



Soluciones en el ámbito sociosanitario para las personas con enfermedad crónica avanzada asociada al envejecimiento *

Solutions in the social health field for people with advanced chronic diseases associated with aging

CARLOS MARTÍN LORENZO

Médico especialista en Geriátrica. Master en Medicina Paliativa.

Centro Sociosanitario Hermanas Hospitalarias. Ctra. Burgos s/n, 34004-Palencia

cmartin.palencia@hospitalarias.es

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7381-8968>.

Martín Lorenzo, Carlos (2024). Soluciones en el ámbito sociosanitario para las personas con enfermedad crónica avanzada asociada al envejecimiento. *Anales de la Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid*, 58: 5-32. DOI: <https://doi.org/10.24197/kbe3cn39>

Artículo de acceso abierto distribuido bajo una [Licencia Creative Commons Atribución 4.0 Internacional \(CC-BY 4.0\)](#). / Open access article under a [Creative Commons Attribution 4.0 International License \(CC-BY 4.0\)](#).

Resumen: Los cambios sociales están generando nuevos problemas de salud, aumentando las patologías de origen socio-cultural (que impactan especialmente en las personas mayores) y apareciendo nuevos paradigmas en el abordaje de la enfermedad, discapacidad y dependencia. Los avances tecnológicos y los nuevos procesos terapéuticos comportan diferentes formas de abordar las enfermedades crónicas y, en consecuencia, implican necesidades diferentes de equipamiento, infraestructuras y espacios. Por otra parte, unos pacientes y asociaciones cada vez más formados e informados, con una creciente utilización de tecnologías de la información, generan cambios en las demandas y en las necesidades asistenciales.

La asistencia en el ámbito sociosanitario puede ofrecer una buena respuesta a los problemas de salud crónicos y a la situación de final de la vida.

Palabras clave: Asistencia Sociosanitaria. Enfermedad crónica. Fragilidad. Situación de final de la vida. Cuidados paliativos.

* Este trabajo se ha realizado como ponencia a la mesa redonda “Alternativas de los profesionales sanitarios ante la ley de eutanasia”. Real Academia de Medicina y Cirugía de Valladolid (19 de mayo de 2022).

Abstract: Social changes are generating new health problems, increasing pathologies of socio-cultural origin (which especially impact older people) and new paradigms appearing in the approach to illness, disability and dependency. Technological advances and new therapeutic processes entail different ways of addressing chronic diseases and, consequently, imply different needs for equipment, infrastructure and spaces. On the other hand, patients and associations that are increasingly trained and informed, with a growing use of information technologies, generate changes in demand and healthcare needs.

Assistance in the social and health field can offer a good response to chronic health problems and end-of-life situations.

Keywords: Social Health Assistance. Chronic illness. Fragility. End of life situation. Palliative care.

Sumario: Introducción. Perfil sociosanitario. Atención centrada en la persona mayor. Cartera de servicios para la atención a personas mayores en un centro sociosanitario. Continuidad asistencial en personas mayores. Trabajo en equipo interdisciplinar. Paciente crónico complejo. Fragilidad en personas mayores. Pasos para una atención paliativa. Situación de últimos días. Redefinir el marco ético. Bibliografía. Anexos.

Summary: Introduction. Socio-health profile. Care focused on the elderly. Portfolio of services for the care of older people in a social health center. Continuity of care in older people. Interdisciplinary teamwork. Complex chronic patient. Frailty in older people. Steps for palliative care. Situation of the last few days. Redefine the ethical framework. Literature. Annexes.

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, la mayor demanda asistencial procede de los pacientes crónicos que generalmente presentan pluripatología, con necesidades de atención en diferentes niveles y en los que además concurren con frecuencia diferentes grados de discapacidad y dependencia.

En España, el aumento de la esperanza de vida, las mejoras en salud pública y atención sanitaria, así como la adopción de determinados estilos de vida han condicionado que, en la actualidad, el patrón epidemiológico dominante esté representado por las enfermedades crónicas. Dichas enfermedades son de larga duración y generalmente de progresión lenta, además, conllevan una limitación en la calidad de vida de las personas afectadas y de las personas cuidadoras, son causa de mortalidad prematura y ocasionan efectos económicos importantes en las familias y la sociedad. La transformación hacia un modelo asistencial mejor preparado para

afrontar la prevención y la gestión de las condiciones de salud crónicas es imprescindible ⁽¹⁾.

La Estrategia de Atención al Paciente Crónico de Castilla y León ⁽²⁾ tiene como objetivo fundamental, mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que padecen enfermedades crónicas mediante un modelo de atención integrada y de responsabilidad compartida entre los distintos niveles asistenciales, incluyendo a los servicios sociales. Y como objetivo secundario, avanzar en la gestión de la atención prestada a estos pacientes contribuyendo así a la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario.

Los pacientes con pluripatología crónica compleja, requieren atención y cuidados sanitarios de forma continuada y un abordaje multidisciplinar e individualizado a lo largo de todo su proceso clínico, así como una actuación proactiva y preventiva, sobre los factores de riesgo de descompensación, que fomente la participación y corresponsabilidad del paciente y de sus familiares en el proceso de la enfermedad crónica. Esta atención cobra especial relevancia en la situación de final de la vida.

