmente integrados<sup>6</sup>. Los presupuestos conjuntos facilitan a los proveedores prestar la asistencia que los pacientes necesitan. En lugar de prestar unos servicios muy especializados poniendo el foco en unos objetivos muy concretos con códigos presupuestarios fragmentados, los proveedores pueden personalizar las intervenciones de acuerdo con los intereses de las personas y responder mucho más rápido cuando las necesidades cambian.

### Organización de los equipos y perfiles profesionales

Desde una perspectiva de atención integrada, los perfiles profesionales que confeccionan los equipos multidisciplinares son básicamente profesionales sanitarios y de trabajo social. Cada uno de ellos, sin embargo, dispone de su ámbito de competencia propio y se debe coordinar con los demás sobre la base del respeto mutuo y del trabajo colaborativo.

Merece especial atención la figura de la gestora de casos<sup>7</sup>, cuyo rol se define como la "coordinación de la asistencia y defensa de individuos concretos, y poblaciones de pacientes en diversos contextos para reducir costes, disminuir el uso de recursos, mejorar la calidad de la asistencia sanitaria y conseguir los resultados deseados". En realidad, se trata de un pro-

ceso de colaboración y participación entre distintos dispositivos sanitarios y sociales en el que se valoran, planifican, aplican, coordinan y evalúan opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de un paciente articulando la comunicación y los recursos disponibles para promover resultados de calidad coste-efectivos. En España, las primeras experiencias aparecieron alrededor de 1995 en las comunidades autónomas de Canarias y Cataluña. El objetivo común es la mejora de la atención domiciliaria, así como garantizar la coordinación y continuación de los cuidados entre servicios asistenciales sanitarios y sociales.

El *modelo Buurtzorg* (Holanda) intenta ser una alternativa del modelo de organización tradicional y adoptar una visión más holística del paciente: los equipos de enfermería son responsables de la totalidad de los servicios de atención que se realizan en el domicilio del paciente (plan de curas, programar visitas médicas necesarias, generar información para facilitar la continuidad asistencial...). Las ventajas que presenta el modelo son relevantes: menos costes derivados de la atención domiciliaria, más satisfacción por parte de los usuarios y menos hospitalizaciones. Por otro lado, los pacientes atendidos por *Buurtzorg* necesitan menos tiempo de atención, ganan autonomía más rápidamente, acuden menos al servicio de urgencias y, si finalmente ingresan en el hospital, su estancia es inferior al resto de pacientes de las mismas características<sup>9</sup>. Las claves del éxito que han propiciado el rápido crecimiento de este modelo son: a) el modelo es popular entre las enfermeras experimentadas en servicios de atención domiciliaria, b) elevada satisfacción del paciente y sus familiares y buenos resultados en salud, y c) soluciona las necesidades de los pacientes con menos tiempo que el resto de los proveedores (desburocratización).

### Práctica colaborativa

Una de las características actuales de la atención domiciliaria es su fragmentación y descoordinación entre los diferentes agentes implicados, del ámbito de social y sanitarios, hecho que impacta negativamente en la calidad del servicio. Los principales problemas que se detectan de la descoordinación de la atención domiciliaria son:

- Sistemas asistenciales compartimentados con diferentes dispositivos que actúan aisladamente sin una perspectiva global, ni objetivos comunes.
- Falta de visión transversal de la atención centrada en el paciente y sus problemas.
- Poca colaboración entre los diferentes niveles asistenciales con diferentes programas y equipos que se desconocen entre ellos.
- Sistemas de información poco adaptados a una atención integrada y poco útiles para la toma de decisiones.
- Poca evaluación de los resultados.

La coordinación puede facilitarse con instrumentos de integración funcional de las actividades de gestión (sistemas de pago, recursos humanos, sistemas de información, ...). Sin embargo, la integración de las actividades asistenciales solo podrá realizarse en la medida que los profesionales se identifiquen con el servicio, participen activamente en la gestión y planificación y exista un cambio cultural hacia el trabajo en equipo. Algunos mecanismos de coordinación asistencial que se utilizan con frecuencia en los distintos modelos y experiencias son:

- Procesos de trabajo compartido: protocolos, guías de práctica clínica, circuitos, planificación de tareas, cuadros de mando, ...
- Comunicación informal: email, correo, teléfonos, aplicaciones móviles.
- Grupos de trabajo: comisiones, grupos multidisciplinarios, oficinas técnicas.
- Gestores de enlace: gestores de casos, coordinador territorial.
- Sistemas de información: información clínica compartida.
- Formación continua: talleres, sesiones, expertos de referencia.

### Experiencia de la persona atendida y del cuidador y soporte familiar y comunitario

La atención domiciliaria debe tener en cuenta las necesidades de la persona y su entorno familiar, para integrar las preferencias de la persona ya que representa entrar en su espacio privado y personal y debe generarse un ambiente de confianza entre todas las personas implicadas<sup>10</sup>. Conseguir una buena atención, confortable, segura, de confianza, con métodos de escucha activa, con una atención más humanizada, deben ser los valores transformadores de la atención domiciliaria.

En la mayoría de los países, la mejora de la experiencia de la persona atendida se está enfocando en establecer instrumentos de medición validados. El *NHS Patient Experience Framework* en 2012 y el *NHS Quality Board* (NQB) priorizaron la necesidad de involucrar a los pacientes en la toma de decisiones compartidas sobre su tratamiento y atención, sobre la base de la información y la educación adecuadas. Para ello, las organizaciones territoriales del NHS<sup>11</sup> (*National Health Service*) y los proveedores deben trabajar conjuntamente para capturar las vivencias de los pacientes a lo largo de los procesos, transiciones y contactos con los diferentes niveles asistenciales, incluyendo el domicilio con instrumentos como "*NICE Quality Standards for Patient Experience in Adult Services: Quality and Outcomes Framework (QOF)*", "*National Patient Survey Programme*" y "*Patient-Reported Outcome Measures (PROMS o el Friends and Family Test)*"<sup>12</sup>.

