



## Trabajo Fin de Grado

### ÉTICA DE LA RELACIÓN ENTRE NIVELES ASISTENCIALES: LA GESTIÓN POR PROCESOS DEL PACIENTE CRÓNICO COMPLEJO

---

### HEALTHCARE LEVELS' RELATION ETHICS: PROCESS MANAGEMENT OF COMPLEX CHRONIC PATIENT

**Autora: Cristina Muniesa Urbistondo.**

**Tutora: M<sup>a</sup> Teresa Delgado Marroquín.**

**Departamento de Medicina, psiquiatría y dermatología.**

**Facultad de Medicina. Universidad de Zaragoza.**

## **RESUMEN**

**Introducción:** El aumento de los pacientes con múltiples patologías crónicas y necesidades elevadas ha producido una situación que cada vez es menos sostenible para el sistema, el cual, además, no logra darles una atención adecuada. Como solución se han promulgado diferentes modelos con una serie de medidas en común, de alto calado ético: el empoderamiento del paciente y el cambio de roles en la atención con una implementación de la continuidad y una mayor cooperación. En este sentido, la gestión por procesos aparece como herramienta fundamental para ello.

**Objetivos:** Conocer las cuestiones éticas que subyacen en la atención a los pacientes crónicos complejos, relativas a la relación entre profesionales y niveles asistenciales, desde la perspectiva de los profesionales implicados.

**Diseño:** Estudio exploratorio realizado con metodología cualitativa. Se asegura la credibilidad (validez interna) por medio del juicio crítico de expertos, comprobación de los participantes y coherencia estructural; la fiabilidad por la réplica paso a paso (diario de campo) y la confirmabilidad (objetividad) por la revisión de los resultados por otros investigadores y el juicio crítico de expertos.

**Método:** Al tiempo de realizar una revisión de la literatura se llevaron a cabo 7 entrevistas en profundidad a informantes clave. Posteriormente se procedió a su transcripción y análisis del contenido mediante el programa MAXqda, utilizando un enfoque inductivo-deductivo-inductivo.

**Resultados:** los principales códigos encontrados han sido: trabajo en equipo, implicación, respeto al paciente y continuidad de cuidados. La implicación y el cambio de paradigma en la atención a los pacientes crónicos complejos suponen la base sobre la que fundamentar la modificación de roles de los profesionales, orientada a una mayor coordinación. Todo esto tiene como objetivo lograr una asistencia cercana e individualizada del paciente, haciéndole partícipe de su propio cuidado.

**Conclusiones:** Se reivindica un cambio en la asistencia de estos pacientes, orientada hacia una mayor continuidad. Se hace necesaria la implicación de todos los profesionales, con respeto entre los estamentos, para apostar por el cambio de roles y el trabajo en equipo que permitan llevar a cabo el cambio que se promulga.

**Palabras clave:** paciente crónico complejo, gestión por procesos, ética

## **ABSTRACT**

**Background:** The number of patients with multiple chronic diseases and higher needs has been increased. This has produced a less sustainable situation for the system which one does not get to provide an adequate service. Different models have been enacted as solution. These models have a common set of measures such as : patient empowerment and changing roles in care with an implementation of continuity and cooperation. Process management appears as a fundamental tool.

**Aim:** to learn the ethical issues underlying attention to the complex chronic patients from the perspective of the professional involved. These issues are implicated in the relationship between professional and healthcare levels.

**Desing:** An exploratory study with qualitative methodology has been carried out. Credibility (internal validity) has been ensured by experts' critical judgment, verification of participants and structural coherence. Reliability has been validated by the replication step (field diary). Moreover, other researchers have reviewed the results with the purpose of assure confirmability (objectivity).

**Method:** A bibliographic revision and seven in-depth interviews were carried out. Later, transcription and analysis by MAXQDA program were made. An inductive-deductive-inductive approach was conducted to it.

**Results:** Team work, engagement, respect to patient and continuity care were found as main codes. Improving coordination should be based in two things: a change in the paradigm of care and the engagement. A close and individualized patient care should be the main goal. In addition patients should be get involved in their own care.

**Conclusions:** A change in assistance to complex chronic patients is defended. This assistance should be guided to a greater continuity. This change could be accomplish if professionals' involvement, with respect among health care levels is carried out. Moreover teamwork and a change in the roles is required.

**Keywords:** complex chronic patient, process management, ethics

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
Cronicidad y paciente crónico complejo.....	1
Modelos de atención a la cronicidad.....	1
La gestión del caso y la gestión por procesos.....	5
Enfoques planteados y nuevos enfoques.....	5
Justificación del trabajo.....	6
<b>HIPÓTESIS Y OBJETIVO .....</b>	<b>7</b>
<b>MATERIAL Y MÉTODOS .....</b>	<b>8</b>
1.    Ámbito y tipo de estudio .....	8
2.    Participantes: criterios de inclusión y muestreo .....	9
3.    Procedimiento: .....	10
3.1. Revisión bibliográfica .....	10
3.2. Entrevistas .....	11
3.2.1. Captación. Acceso al informante .....	13
3.2.2. Transcripción .....	13
3.2.3. Análisis del contenido .....	13
4.    Consideraciones éticas .....	15
<b>RESULTADOS Y DISCUSIÓN .....</b>	<b>16</b>
1.    Revisión bibliográfica y referencias utilizadas .....	16
2.    Participación en las entrevistas y modificación de la técnica .....	16
3.    Análisis del contenido de las entrevistas .....	16
4.    Limitaciones del estudio.....	32
5.    Aspectos positivos del estudio .....	32
<b>CONCLUSIONES .....</b>	<b>33</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA .....</b>	<b>34</b>
<b>GRÁFICOS .....</b>	<b>36</b>
Gráfico 1: Frecuencia de aparición de los códigos derivados del análisis .....	36
Gráfico 2: Distribución de los códigos y subcódigos en las 7 entrevistas .....	37
Gráfico 3: Matriz de interrelación de los códigos derivados del análisis.....	38
<b>ANEXOS .....</b>	<b>39</b>
Anexo I: Consentimiento informado para participar en la entrevista .....	39
Anexo II: Carta de invitación a participar como informante clave .....	40
Anexo III: Presentación y plantilla para el informe a los informante clave.....	41
Anexo IV: resumen del informe de evaluación externa .....	42

## **INTRODUCCIÓN**

Desde finales del siglo XX se ha venido produciendo un cambio demográfico caracterizado por un aumento de la esperanza de vida y un progresivo envejecimiento de la población. A esto se suma un incremento de la prevalencia de patologías crónicas que se debe, principalmente, al aumento de la supervivencia de las personas que las padecen y que se responde, en parte, a los avances realizados en el campo de la medicina. (1,2)

Las enfermedades crónicas o enfermedades no transmisibles, además de considerarse la principal causa de mortalidad (originando el 68% de los fallecimientos en 2012 según datos de la Organización Mundial de la Salud) (3), llevan consigo un impacto en distintas áreas de la vida de la persona que las padece, lo que se traduce en una disminución de su calidad de vida y en un aumento de la frecuentación y las demandas a los Servicios de Salud.

Se calcula que, antes del 2020, las enfermedades crónicas supondrán el 60% de la carga global de la enfermedad, incluyendo a los países en vías de desarrollo, donde representarán más del 50% de dicha carga, por lo que no es una situación que afecte únicamente a los países con más ingresos, sino que estamos ante un problema de índole mundial. (4)

Todo ello ha supuesto un impacto en los sistemas sanitarios y se ha traducido en una mayor frecuentación y en una disminución de la calidad asistencial. Esto es debido a que los modelos de organización actuales están diseñados para la atención de la patología aguda, con fragmentación entre los niveles asistenciales que los conforman y con un papel pasivo del paciente, lo que no ofrece una solución adecuada a las necesidades de los pacientes que componen la mayor carga asistencial, como son los pacientes crónicos, en muchos casos, pluripatológicos. (1, 2)

Ante esta situación, se hace necesaria una reorganización de los sistemas sanitarios, teniendo como base la creación de una atención más integrada y multidisciplinar mediante la coordinación de los distintos niveles asistenciales, promoviendo la educación en salud y potenciando la participación activa del paciente por medio del autocuidado y del conocimiento de su enfermedad. (5)

En relación a esto, se han desarrollado distintos modelos de organización de los sistemas sanitarios, siendo los más influyentes a nivel internacional el Chronic Care Model y el modelo de Kaiser Permanente.

## **Chronic Care Model (CCM) (1, 2, 6)**

Fue desarrollado en el McColl Institute for Healthcare Innovation de Seattle (EEUU) por Edward Wagner y colaboradores y es el principal modelo de referencia a nivel internacional para la atención a los pacientes crónicos. (2)

Este modelo propone una interrelación entre la comunidad y los sistemas sanitarios, siendo el protagonista un paciente informado y activo que interacciona con un equipo asistencial preparado y proactivo, lo que desemboca en una mejora de los resultados clínicos y funcionales.