Estos hechos avalan la necesidad de adaptar los actuales dispositivos asistenciales y sociales a este nuevo contexto, cambios que exigen reconfigurar el modelo de atención garantizando la continuidad entre los diferentes dispositivos que prestan servicios, estableciendo sistemas de información compartidos que permitan la gestión conjunta, dando mayor participación al paciente en el control de su enfermedad, acercando los servicios al entorno domiciliario, y reforzando el papel y reorientando el perfil de algunos profesionales sanitarios ⁽³⁾.

El objetivo a conseguir será minimizar el riesgo de descompensaciones y la aparición de eventos adversos; en definitiva, mejorar la calidad de vida y la satisfacción de estos pacientes. Para conseguirlo, se proponen una serie de buenas prácticas basadas en la evidencia para la atención a este grupo de población (atención integrada, participación activa del paciente

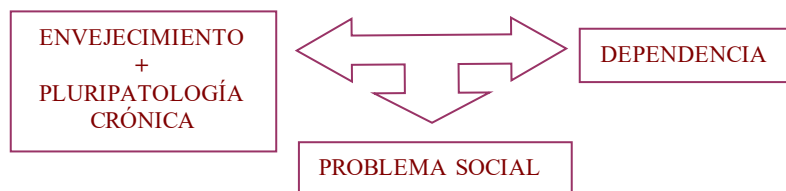
y su familia en los cuidados, seguimiento proactivo del paciente para detectar precozmente la aparición de descompensaciones, uso racional de la medicación, identificación de la situación de final de la vida...).

El desarrollo en el ámbito operativo de la atención a la persona con Pluripatología Crónica Compleja tiene como eje la atención primaria por su mayor grado de proximidad y mejor acceso al paciente. Cuando sea necesario, la gestión de los pacientes deberá ser compartida con la atención hospitalaria, especialmente para pacientes pluripatológicos de mayor complejidad, a través de las Unidades de Continuidad Asistencial y Unidades de Convalecencia Sociosanitaria, que facilitan un acceso y una gestión ágil de los pacientes entre los dos niveles asistenciales, proporcionando los cuidados adecuados a sus necesidades y al nivel de progreso de su enfermedad. Igualmente, se establecerán los canales de relación con los servicios sociales, cuyos recursos se compartirán y gestionarán de forma conjunta cuando sea necesario (4).

1. PERFIL SOCIO SANITARIO

Asistimos a una modificación progresiva de las necesidades asistenciales de las personas mayores, objetivándose un aumento del envejecimiento, pluripatología crónica y dependencia. Esto desencadena la necesidad de mayores apoyos sociales y genera cambios en la demanda de servicios sociosanitarios especializados, que atienden a personas mayores con un perfil clínico complejo que no tienen cabida en otro tipo de recursos.

Figura 1. (elaboración propia)



2. ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA MAYOR

En los modelos de atención tradicionales, el usuario era un receptor de servicios, con un papel más pasivo. Los profesionales decidían lo más adecuado, información al paciente y a su familia.

Inspirado en un cambio de paradigma ⁽⁵⁾ en la atención centrada en la persona, basándonos en la dignidad de la persona, en su derecho a la autonomía y a participar y decidir sobre todo aquello que le rodea: bienestar, autonomía, independencia, haciéndole participe en su proyecto de vida.

En este modelo, la intervención profesional se centra en la valoración integral interdisciplinar, la flexibilidad y adaptabilidad en el desempeño profesional en función de las nuevas demandas de la sociedad y del proyecto vital de las personas que atendemos, compartiendo los objetivos comunes en un plan de apoyo individualizado con el objetivo de fomentar su calidad de vida ⁽⁶⁾.

El desarrollo de modelos de calidad centrados en las personas, nos hace manejar un concepto de calidad de vida que se fundamenta en una visión, no de la discapacidad, sino en las necesidades de apoyo que tienen las personas atendidas para gestionar su propia vida ⁽⁷⁾.

3. CARTERA DE SERVICIOS PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS MAYORES EN UN CENTRO SOCIOSANITARIO

El área de atención a personas mayores en un Centro Sociosanitario dispone de un conjunto de unidades especializadas en prestar servicios mediante la actuación sinérgica y simultánea de servicios sanitarios y sociales, en todos los niveles de dependencia, y una coordinación efectiva con otros niveles asistenciales ⁽⁸⁾.

Unidad de Diagnóstico Geriátrico

Consulta ambulatoria para establecer diagnósticos y tratamientos específicos para personas mayores en situación de fragilidad mediante la aplicación de la valoración geriátrica integral.

Unidad de Demencias

La Unidad destinada a la atención integral e interdisciplinar, en régimen residencial, de personas mayores que presentan problemas psicogeriátricos, preferentemente demencias en fase inicial, con alteración en su conducta y/o problemas físicos importantes asociados que condicionan altos niveles de dependencia.

Se estructura en dos subunidades, una para demencias leves y otra para demencias en estadio moderado-severo, que comparten una sala de estimulación cognitiva.

Unidad de Convalecencia

El objeto de la estancia en la Unidad de Convalecencia es prestar asistencia sociosanitaria en régimen de media estancia a pacientes afectados de procesos clínicos y/o patologías subagudas con un deterioro funcional potencialmente reversible, que precisan cuidados continuados y de rehabilitación una vez superada la fase aguda de la enfermedad, con dificultad para su atención en el domicilio.