La enfermedad y la situación de dependencia puede influenciar la función y organización familiar. El abordaje de las familias en riesgo o de elevada complejidad, requieren enfoques globales de coordinación interprofesional e interinstitucional. El apoyo a las familias cuidadoras debe coordinar fases de valoración de las necesidades familiares, información para los cuidadores, asesoramiento, formación, apoyo psicológico y social y descanso<sup>14</sup>.

### **Sistemas de información**

Los datos deben ser transformados en conocimiento para el profesional, para identificar en cada caso si la persona está en riesgo de sufrir ingresos hospitalarios y qué población está en situación de inestabilidad que podría causar pérdida de autonomía. Además, disponer de sistemas de información integrados permite poner en marcha un trabajo colaborativo social y sanitario tanto para la valoración conjunta de la persona, como la definición de un plan de intervención con seguimiento periódico.

Pese a la necesidad de integrar datos sociales y sanitarios y los avances realizados en los últimos años con la implementación de la historia clínica compartida, en la actualidad son muy limitadas las experiencias que han podido integrar de forma generalizada los datos sociales y sanitarios. Las dificultades se deben principalmente a que los servicios de salud y los servicios sociales tienen diferentes sistemas de registro informático en distintos entornos tecnológicos, situación que obstaculiza técnicamente su integración. A este hecho se le debe añadir la dificultad normativa, debido a la sensibilidad de los datos personales de los pacientes que deben cumplir unos requisitos legales y de confidencialidad muy estrictos.

A partir de un consenso entre todos los agentes implicados en la región finlandesa de Karelia del Sur, se ha desarrollado una plataforma que permite la interoperabilidad de todos los datos del paciente. Es un factor que tiene un impacto directo en el paciente ya que se pueden realizar intervenciones centradas en la persona, gracias a la disposición de información biopsicosocial del paciente, no solamente de su situación de salud sino también sobre cuál es su entorno social. Para convertirse en una de las pocas regiones del mundo con interoperabilidad de datos sociales y sanitarios, ha sido necesario una gobernabilidad de la atención totalmente integrada, donde se ha abandonado el modelo de diferentes proveedores y se ha diseñado un modelo organizado en estructuras integradas funcionalmente<sup>15</sup>.

### **Tecnología digital**

Apostar por la tecnología para la atención no presencial y la monitorización a distancia de las personas con

necesidades de atención en su domicilio es clave para ser más eficiente en la prestación de la atención. En este sentido, las herramientas de teleasistencia, telemonitorización y telemedicina ofrecen un gran potencial permitiendo a las personas mantener o mejorar su independencia y seguir viviendo en casa; todas ellas son un gran elemento facilitador de la coordinación y colaboración entre los servicios sociales y sanitarios. Cabe destacar aquellas tecnologías de asistencia conectadas que permiten, sobre todo en personas que viven en entornos rurales y de gran dispersión geográfica, el seguimiento a través de monitoreo remoto cada vez más detallado y la provisión reactiva de atención domiciliar o apoyo clínico. Algunos ejemplos de implantación de telemedicina, como el caso de Kaiser Permanente en EEUU, incluyen el uso de dispositivos que rastrean a los usuarios y generan información sobre su actividad en casa, y que guían a los usuarios en la realización de tareas esenciales y el intercambio de información con los cuidadores.

### **Productos de soporte y adaptación del hogar**

Los productos de soporte en el domicilio conforman uno de los procesos de ayuda más relevantes. En esta línea destacan como elementos clave las prestaciones ortoprotésicas, productos de soporte y servicio de terapia ocupacional en la atención integrada en el domicilio.

En función del número de habitantes este servicio de soporte integrado puede tener una organización supramunicipal que integre diversos servicios y productos de soporte. Así mismo, se considera interesante introducir medidas que promuevan la recuperación y reutilización de determinados productos, favoreciendo la sostenibilidad y eficiencia mediante la configuración de bancos de productos de soporte.

Por último, también es necesario contemplar iniciativas de adecuación y accesibilidad en el entorno. En este sentido, los llamados domicilios inteligentes permiten realizar actividades cotidianas de manera independiente o con menos esfuerzo y con más seguridad a las personas con dificultades de movilidad o necesidades especiales.

### **Marco evaluativo**

La evaluación es un elemento consustancial de la estrategia del cambio que se pretende conseguir. La evaluación y mejora de la calidad se entiende como el establecimiento de la práctica más adecuada en cada momento considerando: los conocimientos actuales, la visión experta de los profesionales y la percepción y experiencia de las personas usuarias y familiares, compararse con otros modelos también llevados a la práctica, identificar problemas y sus motivos, aplicar los cambios necesarios para incidir en sus causas y, finalmente, cerciorarse de que los cambios llevados a cabo son efectivos.