El modelo identifica seis elementos clave para lograr una atención óptima al paciente crónico, que son: la organización del sistema de atención sanitaria, la comunidad, el soporte al autocuidado, el diseño del sistema asistencial, el apoyo a la toma de decisiones y el desarrollo de sistemas de información clínica. (5)

Respecto al impacto del modelo, una revisión sistemática de la evidencia publicada desde el año 2000 hasta el 2008 pone de manifiesto una mejora en la calidad de la atención, medida como mejoras en el proceso de asistencia y resultados positivos en salud. Respecto a los primeros sí que se produce una mejora, sin embargo, los resultados positivos en salud sólo se aprecian en casos concretos, como son: mejoras en la calidad de vida de pacientes con asma y disminución de las hospitalizaciones y las visitas a Urgencias en los pacientes con insuficiencia cardíaca. (7)

Así mismo, respecto a los componentes del sistema de forma aislada, los que se han demostrado más efectivos son el diseño del sistema asistencial y el soporte al autocuidado. Por último, el único componente del que no se han realizado estudios es sobre la mejora de las relaciones con la comunidad. (2)

Tomando como marco conceptual el CCM, desde la Organización Mundial de la Salud se inició el proyecto “Innovative Care for Chronic Conditions” (ICCC), incluido en la estrategia global de prevención y control de enfermedades no transmisibles. (1, 4, 6)

El ICCC pone mayor énfasis en la prevención y en el enfoque de salud poblacional, dando mayor importancia a la calidad de la atención, a la flexibilidad y a la toma de decisiones basada en la evidencia y, todo esto, optimizando los recursos sanitarios disponibles en un entorno concreto.

Además, aparecen diversas aportaciones respecto al CCM, que se comentan en cada uno de los niveles en los que se articula el ICCC (macro, meso y micro):

- A nivel macro, incide en las políticas de salud, basándose en asegurar apoyo por medio de marcos legislativos y garantizando la financiación adecuada.
- A nivel meso, se centra en los factores comunitarios y en la coordinación de los recursos para lograr sensibilizar a la población y reducir el estigma asociado a las enfermedades crónicas.
- A nivel micro, se basa en la continuidad asistencial y la coordinación entre niveles asistenciales, añadiendo a la interacción paciente- equipo de asistencia del CCM, un tercer elemento, la comunidad.

## **Kaiser permanente (1, 2, 6)**

Este modelo, nacido en 2002, posee un enfoque más centrado en el paciente que en la organización, potenciando la atención integrada y la capacidad resolutive de Atención Primaria y prestando una especial atención a la disminución del número de hospitalizaciones.

Para ello, parte de una estratificación del paciente según su grado de complejidad, desarrollando una intervención individualizada a cada nivel de riesgo:

- Población general: promoción de la salud y prevención
- Pacientes crónicos de bajo riesgo: autogestión con mínimo apoyo profesional (Soporte a la autogestión)
- Pacientes crónicos de mayor riesgo: necesitan cuidados profesionales, que se combina con la autogestión (Gestión de la enfermedad)
- Pacientes crónicos complejos: precisan una gestión integral (Gestión del caso)

En conclusión, con la estratificación se busca la realización de las intervenciones más adecuadas para las necesidades de cada grupo, fomentando la prevención y promoción de la salud en la población general, controlando y evitando el deterioro en los pacientes enfermos mediante el impulso del autocuidado y el apoyo profesional adecuado, y atendiendo a los pacientes más complejos de forma coordinada y multidisciplinar.

Este modelo se ha adaptado en el Reino Unido, recibiendo el nombre de King`sFund, el cual es muy similar, salvo porque suma a la visión sanitaria, la visión social, en cada nivel de complejidad.

Respecto a las experiencias a nivel nacional, las Comunidades Autónomas pioneras han sido País Vasco y Andalucía, aunque otras autonomías (Comunidad Valenciana, Castilla y León, Castilla la Mancha, Madrid...) han comenzado a desarrollar distintos proyectos dentro de su ámbito, que, pese a tener alguna variación, coinciden, junto con los modelos anteriores, en la formación de pacientes activos, la continuidad asistencial y la atención integral y multidisciplinar. (8)

Para coordinar las diferentes iniciativas que se empezaban a llevar a cabo, la Sociedad Española de Medicina Interna y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria presentaron en 2011 un Documento de Consenso para la Atención al Paciente con Enfermedades crónicas, que contó con el soporte de las Consejerías de Salud de todas las Comunidades Autónomas. (9)

En la denominada Declaración de Sevilla, la cual es una síntesis del anterior documento, se propone un marco de Estrategia Nacional Integrada dentro del que las Comunidades Autónomas desarrollen planes autonómicos integrales de atención a las personas con enfermedades crónicas.

Dicho documento propone una iniciativa de cambio por medio de una alianza entre los profesionales, con las administraciones sanitarias y las asociaciones de pacientes que se vertebra en tres áreas: el paciente y la comunidad, la organización de la atención y la información clínica y la toma de decisiones. Dentro de cada una se presentan una serie de propuestas (Tabla 1).

**Tabla 1: Propuestas de la Declaración de Sevilla para promover una alianza entre profesionales, administraciones sanitarias y pacientes**

Paciente y Comunidad	Organización de la atención	Información clínica y toma de decisiones
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Acción política para facilitar el desarrollo en todas las comunidades</li> <li>- Estratificación de la población</li> <li>- Impulso de la prevención y promoción de la salud</li> <li>- Promover la participación de la comunidad</li> <li>- Prestar ayudas para facilitar el cuidado</li> <li>- Potenciar el papel de enfermería</li> <li>- Apoyar la creación de foros y páginas Web</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Impulsar el cometido de Atención Primaria como coordinadora de los servicios sanitarios y sociales</li> <li>- Reforzar el papel del médico y la enfermera de Atención Primaria</li> <li>- Impulsar el papel de enfermería</li> <li>- Integrar y coordinar los distintos niveles asistenciales</li> <li>- Identificar a los pacientes pluripatológicos que se beneficiarán de planes específicos</li> <li>- Reforzar la figura de los profesionales con capacidad integradora</li> <li>- Adecuar los perfiles laborales a las necesidades del paciente crónico</li> <li>- Potenciar el protagonismo de los profesionales mediante el impulso de la gestión y la autonomía de los centros</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crear sistemas de evaluación útiles para valorar el proceso asistencial y que sean facilitadores de la autonomía del paciente</li> <li>- Utilizar tecnologías de la información y la comunicación (TICs) y evaluar su uso para generar nuevas estrategias de relación entre pacientes y profesionales</li> <li>- Crear una Historia Clínica Electrónica Única que registre también las actividades preventivas y la situación social</li> <li>- Producir indicadores de evaluación de contenido eminentemente clínicos</li> </ul>

Como indican los modelos revisados, se debe realizar una estratificación de la población que nos permita diferenciar el tipo de paciente al que van a ir orientadas las intervenciones y que nos marque la clase de actuación que se debe llevar a cabo para lograr los mejores resultados y la mayor satisfacción de los mismos.

En este sentido, el término paciente crónico complejo o paciente pluripatológico, hace referencia a un concepto sobre el que se han postulado diversas definiciones, no alcanzándose un consenso en las características que lo determinan, pero que se puede definir como “aquél con dos o más enfermedades crónicas que conllevan la aparición de reagudizaciones y patologías interrelacionadas que condicionan una especial fragilidad clínica y una disminución gradual de su autonomía y capacidad funcional, generando una frecuente demanda de atención a diferentes ámbitos asistenciales (atención primaria, atención especializada, servicios sociales)”.(10)

Por tanto, estamos ante un paciente que, independientemente de su edad, posee unas necesidades que una atención orientada a la situación aguda no puede solucionar, debido que requiere un seguimiento longitudinal (ya que su proceso es crónico); coordinado, por presentar diversas patologías y proactivo, para conseguir que la disminución de su capacidad funcional se retrase lo máximo posible.

A la hora de aplicar la teoría y como medio para intentar llevar a cabo una reorganización de los sistemas de salud con el objetivo de lograr una atención más integrada y multidisciplinar se utiliza como herramienta la gestión por procesos clínicos integrados, definiéndose como proceso: “un conjunto de actividades destinadas a generar valor agregado sobre las entradas, para conseguir un resultado (salidas) que satisfaga las necesidades del cliente.”(11)

Específicamente, en el campo de salud, un proceso asistencial se define como “el conjunto de actividades que efectúan los prestadores de salud, incluidas las medidas preventivas o promocionales, diagnósticas o terapéuticas, cuya finalidad es elevar tanto el nivel de salud como el grado de satisfacción de la población que recibe los servicios.”(11)

La gestión por procesos se centra en el paciente y en abordar sus problemas de salud de manera ágil y rápida. Sus elementos principales son: el enfoque centrado en el usuario, la implicación de los profesionales, estar basado en la mejor práctica clínica mediante guías de práctica clínica y vías clínica y el desarrollo de un sistema de información integrado.(12)

Por lo tanto, es una herramienta que nos ayuda a llevar a cabo la integración de los cuidados y la asistencia longitudinal y multisectorial que postulan los diferentes modelos, ofreciendo la posibilidad de lograr unos resultados más eficientes y una mejora en la calidad de vida de los pacientes que suponen la mayor carga asistencial y que consumen la mayoría de los recursos sanitarios, como son los paciente crónicos complejos.

De todo lo expuesto se deduce que un elemento imprescindible para la atención de los pacientes crónicos complejos es la relación entre niveles asistenciales, que implica la coordinación asistencial y permite la continuidad de cuidados.

Se han invertido muchos esfuerzos en mejorar la coordinación entre primer y segundo nivel asistencial obteniendo pobres resultados en la mayoría de los casos. Estudios desarrollados por el Grupo de Investigación en Bioética de Aragón permiten trabajar con la hipótesis de que esto es atribuible en gran medida a que se han buscado soluciones en la técnica organizativa (13, 14), sin apenas considerar la dimensión ética de la cuestión (15-21). Se confirma así que el mejor de los modelos organizativos “in vitro” no ofrece resultados “in vivo” si no se consiguen previamente dos objetivos de alto calado ético: primero, la implicación individual de los profesionales (ética personal), y segundo, que la organización favorezca las condiciones para generar un “clima cooperativo” (ética institucional) que permita la comunicación y facilite la confianza entre los profesionales que comparten la responsabilidad asistencial de los pacientes (22).