Unidad de Cuidados Paliativos

Atiende a personas mayores con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico y un pronóstico vital inferior a 6 meses, con el objetivo de mejorar la calidad de vida del enfermo mediante el control de síntomas, las medidas de confort, el soporte emocional y la comunicación.

Unidad de Respiro Familiar

Atiende de forma temporal a personas mayores dependientes por motivo de urgencia social: enfermedad o descarga del cuidador principal o situación de desprotección social, hasta el regreso al domicilio o la búsqueda de un recurso adecuado.

Unidad de Convivencia para personas mayores

La unidad de convivencia nace como un nuevo concepto en la atención residencial para las personas mayores, en donde la ordenación de los recursos empleados en la atención, se traducen en un beneficio personal en forma de aumento de su calidad de vida. Es un espacio residencial, que preserva la integridad e intimidad de las personas, con el equipamiento adecuado que combina seguridad con estética y funcionalidad, calidad con calidez de hogar. Se caracterizan por:

- Funcionamiento basado en el modelo de Atención Centrada en la Persona.
- Empoderamiento de las personas mayores usuarias.
- Autocontrol sobre su asistencia y proyecto de vida.
- Participación de la familia.

Centro de Día Psicogeriátrico

Estructura intermedia que dirige su atención fundamentalmente a personas mayores afectas de demencia, con un grado de dependencia leve o moderada, constituyendo un recurso de apoyo a la familia para la permanencia del enfermo en su entorno.

Atención continuada

La atención continuada se presta durante las veinticuatro horas del día, a pacientes ingresados que sufran una situación clínica aguda que obligue a una atención inmediata de los servicios asistenciales del centro.

La asistencia de urgencia comprende el diagnóstico, primeros tratamientos y cuidados necesarios para atender la urgencia o necesidad inmediata, evaluar el proceso y las circunstancias del paciente y derivarlo al nivel asistencial que se considere adecuado.

Centro multiservicios

Para dar respuesta al progresivo envejecimiento de la población asociado a situaciones de mayor dependencia, se desarrollan servicios de apoyo a la permanencia en el domicilio como la Teleasistencia, Ayuda a Domicilio, Asistente Personal, Formación y Apoyo al Cuidador principal, etc.

4. CONTINUIDAD ASISTENCIAL EN PERSONAS MAYORES

Una de las principales preocupaciones de los profesionales que atienden a diario a personas mayores, en muchas ocasiones con una o varias enfermedades crónicas y distintos grados de dependencia, es la continuidad asistencial. Las personas que padecen algún síndrome geriátrico, generalmente en situación de fragilidad o dependencia, deben recibir la asistencia y cuidados que precisan de manera continuada y adaptada a las circunstancias cambiantes de su proceso. Esto se traduce en conseguir que la persona mayor pueda ser atendida en cada momento evolutivo de su enfermedad en el nivel asistencial idóneo y por los profesionales adecuados.

Las personas mayores con enfermedad crónica suelen ser atendidos la mayor parte del tiempo en niveles asistenciales menos tecnificados, como pueden ser la atención primaria de salud y las unidades de atención domiciliaria, mientras permanecen en su entorno, los centros residenciales y las unidades específicas ubicadas en centros sociosanitarios (psicogeriatría, convalecencia y cuidados paliativos). En atención especializada, es habitual la frecuentación de las personas mayores en los servicios de urgencias con ingresos en distintos servicios hospitalarios, siendo escasos los servicios de Geriatría. Casi todos los hospitales cuentan con unidades de valoración y cuidados geriátricos, formadas por un equipo que realiza consulta ambulatoria e interconsulta con seguimiento de pacientes mayores de 75 años, incluyendo la valoración geriátrica en pacientes complejos, con el fin de facilitar al alta hospitalaria su acceso al mejor nivel o recurso si fuese preciso.

El desarrollo de unidades de continuidad asistencial para el paciente geriátrico con el fin de realizar una asistencia continuada, buscando la coordinación del sistema entre atención primaria y especializada, agilizando y optimizando el acceso a los distintos recursos según las necesidades sanitarias y sociales detectadas, constituye un paso adelante en la implementación de recursos en el ámbito sociosanitario.

Para garantizar la continuidad asistencial es necesario disponer de estructuras de coordinación que permitan a la persona mayor afecta de uno o más síndromes geriátricos acceder de forma ágil al recurso asistencial (sanitario, social o sociosanitario) que necesite en función de su momento evolutivo. Es necesaria la colaboración y el intercambio de información entre los profesionales de los distintos recursos, para actuar con criterios comunes y con una visión transversal, que favorezca la toma de decisiones en la asistencia de la persona mayor (9).

5. TRABAJO EN EQUIPO INTERDISCIPLINAR

Para la asistencia Sociosanitaria es necesario contar con recursos humanos suficientes, estables y formados, abiertos al trabajo en equipo

interdisciplinar. Cada miembro aporta su conocimiento y saber hacer al equipo de trabajo ⁽¹⁰⁾.

El equipo terapéutico suele estar formado por profesionales de distintos ámbitos sanitarios y sociales: medicina, enfermería, psicología, fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y trabajo social. El personal de atención directa desempeña un papel fundamental, asumiendo un nuevo rol de profesional de referencia por cada usuario.