Liderazgo institucional	Trabajo interdisciplinario y organización funcional de equipos
Apoyo político para priorizar un modelo de atención domiciliaria integral cercano a las necesidades de las personas.	Pasar de una atención donde intervienen diferentes perfiles de profesionales (multiprofesionalidad), hacia una atención basada en el trabajo en equipo con responsabilidades y compromisos compartidos (interdisciplinariedad).
Coordinación entre ministerios/departamentos de ámbito social y salud para alinear políticas en la misma dirección.	Nuevos roles y perfiles profesionales, como las enfermeras de casos, las trabajadoras sociales o la incorporación de la terapia ocupacional.
Descentralización territorial de las competencias.	Organización funcional con personas referentes o coordinadas y con mecanismos de comunicación entre profesionales.
Asignación de recursos propios y compartidos entre los dos sectores.	Objetivos compartidos e indicadores de evaluación sobre el trabajo en equipo.
Flexibilidad de modelos organizativos y autonomía de gestión.	Formación continuada de profesionales para adquirir habilidades y conocimientos acordes a las nuevas demandas y formas de trabajar.
Equidad de los niveles de madurez de las diferentes modalidades de atención domiciliaria: ATDOM (Importancia Creciente de la Atención Domiciliaria), SAD (Servicio de Ayuda a Domicilio), HAD (Hospitalización A Domicilio), PADES (Programa de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo), Salud Mental, Telesistencia.	
Orientación preventiva y comunitaria y apoyo al entorno cuidador y de convivencia	Transformación digital, monitorización y evaluación
Pasar de una atención domiciliaria enfocada a la enfermedad o a la discapacidad, hacia una atención preventiva, de promoción de hábitos saludables y de mejora la calidad de vida.	Tecnología entendida como habilitadora de nuevas formas de atención no presencial y de mayor accesibilidad.
Participación del sector comunitario y del voluntariado.	Nuevas tecnologías que aporten sensores de monitoreo para anticiparse a futuros riesgos.
Dar apoyo y cuidado también a los cuidadores, informales con tiempo y reconocimiento.	Tecnología como una herramienta para la comunicación entre los miembros del equipo de trabajo y para organizarse y coordinarse.
Incorporación de productos y servicios de apoyo para hacer más funcional y adaptado el domicilio a cada persona.	Sistemas de comunicación con acceso por parte de todos los profesionales de datos clínicos y sociales previamente consensuados.
	Marco evaluativo con indicadores consensuados de calidad y colaboración.

Tabla 2. Síntesis de recomendaciones para avanzar en el desarrollo de la atención domiciliaria integrada.

En la atención domiciliaria adquiere gran relevancia incorporar la visión de los profesionales, organizaciones, pacientes y usuarios para el diseño del modelo de evaluación, para generar consenso entre todas las partes y dar validez y credibilidad al modelo. Uno de los pocos instrumentos existentes para medir la colaboración entre profesionales es la Escala de Evaluación de Colaboración del Equipo Interprofesional (*Assessment of Interprofessional Team Collaboration Scale*) y el cuestionario con preguntas sobre la coordinación, cooperación y partenariados entre equipos en Canadá<sup>18</sup>.

## CONCLUSIONES

La atención domiciliaria es una modalidad asistencial que ha evolucionado en los últimos años pero que necesita de una profunda transformación para seguir avanzando. Este trabajo aporta un marco de referencia sobre los modelos existentes de atención domiciliaria sanitaria y social en el contexto de las comunidades au-

tónomas y de las experiencias internacionales más relevantes, entre las que destacan países como Finlandia, Holanda, Canadá e Inglaterra.

Se han observado una gran variabilidad de estrategias y todas ellas presentan un denominador común: la necesidad de integrar los servicios sanitarios y sociales que interactúan en el domicilio de la persona. No obstante, pese a que es un tema que aparece en la mayoría de las estrategias, el desarrollo de la atención domiciliaria se ha realizado con una baja planificación y ordenación por parte de los gobiernos, limitando así la integración de los servicios sociales y sanitarios, y con la necesidad de disponer de instrumentos clave para su implementación. Esto hace evidente, que en la actualidad la mayoría de las experiencias integradoras se encuentran en niveles territoriales muy locales y en fases de implantación inicial.

Desde la perspectiva de las dinámicas de transformación para avanzar en la atención domiciliaria, gracias a este estudio hemos podido identificar una serie de acciones que podemos señalar como recomendaciones (Tabla 2).

## BIBLIOGRAFÍA

1. Fundació Unió Catalana d'Hospitals. Análisis comparado de los modelos de atención domiciliaria sanitarios y sociales del Sistema Nacional de Salud y del Sistema de Atención a la Dependencia. Estudis de la Fundació Unió. 2019.
2. Generalitat de Catalunya. Plan de Salud de Catalunya 2016 – 2020. Un sistema centrado en la persona: público, universal y justo. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. 2016. Disponible en [http://salutweb.gencat.cat/web/content/\\_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/documents/Pla\\_salut\\_Catalunya\\_2016\\_2020.pdf](http://salutweb.gencat.cat/web/content/_departament/pla-de-salut/Pla-de-salut-2016-2020/documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf)
3. Generalitat de Catalunya. Acuerdo de gobierno GOV/91/2019, de 25 de junio por el que se crea el Plan de Atención Social y Sanitaria (PAISS). Diario Oficial Generalitat Catalunya. 2019. Disponible en [https://portaldogc.gencat.cat/utillsEA-DOP/AppJava/PdfProviderServlet?documentId=852823&type=01&language=es\\_ES](https://portaldogc.gencat.cat/utillsEA-DOP/AppJava/PdfProviderServlet?documentId=852823&type=01&language=es_ES)
4. Organización Mundial de la Salud. Home Care across Europe, Observatory Studies Series 27 2012. Disponible en <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/home-care-across-europe.-current-structure-and-future-challenges-2012>
5. Adaptación de Organización Mundial de la Salud. Home care in Europe. The solid facts. 2008. [consultado octubre de 2018] <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/home-care-in-europe.-the-solid-facts>
6. NHS North West London. What do we want to achieve by pooling budgets? NHS North West London, Collaboration of Clinical Commissioning Groups [consultado septiembre de 2019]. Disponible en <https://www.nwlondonccg.nhs.uk/professionals/primary-care/whole-systems-integrated-care-wsic-dashboards-and-information-sharing/wsic-toolkit/chapter-7/what-do-we-want-achieve-pooling-budgets>
7. Fraile Bravo Mercedes. Enfermeras gestoras de casos; ¿Esa gran desconocida? Universidad de Extremadura Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.2015;42(1): 1-3.
8. Burrstzorg. The Buurtzorg Model. Holanda [consultado enero de 2020]. Disponible en <https://www.buurtzorgnederland.com/organisatie/#first-block>
9. Burrstzorg. Better care at lower cost – A disruptive model of care at home. 14th SwissRe CRO Assembly – Rüsclikon 31.5.2018. [https://www.swissre.com/dam/jcr:09687cf0-93d5-4c6e-860f-4e14a3423080/14th\\_cro\\_Presentation\\_Stephan\\_Dyckerhoff.pdf](https://www.swissre.com/dam/jcr:09687cf0-93d5-4c6e-860f-4e14a3423080/14th_cro_Presentation_Stephan_Dyckerhoff.pdf)
10. NHS. Institute for Innovation and Improvement. The Patient Experiences Book. NHS Institute for Innovation and Improvement 2013. Disponible en <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/Patient-Experience-Guidance-and-Support.pdf>
11. NHS Commissioning. England [consultado agosto de 2019]. Disponible en <https://www.england.nhs.uk/commissioning/>
12. Qualtrics. What is Net Promoter Score (NPS)? Definition & Examples.2019. Disponible en <https://www.qualtrics.com/experience-management/customer/net-promoter-score/>
13. De la Revilla L y Espinosa JM. La atención domiciliaria y la atención familiar en el abordaje de las enfermedades crónicas de los mayores, Aten Primaria 2003;31(9):587-91.
14. Matia Fundazioa. Proyecto Etxean Ondo. Gobierno Vasco y Fundación Instituto Gerontológico Matia. 2017. Disponible en [http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/r45-contss/es/contenidos/informacion/estadisticas\\_ss/es\\_estadist/adjuntos/ETXEAN%20ONDO%20CENTROS.pdf](http://www.gizartelan.ejgv.euskadi.eus/r45-contss/es/contenidos/informacion/estadisticas_ss/es_estadist/adjuntos/ETXEAN%20ONDO%20CENTROS.pdf)
15. EKSOTE. Sosiaali- ja terveystalvetut Eksotesa (servicios sociales y sanitarios en Exote). Finlandia [consultado enero de 2020]. Disponible en <https://www.eksote.fi/eksote/Sivut/default.aspx>
16. Kaiser Permanente. The value of telehealth in a connected System. [fecha de consulta enero de 2020]. Disponible en <https://business.kaiserpermanente.org/kp-difference/high-quality-care/telehealth-value-in-connected-system>
17. Orchard CA, King GA, Khalili H, Bezzina MB. Assessment of Interprofessional team collaboration scale (AITCS): development and testing of the instrument. J Contin Educ Heal Prof. 2012;32(1):58–67.
18. Orchard CA, King GA, Khalili H, Bezzina MB. Assessment of Interprofessional Team Collaboration Scale (AITCS): development and testing of the instrument. J Contin Educ Health Prof. 2012 Winter;32(1):58-67. doi: 10.1002/chp.21123. PMID: 22447712.