El “Medical Leadership Competence Framework” (MLCF), desarrollado en la Universidad de Warwick (UK) bajo la dirección del Profesor Peter Spurgeon, es un programa de formación en cinco competencias transversales (cualidades personales, trabajando con otros, mejora de la calidad, gestión de recursos y sintonía con la gerencia) que se imparte en el Grado de Medicina, en la formación de médicos especialistas y en formación continuada de gestores (23).

El “engagement” tal como lo conciben el MLCF es un constructo que traducimos como: compromiso profesional e implicación en la institución. Es evidente la enorme distancia cultural en lo que a profesionalismo se refiere, entre uno y otro ámbito asistencial. Por todo ello, previamente al mencionado estudio de intervención, parece conveniente clarificar cuál es la situación de partida en nuestro ámbito (24).

En estos momentos se está desarrollando a nivel estatal un estudio mediante un cuestionario validado para valorar la dimensión ética de la relación entre niveles asistenciales. Parte de las premisas derivadas de un análisis cualitativo anterior desarrollado en Aragón (2009, FIS PI 09/1735). Parece conveniente actualizar y confirmar sus conclusiones, centrando el enfoque en una de las estrategias prioritarias: la atención a la cronicidad y la pluripatología, habida cuenta de los cambios -entre otros legislativos- producidos en los últimos años (prescripción por principio activo, ley de muerte digna, desarrollo del Comité de Bioética de Aragón y de los Comités de Ética Asistencial de Sector). Las conclusiones a las que se hacía referencia en el estudio previo son:

- Los profesionales sanitarios reconocen el valor de la cooperación e identifican claramente el bien del paciente como el eje en la razón de ser de la profesión. Todos coinciden en considerar la cooperación como la estrategia para dar al ciudadano la atención de calidad que espera y se merece, aunque consideran que, en la práctica, esta *cooperación* es claramente *insuficiente*.
- La falta de conocimiento, propiciado por la escasez de tiempo y las barreras organizativas crea un ambiente de *falta de confianza* en la que la carencia de información da lugar a malos entendidos, críticas y generalización de tópicos.
- La *distancia, cultural y física*, entre los diferentes agentes que influyen en las decisiones médicas ponen a prueba la capacidad de llegar a acuerdos y consensos en la atención al paciente.
- La *comunicación* y el *conocimiento mutuo* emergen como condiciones necesarias para establecer una auténtica relación de colegas que permita llevar a la práctica planes de cuidado coherentes y coordinados.
- Los valores propios de la profesión (respeto, lealtad, altruismo) están presentes en todos los discursos, sin embargo, la ausencia de referencias explícitas a la ética y deontología plantea dos cuestiones: la necesidad de una reinterpretación de las normas que expresen los valores de la profesión aplicados a la relación entre niveles asistenciales y la necesidad de promover la formación en este campo.

Estas conclusiones, ¿mantienen su vigencia actualmente? La impresión subjetiva es que sí. ¿Adquieren un matiz propio, aplicadas a la atención a la cronicidad y pluripatología, en concreto a una de sus herramientas de abordaje: la gestión por procesos al paciente crónico complejo? Estas son las preguntas de investigación a las que pretende responder el presente trabajo de investigación.

## **HIPÓTESIS Y OBJETIVOS**

### **HIPÓTESIS**

1. Las herramientas y propuestas organizativas para mejorar la atención y continuidad asistencial a los pacientes crónicos complejos son insuficientes para asegurar la calidad de dicha atención, aun compartiendo una misma visión y misión.
2. Las cuestiones éticas de actitud son fundamentales y condicionan las cuestiones éticas operativas para asegurar el éxito de la puesta en marcha de la gestión por procesos de los pacientes crónicos complejos.

### **OBJETIVO**

1. Conocer las cuestiones éticas que subyacen en la atención a los pacientes crónicos complejos, relativas a la relación entre profesionales y niveles asistenciales, desde la perspectiva de los profesionales implicados.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

### **1. Tipo y ámbito del estudio**

Se trata de un estudio exploratorio desarrollado en Zaragoza mediante metodología cualitativa (técnica de recogida de datos: entrevista en profundidad a informadores clave), cumplimentado con una revisión bibliográfica que constituye el Trabajo Fin de Grado (TFG) de la estudiante investigadora. Constituye la fase piloto de un proyecto más amplio (extensión del proyecto FIS PI13/02603) en el que se triangulará la información mediante el desarrollo de grupos focales con profesionales, gestores y pacientes, consensuando propuestas concretas de mejora mediante el método Delphi.

En esta fase piloto se ha considerado que el paradigma cualitativo permite profundizar en comportamientos, actitudes, sentimientos, percepciones y modos de interacción con la realidad de la atención a los pacientes crónicos complejos. La entrevista en profundidad permite un diálogo de apariencia distendida entre entrevistador y entrevistado, si bien es un instrumento preparado, diseñado y organizado con la finalidad de obtener un discurso continuo sobre el tema objeto de investigación. Mediante las entrevistas se pretende capturar ideas en su contexto natural, respetando la subjetividad y aportando descripciones muy ricas de fenómenos complejos (25, 26). Para el presente trabajo se propone utilizar un enfoque mixto etnográfico- fenomenológico.

Para evitar sesgos y asegurar el rigor metodológico, se han considerado las propuestas recogidas en la Tabla 2, que resume los criterios de validez y fiabilidad tradicionales para los estudios cuantitativos, sus equivalentes en metodología cualitativa y los criterios para garantizar su cumplimiento. En negrita se exponen los elementos propuestos en el presente trabajo para dar rigor a la investigación cualitativa desarrollada.

**Tabla 2: Criterios de cientificidad y procedimientos que la garantizan en función del paradigma cuantitativo o cualitativo de investigación**

CRITERIOS CIENTIFICIDAD DEL PARADIGMA POSITIVISTA	CRITERIOS DE CIENTIFICIDAD DEL PARADIGMA NATURALISTA	PROCEDIMIENTOS QUE GARANTIZAN SU CUMPLIMIENTO
VALIDEZ INTERNA	CREDIBILIDAD Valor de la verdad: isomorfismo entre los datos recogidos por el investigador y la realidad	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Observación persistente</b></li> <li>- Presencia prolongada en el campo</li> <li>- Triangulación</li> <li>- <b>Comprobación de los participantes</b></li> <li>- <b>Corroboración o coherencia estructural</b></li> <li>- Adecuación referencial (nuevas fuentes)</li> <li>- <b>Juicio crítico de expertos</b></li> </ul>
VALIDEZ EXTERNA	TRANSFERIBILIDAD Aplicabilidad: grado en que puede aplicarse los descubrimientos o resultados de una investigación a otros sujetos y contextos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Métodos solapados</li> <li>- <b>Recogida de abundantes datos descriptivos</b></li> <li>- Pistas de revisión</li> </ul>
FIABILIDAD	DEPENDENCIA Consistencia: repetición de los resultados cuando es realizada la investigación con los mismos sujetos e igual contexto	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Métodos solapados</li> <li>- <b>Réplica paso a paso</b></li> <li>- Pistas de revisión</li> </ul>
OBJETIVIDAD	CONFIRMABILIDAD Neutralidad: garantía de que los resultados no están sesgados	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Revisión de los resultados por otros investigadores</b></li> <li>- Triangulación</li> <li>- <b>Juicio crítico de expertos</b></li> </ul>

## 2. Participantes en el estudio

Los sujetos del estudio se propusieron en su calidad de informantes clave, a seleccionar en función de unos criterios explícitos, teniendo en cuenta aquellas características que pueden influir en la opinión y experiencia con relación a los objetivos del estudio. Responden a perfiles concretos, recogidos en la Tabla 3. Se ha planteado así un muestreo intencional hasta alcanzar la *saturación teórica* de las categorías y conceptos clave de la investigación. Este tipo de muestreo busca la representatividad de acuerdo con perfiles de participantes definidos según el constructo teórico. Se trata de asegurar la máxima variación de discursos (27). Sólo en el caso de que un informante preseleccionado no aceptara la invitación o no fuera posible contactar con él/ella se utilizaría el *muestreo en bola de nieve* mediante el cual un participante facilita el acceso a otros participantes que pueden, a su criterio, aportar información relevante de acuerdo con los objetivos del estudio (28).

**Tabla 3: Perfiles de selección de los informantes clave (participante en el estudio)**

INFORMANTE CLAVE	SEXO <sup>1</sup>	ÁMBITO LABORAL <sup>2</sup>	PROFESIÓN	EXPERIENCIA JEFATURA SERVICIO	EXPERIENCIA DIREC/GERENCIA	MEDIO <sup>3</sup>	Otros <sup>4</sup>
1	M	AP	M. familia	No	No	Urbano	GP
2	H	H	Internista	Sí	No	Urbano	GP
3	H	H	Internista	Sí	No	Urbano	
4	M	AP	M. familia	No	No	Rural	D
5	H	H	Internista	Sí	Sí	Urbano	
6	M	AP	Enfermera	No	No	Urbano	ESAD, GP
7	M	AP	Trabajadora social	No	No	Urbano	ESAD, GP
8	H	AP	M. familia	Sí	Sí	Urbano	

<sup>1</sup> Sexo: M (mujer), H (hombre)    <sup>2</sup> Ámbito laboral: H (hospital) AP (atención primaria)

<sup>3</sup> Medio: R (rural) U (urbano)    <sup>4</sup> Otros: experiencia particular en ámbitos no cubiertos por otros informadores, específicamente atención a discapacitados mentales (D); experiencia en proyecto de gestión por procesos paciente crónico complejo (GP); Equipo de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD).