Con relación a los profesionales técnicos, se introducen nuevas funciones bajo la denominación de gestión de caso, que es una tarea de coordinación entre los residentes, la familia, el profesional de referencia y el resto de profesionales y estructuras del centro. Asumen también funciones relativas a la calidad de los servicios residenciales, la investigación, la innovación, la docencia y la formación.

El trabajo en equipo interdisciplinar se entiende como un elemento que aporta valor a la asistencia por encima de las aportaciones individuales de cada profesional. Para su adecuado desarrollo, los centros sociosanitarios disponen de herramientas como la realización del Plan Terapéutico Individualizado y reuniones del equipo terapéutico, como soporte de los miembros de cada unidad Sociosanitaria ⁽¹¹⁾.

6. PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO

Personas que padecen una o varias enfermedades, pero en situación clínica severa, con insuficiencia o claudicación de un órgano o sistema. También se incluyen los pacientes que no cumplen estos criterios, pero que presentan otras situaciones complejas, tales como la esquizofrenia o disfunciones intelectuales con trastornos de la conducta.

Suelen presentar una sintomatología múltiple, difícil de controlar, y su situación evoluciona de forma dinámica, lo que supone una mayor complejidad en su manejo, con necesidades cambiantes que obligan a revaloraciones continuas.

Los criterios de validación clínica del paciente crónico pluripatológico complejo ⁽³⁾ se definen en el Anexo 1.

6. FRAGILIDAD EN LAS PERSONAS MAYORES

La fragilidad es un síndrome geriátrico que predice discapacidad, morbilidad y mortalidad. Se recomienda su cribado a través de escalas de aplicación rápida, seguida de una Valoración Geriátrica Integral. La fragilidad y la discapacidad asociada son al menos parcialmente reversibles, por lo que la intervención a través de la actividad física y el control de la comorbilidad puede ser una estrategia útil en su manejo ⁽¹²⁾.

6.1. Escala de fragilidad de Rockwood ⁽¹³⁾ (Anexo 2)

7. NECESIDADES DE ATENCIÓN PALIATIVA

NECPAL CCOMS-ICO © ^(Anexo 3) es un instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad avanzada - terminal y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales ⁽¹⁴⁾.

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL?

- Identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo.
- La identificación de esta situación no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos.

¿Para qué NO sirve el instrumento NECPAL?

- Para determinar el pronóstico ni la supervivencia.
- Para contraindicar la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos intercurrentes.

- Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, que vendrá determinada por la complejidad del caso.

¿A quién hay que administrar el instrumento NECPAL?

- A personas con enfermedades crónicas evolutivas avanzadas:
 - oncológica
 - insuficiencia de órgano crónica severa.
 - enfermedad neurológica crónica severa.
 - persona mayor en situación de fragilidad.
 - persona mayor ingresada o atendida domiciliariamente con más intensidad de la esperable.

8. PASOS PARA UNA ATENCIÓN PALIATIVA

Los Cuidados Paliativos consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tienen síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, con alto impacto emocional, social y espiritual y alta necesidad y demanda de atención ⁽¹⁰⁾.

Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familias y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias.

Los pasos para realizar una atención paliativa en enfermos crónicos serían ⁽¹⁵⁾:

1. Identificar necesidades multidimensionales.
2. Elaborar un plan terapéutico individualizado.
3. Identificar valores y preferencias del enfermo.
4. Involucrar a la familia y al cuidador principal.

5. Practicar un modelo de atención impecable.
6. Gestionar el caso: seguimiento, coordinación de servicios, atención continuada y urgente.

9. SITUACIÓN DE ÚLTIMOS DÍAS

La situación de enfermedad terminal, es sus últimos días, se caracteriza por un deterioro y disminución gradual de las funciones físicas y relacionales previas a la muerte, con pronóstico vital de días (preagónica) u horas (agónica).

Predominan el deterioro físico y funcional, con un incremento del síndrome sistémico y la presencia progresiva de trastornos del nivel de conciencia, relación y capacidad de comunicación con el entorno, con trastornos neuropsicológicos, con o sin persistencia de la sintomatología previa.

Los objetivos terapéuticos consisten en obtener el mayor grado de control sintomático y confort posibles. Esto requiere una reorientación de las medidas diagnósticas y terapéuticas, y la toma de decisiones bioéticas compartidas ⁽¹⁶⁾.

9.1. Escala de Menten ⁽¹⁷⁾ (Anexo 3)

10. REDEFINIR EL MARCO ÉTICO

Los nuevos avances científicos y nuevas legislaciones están generando algunos problemas desde el punto de vista científico, bioético y jurídico ante la situación de final de la vida ⁽¹⁸⁾.

La Ética y la Deontología Médica establecen como deberes fundamentales respetar la vida y la dignidad de todos los enfermos, así como poseer los

conocimientos y la competencia debidos para prestarles una asistencia de calidad profesional y humana. Desde esta óptica, existe una clara y relevante diferencia entre sedación paliativa y eutanasia. La frontera entre ambas se encuentra en la intención, en el procedimiento empleado, y en el resultado. En la sedación se busca disminuir el nivel de conciencia, con la dosis mínima necesaria de fármacos, para evitar que el paciente perciba el síntoma refractario. En la eutanasia se busca deliberadamente la muerte anticipada tras la administración de fármacos a dosis letales, para terminar con el sufrimiento del paciente ⁽¹⁹⁾.