# Atención Afectiva y Efectiva de los Pacientes de Enfermedades Inmunomediadas con Traducción Dermatológica



**Roser Vallés Navarro**

Instituto Universitario de Pacientes, UIC  
Barcelona  
rvalles@uic.es



**Marisol Simón Fernández**

Know How Advisers, Barcelona  
msimon@knowhowadvisers.com

## ABSTRACT

Immune-mediated diseases with skin manifestations require an affective and effective approach to be considered jointly.

This work collects the results obtained with focus group methodology in relation to the comprehensive approach to this pathology, taking into account the stigma that it entails. It raises the vocational and training level of the professionals who are in charge of their care and proposes some changes in the organisation providing the services, as well as indicators for their evaluation.

## KEYWORDS

Immune-Mediated Dermatological Diseases, Effective and Affective Care

## RESUMEN

Las enfermedades inmunomediadas con afectación dermatológica requieren de un abordaje afectivo y efectivo a considerar conjuntamente.

Este trabajo recoge los resultados obtenidos con metodología *focus group* con relación al abordaje integral de esta patología, atendiendo al estigma que conlleva. Plantea el nivel vocacional y de formación de los profesionales que se ocupan de su atención y plantea también algunos cambios en la organización prestadora de los servicios, así como indicadores para su evaluación.

## PALABRAS CLAVE

Enfermedades Inmunomediadas Dermatológicas, Atención Integral, Atención Efectiva y Afectiva

## INTRODUCCIÓN

Los cambios en el escenario sanitario actual vienen caracterizados por diversos factores, entre ellos el aumento de la esperanza de vida en las últimas décadas, la disminución de la tasa de natalidad y una caída constante del índice de fecundidad, situado desde hace unos años por debajo la fecundidad de reemplazo. Estos elementos, entre otros, conllevan un aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas y una disminución del número de personas activas.

Dentro de las enfermedades crónicas tienen especial relevancia las enfermedades inmunomediadas. El problema fundamental en las enfermedades inmunomediadas es que la respuesta inmunitaria se desencadena y mantiene de un modo inapropiado. Como los estímulos frente a estas respuestas inmunitarias anómalas son difíciles o imposibles de eliminar (p. ej. antígenos propios, microbios persistentes o antígenos ambientales) y el sistema inmunitario tiene muchos circuitos de retroalimentación intrínsecos positivos (que promueven normalmente una inmunidad protectora), una vez que comienza una reacción de hipersensibilidad es difícil controlarla o terminarla. Por lo tanto, estas enfermedades tienden a ser crónicas y debilitantes y constituyen desafíos terapéuticos.

La OMS estima que actualmente estas enfermedades tienen una prevalencia de entre el 3 y el 7% en la población occidental. A pesar de estas cifras parece que las administraciones sanitarias no las contemplan como prioritarias en su abordaje, probablemente porque no son causa de mortalidad directa. Sin embargo, las enfermedades inmunomediadas tienen un gran impacto en la calidad de vida de los enfermos afectando la esfera bio-psico social de los pacientes. A menudo, aparte de afectar a la capacidad funcional, van acompañadas de estigmatización social. En el caso de las enfermedades inmunomediadas dermatológicas, en las que los síntomas pueden resultar muy evidentes, el estigma suele ser aún mayor.