### 3. Procedimiento

#### 3.1 Revisión bibliográfica

La revisión bibliográfica se ha realizado mediante el gestor de citas EndNote a través de PubMed y EMBASE (Excerpta Médica), Bioethicsline, usando como palabras clave: process management, multimorbidity, comorbidity complex chronic patients y ethics; términos MESH (Medical Subject Headings): ethics y comorbidity y en el Índice Médico Español (BDDOC CSIC), palabras clave: gestión por procesos, paciente crónico complejo, multimorbilidad, comorbilidad y ética. Con los términos no combinados, el número de citas sobrepasaba las 12000 en las bases internacionales (“multimorbidity”, “comorbidity”, “complex chronic patients”) y las 900 en IME (“comorbilidad”).

La estrategia de búsqueda se llevó a cabo con las siguientes acotaciones: idiomas inglés y/o español, con un período de tiempo de 10 años, adultos y humanos; y la revisión se fue ampliando en base a las sugerencias sobre artículos relacionados con nuestro tema de interés y la bibliografía citada en los mismos.

Se prestó especial interés a documentos de organizaciones gubernamentales y profesionales a nivel nacional.

**Tabla 4: resultados de la búsqueda bibliográfica**

	EMBASE	PUBMED	IME	SIN DUPLICIDADES	INCLUIDOS
Process management AND (multimorbidity)	57	538	0	443	2
process management AND (multimorbidity) AND ethics	0	3	0	3	0
Process management AND (complex chronic patients)	642	106	0	697	0
Process management AND (complex chronic patients) AND ethics	4	1	0	5	0
(comorbidity[MeSH Terms]) AND process management AND ethics [MeSH Terms]	0	2	0	2	0

### 3.2 Entrevistas

Se propuso desarrollar entrevistas en profundidad, entre monotématicas y semiestructuradas (Tabla 5), con preguntas abiertas que permitieran al participante mantener un discurso coherente en el cual él mismo pudiera aportar el orden de los temas a estudio, mientras éstos surjan de manera espontánea.

**Tabla 5: Características de la Entrevista en investigación cualitativa.**

#### Individual

**Monotématica** Enfocada concretamente a nuestro tema de estudio.

**Semiestructurada** Nivel de control medio, con diseño planificado pero preguntas abiertas.

#### Dirigida

**Sin orden preestablecido**

Según las normas que guían la administración e implementación de esta metodología, es preciso elaborar un guion que recoja los aspectos que han de ser explorados durante la entrevista, tratando de identificar los temas clave. Para ello, se han realizado reuniones con la profesora responsable, que aportó las áreas temáticas y puntos de interés, partiendo de su experiencia previa, que permitieron la elaboración de un primer guión, matizado tras la primera entrevista realizada, a considerar pequeñas modificaciones posteriores, siguiendo las recomendaciones de rigor flexible propias de la metodología cualitativa (29).

La planificación del guion flexible para las entrevistas y el procedimiento de selección de informantes clave, contacto y cita para las entrevistas, estrategia de desarrollo de las mismas, su transcripción y estrategia de análisis de contenido han sido presentados y revisados por una persona experta en metodología cualitativa, responsable de la docencia sobre este tema en el Máster de Preventiva y Salud Pública de la Universidad de Zaragoza.

En la figura 1 se detallan los apartados teóricos del guion inicial de la entrevista diseñada y en la figura 2 la entrevista realizada, incluyendo el encuadre y los contenidos de apoyo.

<b>Figura 1: Apartados a considerar para la elaboración del guion de las Entrevistas</b>	
<b>Encuadre o introducción</b>	Presentación, agradecimiento y explicación de la metodología y confidencialidad.
<b>Consentimiento informado</b>	Registro en papel del consentimiento, entrega de hoja con información, respuesta a las dudas y compromisos de los investigadores.
<b>Checklist de los puntos de interés de cada línea temática prevista en el tema de estudio</b>	Lista de líneas y temas clave que se deben explorar (espontánea o dirigidamente).
<b>Conclusión de la entrevista</b>	Agradecimiento al participante.

**Figura 2: Guion inicial de las entrevistas a desarrollar en el estudio**

<b>GUION INICIAL PARA LAS ENTREVISTAS</b>
<b>Encuadre</b>
<p>Buenos días/tardes. Gracias por su colaboración y por su tiempo. Como se le informó por teléfono, al invitarle a participar respondiendo a la entrevista que vamos a comenzar, la entrevistadora es estudiante de Medicina de la Universidad de Zaragoza desarrollando su Trabajo Fin de Grado, que tiene por objetivo explorar las cuestiones éticas de la relación entre niveles asistenciales implicadas en la atención a los pacientes crónicos complejos. Se le ha invitado por su experiencia en la atención de pacientes crónicos complejos y haber participado en estrategias para asegurar la continuidad asistencial entre niveles asistenciales.</p> <p>Si está de acuerdo con participar, por favor firme el formulario de Consentimiento Informado que se le entrega. El equipo investigador se compromete a salvaguardar la confidencialidad de la información personal de los entrevistados y su anonimato, así como a utilizar la información derivada de las entrevistas únicamente para los fines de la investigación en curso, preservando la integridad de los ficheros y asegurando su destrucción una vez finalizada la investigación. Así mismo, se informa de la intención de entregar a cada entrevistado un informe sobre el análisis de contenido de la transcripción de su entrevista para confirmar la adecuación de dicho análisis, antes de utilizarlo para extraer conclusiones.</p>
<b>Pregunta lanzadera</b>
<b>¿Puede hablarnos de su experiencia en la atención a los pacientes crónicos complejos?</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>El principal objetivo es/debería ser...</b></li> <li>• <b>Debería potenciarse y evitarse.... Considera que debe hacer de modo que.....</b></li> <li>• <b>Opinión sobre la gestión por procesos aplicada a la atención de los pacientes crónicos complejos</b></li> <li>• <b>Hablemos sobre lo que conoce acerca de la experiencia del Sector II de Zaragoza</b></li> <li>• <b>Si tuviera que liderar un proceso de este tipo: Con quién le gustaría contar y por qué</b></li> <li>• <b>Debería potenciarse..... y evitarse..... Por lo que propone hacer.....</b></li> <li>• <b>Los requisitos que debería tener un profesional que se quisiera dedicar a la atención a estos pacientes son....</b></li> </ul>

### **3.2.1 Captación. Acceso al informante**

Tras la selección de los informantes clave, de acuerdo al perfil recogido en la Tabla 3, se realizó un primer contacto de la tutora académica con los interlocutores, complementado en caso de aceptar, con un mensaje por medio del correo electrónico, dando la información estandarizada relacionada con el estudio e invitándoles a participar.

Una vez aceptada la proposición de colaborar, se concretó hora y lugar, según la disponibilidad del entrevistado para la realización de la entrevista, ofertándose como emplazamiento la Facultad de Medicina de Zaragoza u otro lugar de su elección siempre que reuniera las condiciones idóneas para llevarla a cabo, es decir, una acústica correcta, la ausencia de interrupciones... Las entrevistas se grabaron íntegramente para su posterior transcripción y análisis, previa firma del documento de consentimiento informado (Anexo 1). La duración aproximada de las entrevistas se calculó en unos 30 minutos.

El trabajo de campo se ha realizado durante el primer cuatrimestre de 2016, para proceder al análisis de contenido (abril) y elaboración del informe con las conclusiones del Trabajo Fin de Grado (mayo-junio).

### **3.2.2 Transcripción de las entrevistas**

Tras la realización y audiograbación de las entrevistas, se procedió a su transcripción literal anonimizada. Para el procedimiento se utilizó el programa Express Scribe Transcription, que permite ralentizar la velocidad del audio para poder realizar la redacción, escuchando la grabación cuantas veces sea necesario. Para asegurar el anonimato, el archivo con cada entrevista fue renombrado con la letra E y un número del 1 al 7, que representa el orden de realización de las entrevistas.

Cada uno de los archivos de transcripción en word se guardó e imprimió dejando un importante margen izquierdo para la notificación de detalles, memos, notas de las lecturas iniciales tras la transcripción, numerando las páginas para facilitar posteriormente la localización "in situ" de los códigos a los que hace referencia el texto (verbatim).

### **3.2.3 Análisis del contenido**

El proceso de categorización se realizó dividiendo conceptualmente las entrevistas en los temas más relevantes. Las categorías de partida han sido básicamente los grandes bloques por los que se preguntó en las entrevistas, aunque surgieron de forma espontánea otros que se sumaron posteriormente como nuevas categorías (Tabla 6).