Los principios básicos de la bioética en situaciones de cronicidad y final de la vida se enriquecen con la ética de mínimos, redefiniendo situaciones del cuidado y dependencia.

- Principios básicos de la Bioética de Beauchamp y Childress, 1994 ⁽²⁰⁾ En la situación de final de la vida la autonomía cobra especial relevancia. La autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. El respeto por la autonomía del paciente obliga a los profesionales a dar información, a asegurar su comprensión y la voluntariedad, y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.

El ejercicio de la autonomía del paciente debe guiar la actuación del equipo terapéutico, estableciéndose en acciones concretas:

- Instrucciones previas ⁽²¹⁾: como protagonista activa de la atención, la persona tiene que poder vivir de acuerdo con sus convicciones y valores, incluyendo la manera de afrontar las situaciones de enfermedad y muerte. Por eso, toda persona tiene el derecho de participar, en la medida de su competencia, en las decisiones correspondientes a la atención de su salud, incluso en las situaciones en las que haya perdido la capacidad para la toma de decisiones autónomas, que pueden quedar reflejadas en el documento de instrucciones previas o voluntades anticipadas.

- Planificación de decisiones anticipadas ⁽²²⁾: se trata de un proceso continuo en el tiempo y evoluciona con la persona, por lo que no se puede dar nunca por terminado. Se benefician más los pacientes crónicos complejos o con enfermedad crónica avanzada y aquellos que sufren una enfermedad con un alto riesgo de perder las funciones superiores. Fomenta el reconocimiento y el respeto a la autonomía de la persona, y promueve la participación de esta en la gestión de sus propios cuidados.
- Objeción de conciencia ⁽²³⁾: puede ocurrir que, en algún caso, el profesional tenga un conflicto en relación con la aplicación o no de las instrucciones previas, en cuyo caso, es posible y recomendable acudir al Comité de Ética Asistencial de su centro para recibir asesoramiento. El profesional no deberá aplicar las instrucciones previas que no se correspondan con las solicitadas por el paciente, ni tampoco las que sean contrarias al ordenamiento jurídico o a la *lex artis*.
- Ética del contexto de Kitwood, 1997 ⁽²⁴⁾. Implica decisiones que han de tomarse muy rápidamente y casi de forma intuitiva, desarrollándose sin una clara conceptualización en el curso del día a día.
- Concepto de dignidad básica de Pullman, 1999 ⁽²⁵⁾. La dependencia no sería nada malo en sí misma y cuidar de ella aun no pudiendo proporcionar mayores cuotas de autonomía no sería una actividad frustrante, sino revestida de mayor dignidad por el cuidado de los más frágiles.

La ley de regulación de la eutanasia ^(26, 27) establece un nuevo derecho, pero abre interrogantes sobre el ejercicio de la autonomía en situación

de vulnerabilidad, la objeción de conciencia profesional e institucional y los consensos bioéticos en el final de la vida ⁽²⁸⁾.

11. REFLEXIONES

En el ámbito sociosanitario de atención a las personas mayores se enfatiza, cada vez más, la centralidad de la persona atendida.

Como protagonista activa de su atención, la persona mayor y su familia tienen que poder vivir de acuerdo con sus convicciones y valores, incluyendo la manera de afrontar las situaciones de enfermedad avanzada y muerte.

Toda persona mayor tiene el derecho de participar, en la medida de su competencia, en las decisiones correspondientes a la atención de su salud. Se trata de un componente esencial del paradigma de atención centrada en la persona, basada en hechos y valores.

Los modelos de asistencia integral para pacientes crónicos son factibles, mejoran la eficacia y son sostenibles, además de ser bien valorados por parte de pacientes y profesionales.

BIBLIOGRAFÍA

1. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. 2012.
https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/abordajeCronicidad/docs/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
2. Estrategia de Atención al Paciente Crónico de Castilla y León. Junta de Castilla y León. 2014 (actualizado en 2020).
<http://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias>
3. Proceso de atención al paciente crónico pluripatológico complejo. Gerencia Regional de Salud de Castilla y León. Valladolid. 2014.
<https://es.scribd.com/document/702759010/Estrategia-de-Atencion-Al-Pac-Cronico>
4. Proceso asistencial de pacientes con enfermedades crónicas complejas y pluripatológicos. Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI), Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y Atención Primaria (FAECAP). Multimédica Proyectos.
<https://www.fesemi.org/publicaciones/proceso-asistencial-de-pacientes-con-enfermedades-cronicas-complejas-y>
5. Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2002/2003). Quality of life for human service practitioners. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. [Traducido al Castellano por M.A. Verdugo y C. Jenaro. Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid: Alianza Editorial]. (eds.), Apoyos, autodeterminación y calidad de vida (pp. 105-112). Salamanca: Amarú.