Se hace imprescindible para un sistema sanitario de calidad determinar la prevalencia real de los trastornos derivados de estas enfermedades y desarrollar medidas de tipo preventivo que permitan mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias a la vez que incrementar la eficiencia y efectividad del propio sistema sanitario.

## CONTENIDO

### 1. REALIDAD, ABORDAJE Y SEGUIMIENTO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD INMUNOMEDIADA CON TRADUCCIÓN DERMATOLÓGICA

#### 1.1. Retornar a un modelo sanitario holístico

Los avances científicos y la innovación constante de la tecnología aplicada a la práctica clínica permiten mejorar en el abordaje de múltiples patologías y, por lo tanto, deben ser conocidos y aplicados por los profesionales. Esto hace que cada vez más, los médicos se vayan superespecializando en distintas disciplinas y durante la práctica clínica puedan centrar más su atención en la enfermedad que en el enfermo, viéndose la patología casi como algo aislado de la persona. En realidad, es así como nos lo transmiten los pacientes.

Debemos retornar a un modelo sanitario más holístico donde se tenga en cuenta cómo la enfermedad afecta los distintos aspectos de la vida diaria del enfermo. Estudios sobre la implantación del enfoque holístico en enfermería demuestran que el educar a los profesionales sanitarios en este ámbito tiene efectos positivos tanto para los pacientes como para los propios profesionales, ya que se genera un cambio de valores y creencias y una concienciación afectiva que afecta de forma duradera a la forma de trabajar<sup>1</sup>. Estos cambios hacen que el paciente perciba la atención que recibe como más humana y digna.

El abordaje del paciente desde una visión global en lugar de la visión exclusiva de la enfermedad impacta directamente en la satisfacción de la relación médico-paciente por ambas partes. Permite al profesional sanitario comprender y entender mejor las necesidades sentidas del paciente a la vez que promueve que este se sienta integrado en su propio tratamiento, empoderándolo, optimizando el equilibrio entre sus estados físico y psico-emocional y mejorando su calidad de vida<sup>2</sup>.

Desde el primer momento dar apoyo informativo útil, evitar inconvenientes innecesarios o tener en cuenta las propuestas de mejora y la experiencia vital del paciente con su enfermedad, son algunas maneras de implementar el trato de todas sus dimensiones en la asistencia sanitaria.

#### 1.2. El estigma de las enfermedades dermatológicas

Las personas afectas por una enfermedad dermatológica son susceptibles de las miradas de los demás. En el caso de la psoriasis, y a pesar de que se estima que esta dolencia actualmente afecta a alrededor de un millón de personas en España, la falta de conocimiento sobre la enfermedad hace que a menudo se mire con recelo a quienes muestran sus síntomas. A pesar de no tratarse de una enfermedad contagiosa, el hecho de afectar a la piel hace que llame la atención y los enfermos a menudo son juzgados por su aspecto, llegando a sufrir rechazo social y estigmatización<sup>3</sup>.

Los estigmas son fenómenos culturales, acuerdos generalizados y estereotipos nacidos del desconoci-

miento y del temor a lo “diferente”. Uno de los efectos de la estigmatización es la ansiedad y la conducta evitativa, de manera que el paciente elude el contacto con la sociedad estigmatizadora, creándose un círculo vicioso en el que el estigma se consolida y crece dado que las condiciones que lo originaron se siguen viendo como fuera de lo común.

A medida que las personas afectadas van viéndose más aisladas de la sociedad, la ignorancia en torno a estas enfermedades se mantiene o crece, generando todavía más estigma. La información y educación desde las bases de la sociedad es la clave para normalizar las actitudes, favoreciendo la integración de las personas y acabando con el estigma. A mayor educación, mayor entendimiento y menos recelo. Para revertir esta situación, administraciones, organizaciones sanitarias, profesionales, pacientes y asociaciones de pacientes deben colaborar en campañas de sensibilización destinadas a la población.

### 1.3. El papel de los medios de comunicación

Tradicionalmente, el papel de los medios de comunicación con relación a las enfermedades dermatológicas ha sido más reivindicativo que informativo. La falta de conocimiento de los redactores, la simplificación o incluso la frivolidad de conceptos contribuyen a que los estigmas perduren. Los titulares sensacionalistas venden, pero no reflejan la realidad. Lo mismo sucede con los contenidos patrocinados, que pueden crear falsas expectativas<sup>4</sup>. Ninguno de estos escenarios ayuda a que las enfermedades se normalicen y que la sociedad entienda mejor a quienes las padecen.

Afortunadamente, parece que esto podría estar cambiando y que los medios de comunicación irían asumiendo su responsabilidad ayudando a que los pacientes puedan llevar sus vidas con normalidad. Los nuevos canales de comunicación pueden favorecer este cambio si los protagonistas (médicos, asociaciones y pacientes) los usan para informar y educar directamente a la sociedad<sup>5-6</sup>. La información divulgada ha de ser transparente, veraz y responsable; no conviene reservar ni maquillar la información.

Ayudaría que la Administración abriese sus canales de comunicación directa a la sociedad y que los medios de comunicación fueran un complemento de estas líneas directas al ciudadano. Que las administraciones informen con naturalidad y rigor es importante, para que los medios y el público puedan comprender mejor e interpretar los datos con responsabilidad.

Es bueno que los medios de comunicación se hagan eco de las enfermedades dermatológicas, ya que el silencio no educa. Sin embargo, es preciso que se hable de estos temas de forma responsable. Cuanto más educadora, asequible y rigurosa sea la información

que recibe la sociedad, más fácil será normalizar la situación de los enfermos y acabar con los estigmas.

### 1.4. Empoderamiento y acompañamiento al paciente

La OMS define el empoderamiento como el proceso que permite que las personas tengan mayor control sobre las decisiones y las acciones que afectan a su salud. Para que este proceso tenga lugar es necesario que, no solo el afectado sino el conjunto de la sociedad, tengan acceso a la información y a los recursos que les permitan desarrollar habilidades para poder influir en los factores que afectan a su bienestar. El objetivo del empoderamiento es que las personas ganen calidad de vida y recuperen control, participando de forma activa en lo que a su salud se refiere.