**Tabla 6. Categorías**

TEÓRICAS	EMERGENTES
<ul style="list-style-type: none"> <li>-ALTRUISMO</li> <li>-IMPLICACIÓN-COMPROMISO</li> <li>-RESPETO:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Al paciente</li> <li>- Entre profesionales</li> <li>- Con otros estamentos</li> <li>- Al cuidador</li> </ul> </li> <li>-LEALTAD:                             <ul style="list-style-type: none"> <li>- Con el paciente</li> </ul> </li> <li>- RECURSOS</li> <li>- EFICIENCIA</li> <li>- JUSTICIA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- TRABAJO EN EQUIPO</li> <li>- INTERDISCIPLINARIDAD</li> <li>- CAMBIOS ORGANIZATIVOS</li> <li>- LIDERAZGO</li> <li>- CONCEPTO</li> <li>- INDIVIDUALIZACIÓN DEL CUIDADO</li> <li>- CONTINUIDAD DE CUIDADOS</li> <li>- CONOCIMIENTO</li> <li>- HOSPITALCENTRISMO</li> <li>- EDUCACIÓN PARA LA SALUD</li> <li>- AUTONOMÍA</li> <li>- EMPODERAMIENTO ENFERMERÍA</li> </ul>

Una vez seleccionadas las categorías se realizó un trabajo de lectura repetida de las entrevistas y se agruparon los conceptos que transmitían frases y párrafos de la entrevista en códigos descriptivos. Se codificó bajo la misma palabra o expresión (código) conceptos similares que se interpretaban del diálogo con diferentes entrevistados, creando así redes de conceptos y visualizando ideas o aportaciones novedosas.

Para facilitar el análisis de contenido de todas las entrevistas se contó con el programa de análisis de datos cualitativos MAXqda12 (30). El programa MAXqda facilita la separación del texto (transcrito por el investigador) en segmentos o unidades de significado, creando categorías y códigos, para un análisis más ordenado y amplio, proporcionando así facilidades para la identificación e interpretación de contenido clave para la investigación. Con el apoyo del programa MAXqda, se localizaron los códigos con sus verbatim en cada entrevista y en el global de las entrevistas, pudiendo obtenerse de esta forma todos los resultados en relación con cada uno. Así mismo, con la ayuda del programa se recuperaron todos los verbatim asociados a cada código y categoría, y se elaboraron tablas y diagramas que permiten visulizar de forma clara el análisis de la información y las conclusiones derivadas del mismo.

Para asegurar la credibilidad (validez interna) y confirmabilidad de los datos obtenidos, se propusieron los siguientes procedimientos (ver Tabla 2): juicio crítico de expertos, comprobación de los participantes, réplica paso a paso (diario de campo) y revisión de los resultados por otros investigadores. Así, el diseño del proyecto fue presentado a la profesora del Master de Preventiva y Salud Pública de la Universidad de Zaragoza, Mercedes Febrel. El diario de campo se cumplimentó desde la primera tutoría realizada en enero, tras publicarse la lista de asignación de temas y tutores para el TFG por el Departamento de Medicina. Se enviaron los resultados a los entrevistados para obtener una retroalimentación de los mismos. El anexo III recoge la plantilla que se envió a cada informante clave, junto con el informe de resultados obtenidos. Además, una investigadora doctora del Grupo consolidado de Investigación en Bioética de Aragón (GIBA) y de los equipos de los proyectos PI 09/1735 y PI13/02603, la doctora Begoña Buil Tricas, ha revisado los resultados del estudio.

#### **4. Consideraciones éticas**

Se consultó con el Comité Ético de Investigación Clínica de Aragón para que evaluara la adecuación del estudio a los requisitos éticos de investigación clínica que especifica la Ley 14/2007 de Investigación Biomédica (Dictamen favorable, acta 08/2016). En todo momento se garantiza el anonimato de los datos obtenidos así como el tratamiento confidencial de los mismos. El proceso de consentimiento informado de los participantes queda asegurado mediante la firma del documento recogido en el Anexo I, precedido por una invitación vía e-mail (Anexo II), en la que se explica de forma breve en qué consiste el estudio y se propone la participación voluntaria en la entrevista audio grabada tras el consentimiento expreso y el compromiso de confidencialidad en el proceso de transcripción, análisis y publicación de los resultados.

## **RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

### **1. Revisión bibliográfica y referencias utilizadas**

Previa a la realización de la búsqueda bibliográfica específica se contaba con las citas sobre profesionalismo y compromiso profesional (14-24) y sobre metodología (25-30). Si bien el número de referencias en la literatura internacional sobre el tema era alto, no había referencias al introducir la palabra clave “ethics” (ética) y la lectura de los abstracts confirmó que la mayoría de los trabajos hacían referencia a experiencias puntuales y concretas sin utilidad para el tema de estudio. Afortunadamente, los programas y protocolos disponibles en las páginas web del Ministerio y los Departamentos autonómicos de Salud, aportaron referencias útiles que han sido consideradas.

### **2. Participación en las entrevistas y modificación de la técnica**

De los ocho informantes clave seleccionados inicialmente uno no contestó pese a repetir la invitación. La profesional número seis del plantel teórico declinó por motivos personales la invitación, pero facilitó el acceso a dos informantes más, que cubrían los perfiles clave que quedaban por investigar. Así, se confirmó la participación de 7 de los 8 perfiles de informantes clave preseleccionados teóricamente, dos de ellos contactados por método bola de nieve, por declinación del informante 6 inicial. Analizados los perfiles de los informantes confirmados se ratifica que incluyen todos los criterios de interés, por lo que no se realizaron nuevas entrevistas.

### **3. Análisis del contenido de las entrevistas**

Los resultados obtenidos confirman las hipótesis de partida y dan respuesta al objetivo planteado. El feed-back con los informantes clave fue realizado por medio del envío individual de un documento en el que se incluían los resultados y conclusiones del trabajo, así como la transcripción de la entrevista realizada (Anexo III).

El Anexo IV recoge las aportaciones derivadas de la revisión externa por la investigadora experta.

Al comparar con la literatura se confirman varias cuestiones: en primer lugar, la falta de consenso a la hora de denominar a los pacientes como “crónicos complejos”, en segundo lugar, la necesidad de realizar una transformación del sistema, modificando las competencias de enfermería, empoderando al paciente y logrando una mayor coordinación, que lleve a una atención individualizada y continuada. (1, 2, 5, 6, 9, 12)

Como novedad se aportan los siguientes puntos:

### **CONCEPTO**

El concepto de paciente crónico complejo, al no ser un término consensuado, aparece con matices diferentes según el entrevistado, aunque, en general, se acepta que no sólo es la pluripatología lo que determina la complejidad, sino que hay también factores sociales que influyen en ésta.

Por tanto, se trataría de una conjunción de ambos: el entorno y la situación social influye en las descompensaciones de las patologías y en las hospitalizaciones debido a la dificultad de mantener la enfermedad estable sin que el entorno o el propio paciente pueda proporcionar los cuidados adecuados. Así mismo, la pluripatología también es un factor determinante, ya que, cuantas más enfermedades crónicas se padece, más fácil es que una se descompense.

Por otro lado, y en relación con lo anterior, también se trata de un concepto económico, de gasto del sistema sanitario, debido a que las descompensaciones acaban produciendo un aumento de costes al aumentar las hospitalizaciones.

Por tanto, implementar los recursos para mejorar la situación del paciente en su domicilio, sería una forma de contribuir a que éste se mantuviera más tiempo en una situación estable que le permitiera mantenerse en su residencia.

*E5.3: “Son enfermos muy mayores, que tienen mucha multimorbilidad, tienen muchas enfermedades a la vez y además con una implicación importante en cuanto a lo que es la funcionalidad. No sólo es que tengan varias enfermedades sino que además les provocan mucha discapacidad, entonces hay una imbricación allí de edad avanzada, comorbilidad o multimorbilidad, discapacidad y deterioro cognitivo, que también es muy frecuente. Entonces, esas 4 cosas están muy unidas, y aún hay una más que no es que sea... tan frecuente como las otras pero que también es importante, que es la problemática social. [...]. Entonces ahí se imbrica una situación, que es muy importante porque, a veces, no es tanto la enfermedad como otros de los factores los que dificultan los cuidados de los pacientes, tanto los autocuidados como los cuidados de lo demás”*

*E3.5: “el tipo de paciente que nosotros recibimos es un paciente generalmente añoso y con mucha pluripatología, en general. Y además, si viene al hospital es, o porque está descompensado médicamente o porque intercorre un problema social o familiar [...], es decir, es una situación que... es una situación precaria conduce a un deterioro agudo que necesita un recurso extra como es la hospitalización.”*

*E2.42: “te das cuenta que estamos hablando de enfermos distintos Atención Primaria y hospitalaria. No es lo mismo un multifrecuentador de urgencias que un multiingresador, por ejemplo, o... un multifrecuentador de Primaria.”*

*E1.8: “pero para mí el que da la complejidad de un crónico es un criterio social. El que me resulta muy difícil de atender en su salud y de cubrir todas su necesidades es alguien que vive solo, o vive acompañado de una persona igual de mayor que él, o de un minusválido...porque, porque todo hay. El que tiene un soporte familiar, para el sistema, no es complejo. Según mi interpretación.”*

## **JUSTICIA**

Cada paciente es diferente y tiene unas necesidades distintas pero, en el crónico complejo, éstas se van a incrementar y eso requiere un esfuerzo mayor por parte de los profesionales que los atienden. Sin embargo, este mayor esfuerzo, con la organización actual del sistema, no proporciona una asistencia óptima a estos pacientes, a pesar de consumir la mayor parte de los recursos en su atención, por lo que se tiene que llevar a cabo un cambio para lograr darles la atención adecuada a sus necesidades de una manera sostenible para el sistema.

*E4.4: “En la sala de espera tienes un montón de gente a la que, en teoría, le pasan cosas graves y menos graves pero tú no sabes cuál es, entonces de que, de todo eso que entra por la puerta, tú seas capaz de detectar cuál es el que necesita que pongas más atención[...].”*

*E1.58. “No te puedes dedicar a estar en la pirámide de Kaiser que el 5% se lleva el 90%, igual tenemos que repartir abajo...”*

## **CAMBIO ORGANIZATIVO Y DE PARADIGMA**

El cambio de mentalidad es imprescindible para lograr un cambio tanto organizativo como de forma de trabajar de los profesionales.