6. Rodríguez Pilar. (2010). «La atención integral centrada en la persona». Madrid, Informes Portal Mayores, n.º 106. [Fecha de publicación: 04/11/2010].
<http://www.imtersomayores.csic.es/documentos/documentos/pilar-atencion 01.pdf>
7. Verdugo, M. A.; Gómez, L.E.; Arias, B. (2009). Evaluación de la calidad de vida en personas mayores: La Escala FUMAT. Salamanca: INICO.
8. Martín Lorenzo Carlos; Negro González Emilio; Herreros Guilarte Ignacio; Aguado Rodríguez Javier; Arellano López Javier. Unidades de Convivencia en Psicogeriatría. Revista Informaciones Psiquiátricas nº 248 [3 trimestre, 2022]
<https://www.informacionespsiquiatricas.com/busqueda-de-articulos?newsletter=&year=&search=UNIDADES+DE+CONVIVENCIA+EN+PSICOGERIATR%C3%8DA#>
9. Martín Lorenzo Carlos (2019). Continuidad asistencial en personas mayores con síndromes geriátricos. Geriatricarea.
<https://www.geriatricarea.com/2019/04/03/continuidad-asistencial-en-personas-mayores-con-sindromes-geriatricos/>
10. Cuidados paliativos. Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Ministerio de Sanidad y Consumo. 1993.
11. Martínez Teresa. (2015). Atención centrada en la persona y características de los servicios gerontológicos. Serie Documentos Acp-gerontología, Nº 3.
12. Acosta-Benito Miguel Ángel, Martín-Lesende Iñaki. Fragilidad en atención primaria: diagnóstico y manejo multidisciplinar. DOI:10.1016/j.aprim.2022.102395
<https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-fragilidad-atencion-primaria-diagnostico-manejo-S0212656722001159>

13. Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan DB, McDowell, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. CMAJ Can Med Assoc J J Assoc Medicale Can. 2005;173:489-95
<http://dx.doi.org/10.1503/cmaj.050051>.
14. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO©: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>
15. Gómez-Batiste X, González-Olmedo MP, Maté J, et al. "Principios básicos de la Atención paliativa de personas con enfermedades crónicas evolutivas y pronóstico de vida limitado y sus familias". Observatorio 'Qualy' - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos del Institut Català d'Oncologia. 2011
16. Organización Médica Colegial (OMC) y Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Guía de sedación paliativa. Madrid. 2011.
17. Sedación Paliativa, en: *Guía Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos*. Guías de práctica clínica en el SNS. Ministerio de Sanidad y Consumo. Ed. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. Págs. 109-113. Vitoria-Gasteiz. 2008.
18. García- Garcés Laura. ¿Por qué los cuidados paliativos son la única solución?. En: García-Sánchez Emilio, editores. 10 interrogantes bioéticos actuales. Navarra: ediciones universidad de Navarra EUNSA; 2021; p. 43-50.

19. Beauchamp Tom L. y Childress James F.: Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition, Oxford University Press, Nueva York/Oxford 1994 (trad. cast. Principios de ética biomédica. Masson, Barcelona 1999).
20. Martín Lorenzo, C. et. al. Instrucciones Previas: breve guía para un ejercicio de autonomía. Informaciones Psiquiátricas 2022 - n.º 246 (69-80).
21. Cegri Lombardo F (2019). Planificación de decisiones anticipadas. Guía de atención domiciliaria (186-196). semFYC. <https://www.semfyc.es/publicaciones/guia-de-atencion-domiciliaria>
22. Couceiro A, et al. La objeción de conciencia en el ámbito clínico. Propuesta para un uso apropiado (I). Rev Calid Asist. 2011;26(3):188—193.
23. Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered, the person comes first. Buckingham. Open University Press.
24. Pullman, D. The ethics of autonomy and dignity in long-term care. Can J Aging 1999;18;26-49. Doi: 10.1017/S0714980800009612
25. Martín Lorenzo, C. et. al. Instrucciones Previas: breve guía para un ejercicio de autonomía. Informaciones Psiquiátricas 2022 - n.º 246 (69-80).
26. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia.
27. Manual de buenas prácticas en eutanasia. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2021. (consultado 7 jul 2021) Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/en/eutanasia/docs/Manual_BBPP_eutanasia.pdf

28. Martínez-León Mercedes, Feijoo Velaz Jorge, Queipo Burón Daniel y Martínez-León Camino. Estudio médico legal de la Ley Orgánica de Regulación de la Eutanasia en España en comparación con el resto de los países que regulan la eutanasia y/o el suicidio asistido. Rev Esp Med Legal. 2022; 48(4):166-174.

ANEXO 1: CRITERIOS DE VALIDACIÓN CLÍNICA DEL PACIENTE CRÓNICO PLURIPATOLÓGICO COMPLEJO

Pacientes que reúnan criterios clínicos de **pluripatología** de 2 o más de las siguientes categorías clínicas y presenten **complejidad** bien sea por el **nivel de gravedad dentro de las categorías clínicas** indicadas*, **o bien por factores sociosanitarios****

***CRITERIOS DE PLURIPATOLOGÍA (SEÑALAR 2 O MÁS CATEGORÍAS PERMITE ACCEDER A LOS CRITERIOS DE COMPLEJIDAD)**

Categoría A:

- Insuficiencia cardíaca que en situación de estabilidad clínica haya estado en grado II de la

NYHA (1)

- Cardiopatía isquémica

Categoría B:

- Vasculitis y enfermedades autoinmunes sistémicas

- Enfermedad renal crónica definida por filtrado glomerular $< 60 \text{ ml/min}$ o índice albúmina

creatinina $> 30 \text{ mg/g}$, durante al menos 3 meses

Categoría C:

- Enfermedad respiratoria crónica que en situación de estabilidad clínica haya estado con

disnea grado 2 de la MRC (2), o $\text{FEV1} < 65\%$, o $\text{SaO}_2 \leq 90\%$

Categoría D:

- Enfermedad inflamatoria crónica intestinal
- Hepatopatía crónica con datos de insuficiencia hepatocelular(3) o hipertensión portal (4)

Categoría E:

- Ataque cerebrovascular
- Enfermedad neurológica con déficit motor permanente que provoque una limitación para las

actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel inferior a 60)

- Enfermedad neurológica con deterioro cognitivo permanente, al menos moderado (5)

Categoría F:

- Arteriopatía periférica sintomática
- Diabetes mellitus con retinopatía proliferativa o neuropatía sintomática

Categoría G:

- Anemia crónica por pérdidas digestivas o hemopatía adquirida no subsidiaria de tratamiento

curativo que presente Hb < 10mg/dl en dos determinaciones separadas más de tres meses

- Neoplasia solida o hematológica activa no subsidiaria de tratamiento con intención curativa

Categoría H:

- Enfermedad osteoarticular crónica que provoque por sí misma una limitación para las

actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel inferior a 60)

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

⁽²⁾ Incapacidad de mantener el paso de otra persona de la misma edad, caminando en llano, debido a la dificultad respiratoria o tener que parar

a descansar al andar en llano al propio paso.

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

⁽⁴⁾ Definida por la presencia de datos clínicos, analíticos, ecográficos o endoscópicos.

⁽⁵⁾ Mini examen cognoscitivo de Lobo con menos de 23 puntos

CRITERIOS DE COMPLEJIDAD:

(SEÑALAR UNO O MÁS CRITERIOS DE COMPLEJIDAD CONSIDERA PCPPC AL PACIENTE)

o Nivel de gravedad dentro de las categorías clínicas indicadas

***Factores sociosanitarios:*

o Al menos un ingreso hospitalario en el último año

o Al menos una caída en el último año

o Desnutrición (IMC < 18,5)

o Polimedicación extrema (10 o más principios activos de prescripción crónica)


o Barthel inferior a 60 o reconocimiento de dependencia II o III y sin cuidador o

con cuidador vulnerable:


- Cuidador de 80 años o más
- Enfermedad o incapacidad del cuidador
- Cuidador con dependencia reconocida
- Cuidador con varios dependientes a su cargo

ANEXO 2: ESCALA DE FRAGILIDAD DE ROCKWOOD


Clinical Frailty Scale




1 Very Fit – People who are robust, active, energetic and motivated. These people commonly exercise regularly. They are among the fittest for their age.




2 Well – People who have no active disease symptoms but are less fit than category 1. Often, they exercise or are very active occasionally, e.g. seasonally.




3 Managing Well – People whose medical problems are well controlled, but are not regularly active beyond routine walking.




4 Vulnerable – While not dependent on others for daily help, often symptoms limit activities. A common complaint is being “slowed up”, and/or being tired during the day.




5 Mildly Frail – These people often have more evident slowing, and need help in high order IADLs (finances, transportation, heavy housework, medications). Typically, mild frailty progressively impairs shopping and walking outside alone, meal preparation and housework.




6 Moderately Frail – People need help with all outside activities and with keeping house. Inside, they often have problems with stairs and need help with bathing and might need minimal assistance (cuing, standby) with dressing.



7 Severely Frail – Completely dependent for personal care, from whatever cause (physical or cognitive). Even so, they seem stable and not at high risk of dying (within ~ 6 months).



8 Very Severely Frail – Completely dependent, approaching the end of life. Typically, they could not recover even from a minor illness.



9 Terminally Ill – Approaching the end of life. This category applies to people with a life expectancy <6 months, who are not otherwise evidently frail.

Scoring frailty in people with dementia

The degree of frailty corresponds to the degree of dementia. Common **symptoms in mild dementia** include forgetting the details of a recent event, though still remembering the event itself, repeating the same question/story and social withdrawal.

In **moderate dementia**, recent memory is very impaired, even though they seemingly can remember their past life events well. They can do personal care with prompting.

In **severe dementia**, they cannot do personal care without help.

ANALES DE LA REAL ACADEMIA DE MEDICINA Y CIRUGÍA DE VALLADOLID, volumen 58 (2024): 5-32
ISSN: 2530-6421

ANEXO 3: INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO ©
(Necesidades Paliativas)



INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO®
(Necesidades Paliativas)

INSTRUMENTO PARA LA IDENTIFICACIÓN DE PERSONAS EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD
AVANZADA – TERMINAL Y NECESIDAD DE ATENCIÓN PALIATIVA EN SERVICIOS DE SALUD Y SOCIALES

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

¹ En el contexto mediterráneo/latino, donde la autonomía del propio enfermo es menos manifiesta que en el anglosajón/norte-europeo, es frecuente que sea la familia o miembros del equipo los que pueden solicitar limitación del esfuerzo terapéutico o medidas paliativas, o ambas.