Todas las patologías requieren que quien las sufre se adapte a los síntomas. En el caso de las enfermedades crónicas supone tener que condicionar las rutinas a la nueva situación permanentemente, a veces de forma muy drástica<sup>7</sup>. Estos cambios tienen un efecto psicológico en las personas, por lo que es necesario darles acceso a herramientas psico-emocionales que les permitan convivir mejor con su situación.

Colaborar con los pacientes para que tengan acceso a información de calidad sobre su enfermedad es de vital importancia. Desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, el empoderamiento del paciente implica dedicarle tiempo y escucharle para tener en cuenta su experiencia vital y sus sugerencias de mejora. Hacerle partícipe activo a lo largo del proceso impacta en la satisfacción del paciente y, por ende, en su motivación en el seguimiento y tratamiento de su enfermedad haciendo, por ejemplo, más fácil ajustar los tratamientos para que sean más eficaces<sup>8</sup>. Las decisiones compartidas incrementan, sin duda, la adherencia al tratamiento. El paciente debe ser informado con un lenguaje claro y asequible, para que le sea fácil comprender. El paciente no suele estar familiarizado con los tecnicismos de su enfermedad y, además, puede verse desbordado por la información que está recibiendo o, incluso, encontrarse en estado de shock, situación que le hará aún más difícil asimilar lo que se le está comunicando. Es importante gestionar bien los tiempos de visita, pero también la forma de comunicarse. El hablar de forma clara facilita la comunicación con el paciente<sup>9</sup>. Este debe entender lo que se le dice y sentir suficiente seguridad para preguntar lo que encuentre oportuno, sin temor a salir aún con más dudas.

El grado de satisfacción de los pacientes va muy ligado a la comunicación mantenida con su médico. El lenguaje cercano y transparente evita conflictos, transmite seguridad y aumenta la confianza del enfermo. Que el paciente sienta a su médico cercano, influye en su satisfacción y en su fidelidad al tratamiento.

Un paciente empoderado tiene mayor entendimiento de su proceso, se siente más integrado en él y le es más fácil gestionarlo. Para esto el paciente debe recibir la información y la formación necesarias para comprender su enfermedad y sentirse motivado para adherirse a los tratamientos.

Que el paciente tenga acceso a la información es importante, pero sin ayuda puede resultar abrumador. No hay que olvidar que las personas diagnosticadas y sus familiares están enfrentándose a nuevas situaciones y que debemos facilitar la transición y no añadir complicaciones.

Empatizar y tomar consciencia de las circunstancias del paciente hará que la comunicación que el médico establece con él sea más eficiente. Proporcionar una figura de referencia que pueda guiar al enfermo a lo largo de todo el proceso refuerza el modelo afectivo-efectivo y mejora la adherencia a los tratamientos, la calidad de vida y el autocuidado<sup>10</sup>.

Desde su introducción en el panorama sanitario español en 2006, la figura del Paciente Experto ha demostrado su eficacia y se ha ido haciendo cada vez más popular. Pero hay que recordar que existen otros referentes que se le pueden ofrecer al paciente para que se sienta acompañado como, por ejemplo, el Gestor de Casos.

El papel de la Enfermería también es de suma importancia en este aspecto, pues sirven de enlace entre pacientes y médicos. Aunque no siempre se les da el reconocimiento que merecen, estos profesionales están en contacto directo tanto con la realidad de la administración sanitaria como con la realidad de los enfermos, lo que los sitúa en una posición estratégica para apoyar y educar a los paciente<sup>11</sup>.

Que el paciente se sienta acompañado reduce su ansiedad y confusión, permite que el enfermo afronte mejor sus circunstancias y facilita que se implique y tome responsabilidad de su propia salud. Es preciso devolver la importancia al rol de las figuras de referencia para que intervengan más activamente y sean más asequibles para los pacientes.

### 1.5. Vocación y formación

Existe la necesidad de cambiar la forma en la que actualmente se enseña Medicina en las facultades, para ver la enfermedad más como parte de la vida de un individuo que como un fenómeno aislado.

Para ser un buen médico no basta con estar instruido, sino que hay que desarrollar habilidades como la asequibilidad o la empatía, destrezas que no suelen enseñarse en las facultades. La empatía va muy ligada a la vocación y la vocación es esencial en un buen profesional. Sin embargo, hoy en día este aspecto de la formación médica acostumbra a pasarse por alto.

La mejor manera de desarrollar estas habilidades es hacerlo al inicio de la formación reglada, relacionándose directamente con los pacientes y aprendiendo de sus vivencias personales<sup>12</sup>. Incluir en las aulas a figuras como la del Paciente Experto abre nuevas perspectivas a los alumnos y pueden hasta proporcionar datos anecdóticos que más adelante les sirvan para diagnosticar de forma más eficiente<sup>13</sup>.

Desgraciadamente, a menudo los profesionales titulados también descuidan el desarrollo de sus habilidades afectivas. A pesar de que las asociaciones de pacientes ofrecen jornadas y formaciones al respecto, la asistencia de los profesionales de Atención Primaria a estos eventos no es tan alta como se podría esperar. El hecho de que no se dé el reconocimiento que se merece a las titulaciones relacionadas con esta faceta, tampoco motiva a los profesionales a dedicarles tiempo. Despertar el interés en las dimensiones "humanas" de la enfermedad y abrir las organizaciones sanitarias a la sociedad y a los pacientes es clave para retornar a modelos más holísticos en los que se trata la enfermedad como parte del todo de la persona, en vez de reducir a la persona a su enfermedad.

Cambiar la forma de enseñar la Medicina para desarrollar valores como ser accesible y tener empatía hace que el trato que recibe el paciente sea más humano, respetuoso y eficaz.