Por tanto, dicha modificación tiene que venir de la visión de la medicina por parte de éstos, desde la base, empezando por la mentalidad y siguiendo por las estructuras y los recursos para poder implementar los resultados. Por lo tanto, el cambio en la mentalidad individual es lo que inicia el cambio de la mentalidad global y de la organización posteriormente.

*E5.33: “interés en hacerlo y, además, que es lo más difícil, interés en el cambio, porque no estamos hablando de la atención a los pacientes crónicos, sino que estamos hablando realmente, desde mi punto de vista, de un cambio en el paradigma de la atención médica en el momento actual, tanto por parte de primaria como por parte de la especializada.[...] Pero, el sistema sanitario hemos pensado siempre en las estructuras y en las organizaciones, pero también hay que pensar en los profesionales, los profesionales están muy acostumbrados al tratamiento de enfermedades o procesos agudos pero no tienen ese cambio en su mentalidad de ejercicio, orientado hacia las enfermedades crónicas.”*

*E4.31. “Ganas, porque yo creo que el sistema está montado anti proceso, nos hemos troceado los pacientes, ¿no? Tú al nefrólogo, tú al otorrino.... No, hay que gestionar al paciente integralmente, entonces, lo que tendría que... es que ahora es al revés, ahora tenemos un tipo de paciente que va a cada tipo de consulta. El paciente entra y tendríamos que ser los médicos los que fuésemos a atenderle. Es al revés, es que es justamente al revés, con lo cual es muy difícil porque sanitariamente nos lo han vendido al revés. El paciente es el que está troceado y son ellos los que vienen”*

*E2.27: “Un paciente de estos pues eso, con polifarmacia, pluripatología y demás... un modelo simple de gestión de enfermedad desborda y hay que hacer, por lo tanto, una gestión de casos distinta de la gestión de procesos de enfermedad.”*

*E1.58: “cambiar el concepto de medicina y de Atención Primaria.”*

## **IMPLICACIÓN Y COMPROMISO**

### **IMPLICACIÓN**

La implicación por parte de los profesionales supone el requisito básico para poder llevar a cabo las actuaciones necesarias para dar la mejor atención posible a los pacientes, tanto a cada uno individualmente, como globalmente.

Pese a que, en todos los discursos, aparece la coordinación entre niveles y la creación de grupos multidisciplinares como un pilar básico para la mejora de la atención, en algunos de ellos se habla de la dificultad de llevarlo a cabo.

Por tanto, aunque exista esa dificultad, se tienen unos objetivos comunes y se acepta la participación de distintos gremios. Hay pequeñas discrepancias en el tipo de paciente, pero el punto de partida es el mismo. Sin embargo, la mayoría de profesionales entrevistados exponen que lo que hace falta son “ganas”, es decir, implicación tanto de los profesionales responsables de la atención más directa como de los gestores. Por tanto, la implicación aparece como el “motor” y como el “freno” de estas iniciativas ya que, si no hay implicación, la posibilidad de lograr un cambio y de trabajar en equipo desaparece.

*E6.30: “Y yo creo que habría que poner a personas que se creen estas situaciones de verdad, o sea, esta manera de trabajar, que se lo creen de verdad... [...]”*

*E5.33: “lo que más hace falta es voluntad, y al decir voluntad, quiero decir, interés en hacerlo y, además, que es lo más difícil, interés en el cambio [...]”*

*E4.35: “me parece que es fundamental creérselo para poderlo vender”*

*E3.18: “El paso, el reto que tenemos ahora, es creérselo, porque primero hay que crear esa cultura dentro del servicio”*

### **Ausencia de implicación**

Se ha expresado una falta de voluntad tanto desde los proveedores de la atención más cercana como de las personas que se dedican a la gestión.

*E6.28: “[...] No sé si se lo acaba de creer la gente que el paciente hay que seguirle la pista y alguien tiene que liderar eso.”*

*E1.46: “Pues, quizá... ¿Qué echo en falta? Una voluntad política, una implicación en crear un proceso... eso es lo que más echo en falta, porque no lo hubo.”*

### **Implicación desde la gestión**

La implicación de los gestores se ve como una necesidad para facilitar el trabajo de los profesionales que se dedican a la actividad asistencial en dos sentidos: en primer lugar, facilitando los recursos necesarios para llevar a cabo el cambio y, en segundo lugar, evitando obstaculizar los proyectos que plantean los profesionales dedicados a la atención más cercana al paciente.

Sin embargo, dicha implicación por parte de los gestores no se hace patente y esto puede deberse a que la magnitud del problema y la dificultad para dar la atención adecuada no son apreciadas de igual forma que los profesionales que realizan su trabajo diario con estos pacientes o, quizá, por la dificultad de aceptar propuestas procedentes de personas cuyo ámbito de trabajo no es la gestión.

*E6.30 “Pero, es que yo no he encontrado todavía ningún político que se lo crea de verdad. [...]Entonces, si no hay una línea política clara, de momento lo que se lleva los dineros son las cosas estrella y, efectivamente, también se necesitan cosas estrella, pero la carne en el asador hay que echarla en el crónico, en el abuelo de 80 años, en el de 85, en el de 88, en el de 90 porque, es que, es la población que tenemos, entonces hay que echar dinero ahí y, si no hay dinero, no hay recursos.”*

*E4.35: “los gestores de hospitales y dispositivos sanitarios... éstos que nos dicen cómo tenemos que hacer las cosas... No sé si también trataría, probablemente sí había que invitarles... como obligatoriamente... porque, si necesitamos una dotación económica para poner en marcha un proceso de este tipo, pues habría que convencerles para que invirtieran en un tipo de asistencia que probablemente, sería, a la larga, más barata y más eficaz, pero primero se lo tendrían que crear, claro.”*

*E3.22: “Necesitaríamos el apoyo de la administración, el apoyo de la administración muchas veces es que estén calladitos, que escuchen a los profesionales y que nos dejen hacer.... Y no que imponga [...]”*

## **COMPROMISO**

El compromiso aparece muy ligado a la implicación. Casi todos los profesionales entrevistados no sólo están implicados, sino que se han comprometido a mejorar la atención de estos pacientes por medio de proyectos muy dispares (desde la creación de grupos de apoyo a cuidadores a la validación de índices pronósticos para pacientes pluripatológicos).

Por tanto, pese a encontrarse en ámbitos distintos y participar en proyectos diferentes, todos tienen una cosa en común: cada uno, de la manera que cree mejor, se está comprometiendo a cambiar la atención por medio de actuaciones que pueden tener mayor o menor impacto. Es decir, son profesionales que poseen una serie de características necesarias para iniciar un proyecto destinado a mejorar la atención al paciente crónico complejo, entre la que destacan: ser personas implicadas y comprometidas, que participan en los proyectos citados de forma altruista y que reconocen la necesidad de cambio de mentalidad y de coordinación entre los distintos ámbitos.

*E7.35: “Yo sí, yo trabajo... todos los talleres que te he dicho los hacemos con enfermería, los hacemos enfermería, la psicóloga de la unidad de salud mental, lo coordino yo como trabajador social, un médico MIR... [...], son altamente positivos. [...] saben que hay otros profesionales que están y que estamos todos por cuidarlos, porque el dependiente, el enfermo esté mucho mejor y ellos también.”*

## **ALTRUISMO**

El altruismo aparece tanto en el trabajo diario con estos pacientes como en las iniciativas que se toman para poder mejorar su asistencia. Por tanto, lo que mueve las modificaciones en la atención de estos pacientes es una implicación desinteresada por parte de los participantes. Esto demuestra que hay un auténtico interés en el cambio y en que se mejore la atención que reciben estos pacientes.

*E1.67: "Sí, era un añadido que cuesta un esfuerzo y sin una remuneración ni en dinero ni en días laborables o ausencias laborales, o sea, era voluntariado total, con ganas de gente de intentar solucionar el trabajo que es como se hace todo en el Sistema Público de Salud, que se hace siempre dentro de lo que es el horario laboral, coges cosas...Para mejorar la salud del paciente."*

*E4.22: "Aunque sea perder más tiempo y más trabajo, en la medida de sus posibilidades, que decidan sobre su vida."*

## **TRABAJO EN EQUIPO E INTERDISCIPLINARIEDAD**

### **TRABAJO EN EQUIPO**

El trabajo en equipo supone la base para dar una atención individualizada e integrada a los pacientes. Debe realizarse a nivel "micro" con los compañeros del centro y a nivel "macro" con otros centros u otras especialidades, así como con el paciente y el entorno familiar encargados del mismo. Para lograr que esto llegue a establecerse, se hacen necesarias dos premisas previas como son:

- Es imprescindible la implicación: tanto de todos los profesionales en la educación al paciente y en el cambio de modo de trabajo, como del paciente respecto a su propio autocuidado o del cuidador si él no puede proporcionárselo.
- Una pieza fundamental debe ser el respeto entre los profesionales que trabajan juntos y el respeto al paciente, que debe sentirse acompañado en el proceso.

Sin embargo, actualmente, la falta de coordinación es percibida tanto por profesionales como por los pacientes, pudiendo generar cierta desconfianza en estos últimos ya que son los principales perjudicados por esta situación (multiconsulta, falta de objetivos terapéuticos comunes...).