Instrumento NECPAL CCOMS-ICO® VERSION 1.0
Observatorio "QUALY" - Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos
Institut Català d'Oncologia
NOVIEMBRE 2011



4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas		
ENFERMEDAD ONCOLÓGICA (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
<input type="checkbox"/> Diagnóstico confirmado de cáncer metastásico (estado IV) y en algunos casos –como en las neoplasias de pulmón, páncreas, gástrica y esofágica– también en estado III, que presenten: escasa respuesta o contraindicación de tratamiento específico, brote evolutivo en transcurso de tratamiento o afectación metastásica de órganos vitales (SVC, hígado, pulmonar masiva, etc.) <input type="checkbox"/> Deterioro funcional significativo (Palliative Performance Status (PPS) < 50%) <input type="checkbox"/> Síntomas persistentes mal controlados o refractarios, a pesar de optimizar tratamiento específico		
ENFERMEDAD PULMONAR CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
<input type="checkbox"/> Disnea de reposo o de mínimos esfuerzos entre exacerbaciones <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de pruebas funcionales respiratorias (con advertencia sobre la calidad de las pruebas), criterios de obstrucción severa: FEV1 < 30% o criterios de déficit restrictivo severo: CV forzada < 40% / DLCO < 40% <input type="checkbox"/> En caso de disponer de gasometría arterial basal, cumplimiento de criterios de oxigenoterapia domiciliar o estar actualmente realizando este tratamiento en casa <input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca sintomática asociada <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios recurrentes (> 3 ingresos en 12 meses por exacerbaciones de EPOC)		
ENFERMEDAD CARDÍACA CRÓNICA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
<input type="checkbox"/> Insuficiencia cardíaca NYHA estado III ó IV, enfermedad valvular severa o enfermedad coronaria extensa no revascularizable <input type="checkbox"/> Disnea o angina de reposo o a mínimos esfuerzos <input type="checkbox"/> Síntomas físicos o psicológicos de difícil manejo, a pesar de tratamiento óptimo bien tolerado <input type="checkbox"/> En caso de disponer de ecocardiografía: fracción de eyección severamente deprimida (< 30%) o HTAP severa (PAPs > 60 mmHg) <input type="checkbox"/> Insuficiencia renal asociada (FG < 30 l/min) <input type="checkbox"/> Ingresos hospitalarios con síntomas de insuficiencia cardíaca /cardiopatía isquémica, recurrentes (> 3 último año)		
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (1): AVC (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
<input type="checkbox"/> Durante la fase aguda y subaguda (< 3 meses post-AVC): estado vegetativo persistente o de mínima consciencia > 3 días <input type="checkbox"/> Durante la fase crónica (> 3 meses post-AVC): complicaciones médicas repetidas (neumonía por aspiración, a pesar de medidas antisifagias), infección urinaria de vías altas (pielonefritis) de repetición (>1), fiebre recurrente a pesar de antibióticos (fiebre persistente post > 1 semana de ATB), úlceras per decúbito estado 3-4 refractarias o demencia con criterios de severidad post-AVC		
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS (2): ELA Y ENFERMEDADES DE MOTONEURONA,		
ESCLEROSIS MÚLTIPLE Y PARKINSON (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
<input type="checkbox"/> Deterioro progresivo de la función física y / o cognitiva, a pesar de tratamiento óptimo <input type="checkbox"/> Síntomas complejos y difíciles de controlar <input type="checkbox"/> Problemas en el habla / aumento de dificultad para comunicarse <input type="checkbox"/> Disfagia progresiva <input type="checkbox"/> Neumonía por aspiración recurrente, disnea o insuficiencia respiratoria		
ENFERMEDAD HEPÁTICA CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
<input type="checkbox"/> Cirrosis avanzada: estadio Child C (determinado en ausencia de complicaciones o habiéndolas tratado y optimizado el tratamiento), puntuación de MELD-Na > 30 o con una o más de las siguientes complicaciones médicas: ascitis refractaria, síndrome hepato-renal o hemorragia digestiva alta por hipertensión portal persistente con fracaso al tratamiento farmacológico y endoscópico y no candidato a TIPS, en pacientes no candidatos a trasplante <input type="checkbox"/> Carcinoma hepatocelular: presente, en estadio C o D (BCLC)		
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA GRAVE (sólo requiere la presencia de <u>un criterio</u>) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
<input type="checkbox"/> Insuficiencia renal grave (FG < 15) en pacientes no candidatos a tratamiento sustitutivo y / o trasplante		
DEMENCIA (presencia de <u>dos o más</u> de los siguientes criterios) <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No		
<input type="checkbox"/> Criterios de severidad: incapacidad para vestirse, lavarse o comer sin asistencia (GDS/FAST 6c), aparición de incontinencia doble (GDS/FAST 6d-e) o incapacidad de hablar o comunicarse con sentido -6 o menos palabras inteligibles- (GDS/FAST 7) <input type="checkbox"/> Criterios de progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) en los últimos 6 meses, a pesar de intervención terapéutica adecuada (no valorable en situación hiperaguda por proceso intercurrente) o aparición de dificultad para tragar, o negativa a comer, en pacientes que no recibirán nutrición enteral o parenteral <input type="checkbox"/> Criterio de uso de recursos: múltiples ingresos (> 3 en 12 meses, por procesos intercurrentes -neumonía aspiratoria, pielonefritis, septicemia, etc.- que condicionen deterioro funcional y/o cognitivo)		

ANEXO 3: ESCALA DE MENTEN

Escala de Menten	
Valoración	Síntomas
Entre 1 y 3 síntomas: Situación preagónica 4 o más síntomas: Situación agónica	Nariz fría y blanca (afinamiento de cartílagos de la cara) Labios cianóticos Extremidades frías Livideces Oliguria Estertores premortem Apnea (>15 segundos en 1 minuto) No apertura ocular por más de 8 horas