### 1.6. Cambios en las estructuras sanitarias

En la actualidad se ofrecen más recursos a los enfermos "graves" que a quienes tienen enfermedades menos "relevantes". Sin embargo, alrededor del 75% del gasto sanitario en España se debe a patologías crónicas<sup>14</sup>: el 80% de las consultas de Atención Primaria y el 60% de los ingresos hospitalarios se deben a estas enfermedades.

Si tenemos en cuenta que las enfermedades crónicas suelen tener otras patologías asociadas, que el envejecimiento y la mayor esperanza de vida de la población acarrea un deterioro de la salud del individuo y que la estigmatización también reduce la calidad de vida de los pacientes, podemos ver que es importante demostrar que invertir en enfermedades aparentemente poco relevantes es, en realidad, una inversión a largo plazo. El envejecimiento de la población hace que la sostenibilidad del sistema sanitario actual, ya precario, se sitúe más en riesgo si no se implementan cambios<sup>15</sup>.

Los cambios deben darse a distintos niveles y pasan por flexibilizar las estructuras sanitarias e incrementar el personal, facilitar la comunicación bidireccional entre pacientes y Administración y fomentar la comunicación y la sinergia entre todos los protagonistas. Se trata de facilitar el acceso del paciente a los tratamientos y recursos, no solo territorialmente si

no burocráticamente también. Se trata de gestionar los recursos de forma eficiente y de que el paciente adquiera un papel más activo y corresponsable en su salud.

Para proponer cambios concretos, es necesario inventariar las necesidades teniendo en cuenta el punto de vista de los usuarios y analizar la relación de costes, tanto laborales, sociales y asistenciales, de forma conjunta.

Uno de los objetivos principales del nuevo modelo sanitario debe ser la mejora de la calidad de la vida del paciente, por lo que hay que intentar incorporar el aspecto social al modelo sanitario, unificando registros de pacientes y demostrando el impacto real de las enfermedades consideradas actualmente como menos “relevantes”.

### **1.7. Dedicar tiempo. La diferencia entre trabajo y trabajo ideal es el tiempo de que dispones**

Mientras más larga es la vida de una persona más enfermedades puede sufrir y más afectada puede verse su vida por los problemas de salud. El aumento de la esperanza de vida es uno de los motivos de sobrecarga de las agendas de los médicos, ya que los profesionales sanitarios sienten que cada vez pueden dedicarles menos tiempo a los pacientes y se ven obligados a priorizar. Esto puede hacer que los pacientes se sientan poco atendidos o abandonados, lo que afecta negativamente a su calidad de vida y a cómo viven sus circunstancias.

Es necesario dedicar tiempo a cada paciente ya desde la primera visita, para anclar la futura relación y establecer vínculos afectivos y de confianza. El haber establecido empatía será especialmente importante cuando haya que tratar temas difíciles o incómodos.

Aunque la cantidad del tiempo dedicado es importante, en el caso de pacientes con enfermedades crónicas es especialmente relevante que el tiempo invertido sea de calidad<sup>16</sup>. Hay que oír y escuchar al paciente directamente, también a través de las asociaciones, para estar al tanto de sus inquietudes y necesidades.

Debemos intentar pensar en indicadores que correlacionen el tiempo invertido con una posible mejora del tratamiento. Si se consigue relacionar la empatía y el tiempo necesario para desarrollarla con una mejora cuantificable en el tratamiento, a la larga se generará tiempo, ya que los pacientes estarán más sanos y necesitarán menos atención sanitaria.

Antes de modificar el sistema para dar tiempo extra a cada paciente, es necesario determinar la forma más eficiente de invertir ese tiempo extra durante la visita.

En pocas palabras: si los médicos pudiesen dedicar más tiempo de calidad a los pacientes, sería más fácil establecer vínculos de confianza y generar empatía. Crear vínculos de este tipo puede mejorar la adhesión a los tratamientos y, por lo tanto, su efectividad.

### **1.8. Indicadores, medidores y posibles acciones**

Para adaptar la asistencia sanitaria a las necesidades de los pacientes de forma eficiente, hay que establecer objetivos cuantificables que permitan vencer la resistencia que puedan ofrecer algunos profesionales, demostrándoles que los cambios propuestos conllevan mejoras reales<sup>17</sup>. Por ejemplo, tendremos que poder justificar de forma objetiva la necesidad de invertir más tiempo por visita, ejerciendo comparativas entre consultas de duración estándar y de duración extendida (siempre y cuando hayamos determinado previamente en qué se va a invertir ese tiempo extra).

Existen indicadores y parámetros que nos permitirían hacer estas evaluaciones. Sería el caso de la información que se le comunica al paciente, tanto de forma verbal como no verbal. También los propios médicos pueden determinar los parámetros afectivos que les permitan autoevaluar su interacción con los pacientes.

Existen acciones que se pueden impulsar para una mejor atención al paciente y que no necesitan de presupuestos sino de voluntad de coordinación, como es la puesta en común de forma responsable de la información relevante entre todos los profesionales que atienden al paciente<sup>18</sup>, situación que actualmente solo se da en algunos centros.

Incrementar el personal y dar el reconocimiento que se merece a ciertas titulaciones y roles, también es un objetivo al que aspirar si queremos mejorar la calidad del servicio ofrecido a los pacientes.

Por último, debería ser una práctica habitual integrar los temas de salud en la sociedad, implicando a los pacientes en los procesos y colaborando con las asociaciones para mejorar las terapias y para hacerlas más asequibles. Para ello, las administraciones deberían ser las máximas responsables de la información que se transmite a la población en estos temas.

## **CONCLUSIONES**

Las enfermedades inmunomediadas de afectación dermatológica, cuyo máximo exponente es la psoriasis, requieren un abordaje de todas las dimensiones de la persona en que esta se manifiesta.

Para ello la interacción de los pacientes y profesionales debe ser reforzada con un mayor empoderamiento de los primeros y una mejor consideración del tiempo de atención del que deben

dispensar en un modelo holístico de respuesta a la enfermedad.