Esta sensación se acentúa en los pacientes crónicos complejos ya que la falta de coordinación se hace más patente al involucrar a mayor número de profesionales.

Para mejorar esta atención se hace necesaria una "mentalidad de equipo", es decir, ser conscientes de que se forma parte de un equipo que mejora la salud de ese paciente y que cada profesional debe dar la atención que le corresponde, pero sin dejar de tener en cuenta lo que los demás hacen y lo que necesita y no se le ha proporcionado. Esto es mucho más sencillo si se establecen unos objetivos comunes y el plan de cuidados es consensuado, pero, para ello, se debe partir de un cambio en la mentalidad de trabajo.

E7.10: *“Se les ha facilitado el acceso a los profesionales, con lo cual ha facilitado el cuidado y la coordinación entre profesionales y de profesionales con el paciente y la familia.”*

E4.20: *“habría que unificar la atención del paciente, en vez de crear compartimentos estancos, que fuera como un proceso con una puerta de entrada en el sistema [...] que les permitiera un recorrido por los distintos servicios por los que el paciente necesitara ir, en vez de que fuese de ida y vuelta... va y vuelve, va y vuelve, como una pelota, entonces se crean distintos compartimentos estancos.*

E3.18: *“Coordinarnos con primaria, es decir, que primaria nos diga qué necesita de nosotros y nosotros qué necesitamos de ellos.”*

E2.64: *“La integración también es importante entre los niveles, interestamentos y de profesionales”*

### **Dificultad de trabajo en equipo**

A la vez que se defiende la necesidad de coordinación y trabajo en equipo, se hace patente cierta dificultad para llevarlo a cabo, centrada, principalmente, en dos puntos:

- Situar a todos los profesionales en el mismo nivel y aceptar que ninguno tiene la supremacía ni la potestad total del paciente
- Lograr la implicación de todos los profesionales

Además, la estructura actual del sistema no favorece el trabajo en equipo (atención primaria y atención especializada ubicadas en diferentes sitios, con vías de comunicación no muy ágiles...), aunque puede que esta no sea la principal barrera, sino que el obstáculo se encuentre en la voluntad de las profesionales para trabajar en equipo, es decir, en la implicación, y en esfuerzo que supone, a veces, ceder y estar abierto a otros puntos de vista. Por tanto, por muchos recursos que se pongan a disposición de los profesionales, si las personas que son el verdadero motor del sistema no están dispuestas, no se va a poder realizar.

E6.28: *“Claro, yo también si, a lo mejor, llamo a alguien del hospital y le digo, “oye que es que esta paciente...” como ha ocurrido ¿no? “tiene un tumor cerebral muy avanzado, se ha roto una cadera, pero es que estaba ya encamada” y se están planteando ponerle una prótesis cuando la paciente está ya encamada, pues es difícil hablar con el traumatólogo, que te escuche y que te haga caso diciéndole: “no, no, te sitúo, es una paciente con un tumor cerebral avanzado” y, ya no es que tenga un tumor cerebral avanzado, es que lleva 6 meses encamada, quiero decir, y eso es gestionar un proceso. Me parece muy bonito pero muy difícil en estos momentos.*

E1.45: *“[...] Es muy difícil trabajar en grupo porque todo el mundo tenemos nuestro punto de vista y llegar a un acuerdo a veces se hace difícil [...]”*

## **Experiencias unilaterales**

A pesar de que se reconoce que el trabajo en equipo es el camino para lograr una atención más adecuada para estos pacientes, se siguen creando experiencias parciales, quizás por la mayor dificultad de trabajar en equipo comentada, aunque, ya que el objetivo es proporcionar una atención integrada, podría ser más útil crear vías que incorporaran los diferentes estamentos desde un inicio.

*E2.19: "Lo que no hay es un sistema de colaboración con primaria."*

*E1.26: "Que yo sepa no se está tratando de hacer una gestión por procesos en el que se incluya a atención primaria en el crónico complejo, lo que sí que se está haciendo es procesos de determinadas enfermedades, pero a nivel especializado"*

## **INTERDISCIPLINARIEDAD**

En todas las entrevistas se defiende la creación de un equipo multidisciplinar formado por profesionales de la salud (médicos de distintas áreas y enfermería) y del ámbito social (trabajador social), por lo que reconocen que la atención tiene que ser compartida, al ser pacientes complejos, y que debe haber una comunicación entre la asistencia social y la sanitaria. Es decir, el trabajo en equipo, al que se ha aludido previamente, debe realizarse, tanto con profesionales del ámbito sanitario como del social, para dar una atención global, siendo todos parte de un equipo cuyo punto en común es la atención individualizada y continua a los diferentes pacientes.

Por tanto, el respeto entre los profesionales, asumiendo que todos son importantes para lograr el beneficio del paciente, y el cambio de mentalidad de trabajo orientado hacia la coordinación, como se ha expuesto con anterioridad, son el fundamento para lograr una asistencia interdisciplinar.

*E7.41: "Yo creo que todos, yo creo que, tanto el médico, como enfermería, como trabajador social, como... personal de enfermería, tanto auxiliar como enfermera, yo creo que tenemos que estar todos. Ahora, yo creo que vamos a intervenir, posiblemente, en etapas diferentes."*

*E5.40: "Creo que tienen que ser médicos con una visión holística generalista, entonces, indudablemente, el médico de atención primaria la tiene, pero a nivel del hospital, eso tiene que hacerlo el internista porque es el que tiene esa visión holística, no la tienen el resto de especialidades [...] Lógicamente hay que contar con enfermeras tanto de primaria como de hospital y luego está la figura de la enfermera de enlace que yo creo que puede ser muy importante, pero tampoco tenemos que olvidarnos, yo creo, de otros profesionales, por ejemplo, un trabajador-trabajadora social. [...] Y... otros profesionales con los que hay que contar son fisioterapeutas [...]. En algunos casos, tiene que entrar geriatras, pueden entrar nutricionistas o dietistas, pueden participar psicólogos..."*

*E2.22: "Entonces, lo que tiene que haber es equipos multidisciplinarios muy coordinados con una comunicación muy rápida y con actividades compartidas"*

## **LIDERAZGO**

El liderazgo surge de la necesidad de organización para poder llegar a un acuerdo, ya que hay un elevado de profesionales implicados.

*E3.22: "Necesitamos, al menos, una persona que coordine esto"*

El determinante del liderazgo parece ser, en la mayoría de los discursos, la atención cercana y la continuidad, por lo que los más idóneos para realizarlos serían los equipos de atención primaria, sin embargo, las decisiones de deberían tomar de modo consensuado y el resto de profesionales debe estar de acuerdo con este liderazgo y respetarlo.

### **Liderazgo desde enfermería**

El liderazgo de enfermería se justifica debido a que son los que proveen la atención más próxima y longitudinal del paciente, pudiendo ser los primeros en detectar un cambio en la situación del mismo o de su entorno que lo conduzca a un mayor deterioro, permitiendo actuar precozmente para intentar evitarlo.

*E6.32: "¿por qué me parece a mí que el crónico lo puede lidera la enfermera? Bueno pues, en un principio tú tienes al profesional de referencia, al facultativo, pero lo que es el control de la patología crónica es trabajo de la enfermería, el control de los fármacos e... bueno ahora con el decreto no sé qué pasará, porque hay tanto barullo con eso... el control de los fármacos, de sus síntomas, de sus no síntomas, de sus descompensaciones es trabajo de la enfermería."*

### **Liderazgo desde Atención Primaria**

El liderazgo por parte de Atención Primaria se justifica de la misma manera que el de enfermería. Ambos son un equipo que podría encabezar la atención al crónico complejo debido a que la enfermera es la continuidad de cuidados y el médico de primaria, además de tener también esa continuidad (aunque en menor grado) es la puerta de entrada a la atención especializada.

*E1.30: "Yo pienso que en la gestión por procesos del paciente crónico tiene que participar inevitablemente el médico de familia y la Atención Primaria porque es donde vive el paciente. [...] El que lleva el peso de la atención del paciente crónico es Atención Primaria. Y tendría que ser la primera en establecer la gestión por procesos."*

*E2.61: "yo creo que el liderazgo es de primaria"*

### **Liderazgo desde el hospital**

Desde la atención especializada, se acepta que Atención Primaria debería encabezar la atención del crónico complejo debido a que son los responsables de la continuidad asistencial, como se ha comentado anteriormente. Sin embargo, admiten que para lograr implicar a los profesionales de atención hospitalaria se les tiene que dotar de cierto liderazgo.

*E2.61: "Entonces, si yo quiero mover a mis adjuntos hacia los crónicos complejos y demás les tengo que dar cierto, pues eso, un cierto liderazgo desde aquí"*

## **EMPODERAMIENTO DE ENFERMERÍA**

Hay unanimidad en que el papel de enfermería es fundamental. Sin embargo, las competencias que se deben asignar varían con la entrevista. Desde la óptica del hospital se apuesta por la enfermera de enlace como coordinadora con primaria y con trabajo social, mientras que, por parte de enfermería, se habla de asignación de nuevas competencias, con unos recursos propios que puedan gestionar.