La estigmatización de la enfermedad tiene en los comunicadores y divulgadores unos aliados necesarios que deben conocer a través de la experiencia de los pacientes la importancia afectiva que para ellos tiene.

Las enfermedades crónicas evolutivas, aún con baja tasa de mortalidad como las inmunomediadas con afectación dermatológica, deben tener mejor consideración en las prioridades de la investigación y de acceso a la innovación diagnóstica y terapéutica.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Dowey, M. "Effects of holistic nursing course: A paradigm shift for holistic health practices". *Journal of Holistic Nursing*. 2007; 25: 119-125.
2. Zamanzadeh, V. et al. "Effective Factors in Providing Holistic Care: A Qualitative Study". *Indian Journal of Palliative Care*. 2015; 21(2): 214-224.
3. Salud. Psoriasis, una enfermedad sin cura y con un fuerte estigma social que afecta a un millón de personas en España. Alberto León. [29/10/2018; consultado 13/09/2021]. RTVE. Disponible en <http://www.rtve.es/noticias/20181029/psoriasis-enfermedad-sin-cura-grave-estigma-social/1827297.shtml>
4. Acción Psoriasis. Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares. Miquel Ribera. [15/02/2017; consultado 13/09/2021]. Disponible en <https://www.accionpsoriasis.org/actualidad/608-en-relacion-a-las-informaciones-aparecidas-en-medios-de-comunicacion-sobre-el-uso-de-las-cenizas-de-cafe-en-psoriasis.html>
5. Psoriasis 360. Buen Camino protagonista en los medios de comunicación. [consultado 10/09/2021]. Disponible en <https://www.psoriasis360.es/buen-camino-protagonista-en-los-medios-de-comunicacion>
6. Psoriasis en red. Día Mundial de la Psoriasis 2018: Lo que tú no sabes de mi psoriasis. [29/10/2018; consultado 10/09/2021]. Disponible en <http://psoriasis-en-red.org/dia-mundial-de-la-psoriasis-2018-lo-que-tu-no-sabes-de-mi-psoriasis/>
7. BBC News. Vivir con psoriasis: testimonio de una modelo. 2021. Disponible en [https://www.bbc.com/mundo/noticias/2011/11/111110\\_psoriasis\\_jovenes\\_calidad\\_vida\\_fp](https://www.bbc.com/mundo/noticias/2011/11/111110_psoriasis_jovenes_calidad_vida_fp)
8. El País. Sánchez, M. Las dificultades de vivir con psoriasis. 2021. [consultado 13/09/2021] Disponible en [https://elpais.com/diario/2003/01/14/salud/1042498801\\_850215.html](https://elpais.com/diario/2003/01/14/salud/1042498801_850215.html)
9. Castañeda Hernández, M.C. Medicina y comunicación, una herramienta fundamental para la interrelación médico-paciente. *ECIMED*. 2021; Volumen 24, Número 3. Disponible en <http://www.acimed.sld.cu/index.php/acimed/article/view/463/320>
10. Con Salud. Paciente experto: hacia la cronicidad del autocuidado. [26/11/2017; consultado 12/09/2021]. Disponible en [https://www.consalud.es/pacientes/paciente-experto-hacia-la-cronicidad-del-autocuidado\\_44357\\_102.html](https://www.consalud.es/pacientes/paciente-experto-hacia-la-cronicidad-del-autocuidado_44357_102.html)
11. Miguélez-Chamorro, A; Ferrer-Arnadó, C. La enfermera familiar y comunitaria: referente del paciente crónico en la comunidad. *Enfermería Clínica*. El servier. 2014; Volumen 24, Número 1: 5-11 páginas. Disponible en <https://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-clinica-35-articulo-la-enfermera-familiar-comunitaria-referente-S1130862113001915>
12. Redacción Médica. Reflexión viral: Lo que no te enseñan en la facultad de Medicina. [12/08/2018; consultado 10/09/2021]. Disponible en <https://www.redaccionmedica.com/secciones/formacion/reflexion-viral-lo-que-no-te-enseñan-en-la-facultad-de-medicina-6057>
13. Medicina de familia con blog propia. Enseñar medicina y aprender vocación. Maxi Gutiérrez. 2016. [consultado 09/09/2021] Disponible en <https://medicinadefamiliaconblogpropia.wordpress.com/2016/01/24/enseñar-medicina-y-aprender-vocacion-maxi-gutierrez/>
14. IM Médico. Las enfermedades crónicas copan el 75% del gasto sanitario. [31/03/2016; consultado 13/09/2021]. Disponible en <https://www.immedico-hospitalario.es/noticia/8093/las-enfermedades-cronicas-copan-el-75-del-gasto-sanitario.html>
15. McKinsey&Company. Fundación de Estudios de Economía aplicada. Impulsar un cambio posible en el sistema sanitario. FEDEA. 2009;2021. Disponible en [https://www.fedea.net/cambiosposible/documentos/sanidad\\_cambio\\_posible.pdf](https://www.fedea.net/cambiosposible/documentos/sanidad_cambio_posible.pdf)
16. Dugdale, D.; Epstein, R. and Pantilat, S. Time and the Patient-Physician Relationship. *US National Library of Medicine National Institutes of Health Search database*. 1999; 14: 34-40. Disponible en <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1496869/>
17. Mainz, J. Defining and classifying clinical indicators for quality improvement. *International Journal for Quality in Health Care*, Volume 15, Issue 6, December 2003, Pages 523-530. Disponible en <https://academic.oup.com/intqhc/article/15/6/523/1823652>
18. O'Hanlon, Dr. Shaun. Why data sharing matters for excellent care. NHS Confederation. [2/05/2007; consultado 13/09/2021]. Disponible en [www.nhsconfed.org/articles/why-data-sharing-matters-excellent-care](http://www.nhsconfed.org/articles/why-data-sharing-matters-excellent-care)



janssen  PHARMACEUTICAL COMPANIES  
OF 

En colaboración con Janssen España