*E6.33: “claro, porque yo detectar, se detectan muchas cosas pero si luego no tengo nada para hacer con ellas...”*

*E5.40: “está la figura de la enfermera de enlace que yo creo que puede ser muy importante”*

*E3.44: “pues una pieza fundamental la enfermera y la enfermera de enlace en primaria igual, que es la que tiene que coordinar todo ese proceso entre especializada y primaria. El papel de la enfermería en esto es clave y yo creo que, a pesar de todo, no se ha dado cuenta todo el mundo. [...] o sea, una ciudad sin semáforos no puede funcionar, a lo mejor sin guardia de tráfico sí, pero cuando tu pones un guardia de tráfico, te va a solucionar el problema puntual que el semáforo, que está programado, no te resuelve.”*

*E2.41: “hay que dejar en manos de enfermería un poco el aspecto de la gestión”*

## **RESPECTO Y LEALTAD**

### **Respeto y lealtad al paciente**

Existen pequeñas variaciones en lo encontrado en las distintas entrevistas, pero todas pivotan sobre los mismos ejes: el cuidado individualizado y el seguimiento, con una visión global del paciente.

Es decir, el respeto al paciente es lo que genera la necesidad de cambio, ya que actualmente no se le está pudiendo ofrecer al usuario mayoritario como es el crónico y, dentro de éste, el crónico complejo, la atención adecuada respecto a sus necesidades.

*E7.51: “Entonces, intentar que tenga la mejor calidad de vida, que tenga cubiertas todas las necesidades y que no haya un riesgo ni para ellos ni para los que le rodean.”*

*E5.17: “Un poco, evitar esa multiconsulta y promocionar todo lo que es la interrelación entre los unos y otros y, por supuesto, el... promover que haya un... un establecimiento de objetivos terapéuticos y que todos los médicos que atienden a esos pacientes se ajusten a esos objetivos terapéuticos”*

*E3.20: “El principal objetivo es que el paciente permanezca en su entorno natural, es decir, en su domicilio con su familia, durante el mayor tiempo posible, con el mayor grado de funcionalidad posible, lo más cómodo posible y lo más seguro posible, ese es el objetivo ideal.”*

*E1.10: “Pues, desde luego, mejorar su estado de bienestar, la definición de la OMS, de Alma Ata de qué es la salud: la salud es el bienestar físico, psíquico y social.”*

En cuanto a la lealtad al paciente, aparece muy ligada al respeto en distintos aspectos, pero, fundamentalmente, en lo relativo a la toma de decisiones al final de la vida.

*E5.49: “En ocasiones, prolongar la vida con muy mala calidad no es algo realmente beneficioso sino que puede ser el proporcionar más sufrimiento y es algo que hay que tenerlo en cuenta. [...] Es decir, hay que ayudar a las personas para que el proceso de transición entre la vida y la muerte sea lo menos traumático posible.”*

*E4.15: “el montón de trayectos que hacen para no recibir ningún tipo de... información y ni atención, me atrevería a decir. Tendríamos que evitar que viajara el paciente y, entonces, conseguir que viajara la información”*

*E3.31. “A mí lo que me interesa es resolver los problemas del día a día, es decir, generar un entorno de trabajo más cómodo... más cómodo, no para nosotros, para el paciente.”*

### **Respeto al cuidador**

El cuidado proporcionado en el domicilio es un factor que determina, en buena parte, la estabilidad clínica del paciente crónico, por lo que el cuidador supone una pieza clave para mantener a dicho paciente en el domicilio.

Por ello, el trabajo con los cuidadores cobra gran importancia, no sólo adiestrándoles en el modo de atender al paciente, sino velando también por su bienestar físico y emocional, ya que, si el cuidador claudica, esto va a repercutir también en la persona que tiene a su cargo.

*E7.9-10: “Pero, si contamos con cuidadores no adiestrados o con cuidadores que no cubren esas necesidades o con familiares que se ven desbordados por la situación... pues en las fases terminales o en situaciones de cuidado que se ven desbordados... entonces, posiblemente, esos paciente pasen a otros dispositivos que igual no tendrían que haber pasado porque con mejores apoyos podrían haber mantenido el cuidado más tiempo dentro del domicilio. [...]”*

*E5.14: “En el caso del cuidador, podemos hacer lo mismo. Imagínate que este paciente con insuficiencia cardíaca no pudiera ponerse en pie. Si tú le dices al cuidador que lo que tiene que hacer es, con una cinta métrica de sastre o de modista medirle todos los días el perímetro de la pantorrilla y que, si hay un aumento de 2cm, le doble la dosis de diurético, pues estaríamos evitando también situaciones posteriores.”*

*E2.24: “Lo fundamental es que la enfermera gestora de casos sea muy “coaching” y a quién hay que educar, animar, avalentar que decimos en Aragón, es al cuidador. Hay que mimarlo, es clave, porque es el principal determinante de los reingresos y de la disminución de los reingresos.”*

*E1.52: “Sí, no solamente tienes que contemplar al paciente sino quien le cuida, porque si el que le cuida se agota, no va a poder seguir cuidando.”*

## **Respeto entre profesionales**

El respeto entre los distintos profesionales, junto con la implicación, es un elemento clave para poder llevar a cabo una verdadera cooperación entre niveles.

Dicho respeto conlleva reconocer el valor de la labor de todos los profesionales implicados que, sumada a la del resto, provee de la atención adecuada al paciente. Además, es una condición inherente al trabajo en equipo, aunque el sistema actual, tan compartimentalizado, no lo favorece.

Por tanto, para lograr un cambio de mentalidad de trabajo y poder llegar a una verdadera coordinación, el respeto entre los diferentes profesionales es imprescindible, ya que lo que se busca es una atención compartida con unos objetivos consensuados entre todos los participantes. Es decir, si la relación entre los niveles se encuentra plagada de prejuicios y desconfianza hacia los profesionales del ámbito que no es el propio, la dificultad de poder establecer un diálogo para llegar a un consenso va a ser inmensa.

*E6.30: “uno no puede pensar que el de la otra parte del sistema está tocándose las narices. No, se trabaja de otra manera, se hacen otras cosas. Entonces, si tú al otro te dieras cuenta de lo que hace, de lo que resuelve, y le pones cara. También me parece muy importante, poner cara a la gente que está tratando a los mismos pacientes.”*

*E4.32: “Esto se consiguió en Teruel gracias, yo creo, a que ninguno de los que participaban en el proceso se creyó más importante que los otros, es decir, no eran importantes ni las geriatras, ni los traumatólogos, ni las internistas, ni las enfermeras, eran todos los que, gracias a su trabajo multidisciplinar, dieron a luz eso”*

*E3.18: “coordinarnos con primaria, es decir, que primaria nos diga qué necesita de nosotros y nosotros qué necesitamos de ellos.”*

## **Respeto al sistema**

El respeto al sistema aparece en varios discursos, tanto de manera tangencial, como explícita, y, principalmente, se correlaciona con la mejora en eficiencia del mismo, fundamentalmente mediante la disminución de ingresos hospitalarios. Por tanto, al permanecer el paciente bien cuidado en su domicilio, se produce un beneficio para el usuario, pero también para el sistema.

*E2.9: “lo que hay que hacer es abordarlo eficientemente y está claro que el modelo de gestión de la especialidad o de gestión de la enfermedad no está dando salida eficiente, por lo menos a estos pacientes, entonces hay que buscar alternativas”*

*E2.55: “yo lo que quiero es disminuir... o hacer eficientes los recursos”*

## **EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE**

El paciente aparece como una parte activa implicada en el trabajo en equipo, al igual que en los distintos modelos que se han propuesto tanto a nivel nacional como internacional, por lo que la autonomía del paciente y el respeto a la misma son una parte fundamental.

En el paciente crónico complejo cobra especial relevancia debido a que son pacientes abocados al deterioro, los cuales se van a tener que enfrentar a tomar decisiones respecto a cómo quieren finalizar su vida.

Por tanto, el punto de partida inicial para lograr la autonomía es que estén bien informados de las opciones y recursos que tienen a su disposición, en función de la situación en la que se encuentren; ya que no sirve de nada tener recursos disponibles y profesionales dispuestos a trabajar si los pacientes no saben que existen. Del mismo modo, no se les puede exigir tomar decisiones acerca de su salud si no conocen todas las posibilidades o si no se les han explicado las implicaciones o la evolución que puede tener su patología.

Además, de la misma forma que la información es necesaria para lograr la autonomía del paciente, lo es para que conozca su enfermedad y pueda actuar como una pieza más del equipo de trabajo. Por tanto, cobra gran relevancia la educación en salud, es decir, enseñar a los pacientes cómo convivir con su patología e individualizando también este aprendizaje, ya que no todas las situaciones son iguales. Además, no es suficiente sólo con que se involucre el profesional sino que la propia implicación del paciente es un elemento fundamental para lograr este objetivo.

En este sentido, el principal propósito es hacerles comprender que el que ellos se hagan cargo de su cuidado beneficia a los profesionales, pero, por encima de todo, les beneficia a ellos, que son los que conviven día a día con su enfermedad y que son los que se conocen mejor que nadie.

*E7.13: "es que yo no sabía que había un Trabajador Social en el centro qué maravilla, pues... poder solucionar, no sabía a quién preguntárselo, no sabía cómo empezar"...*

*E6.5: "con poca información de cuál es su situación, de cuál es su proceso, de cuál va a ser su evolución"*

*E6.61: "Hombre, yo creo que tendría que creerse la Ley de Autonomía del paciente, tendría que creérselo"*

*E5.48: "aprender a tomar decisiones compartidas con el paciente y la familia, o sea, ya no puede ser sólo la decisión del médico o del personal sanitario, sino que al paciente hay que plantearle su situación para que tome decisiones con la información correspondiente. Esto también supone enseñar al paciente y al familiar, porque muchas veces no están acostumbrados a tomar estas decisiones. Entonces, eso es muy importante: compartir las decisiones con ellos."*

E4.41: “[...] pues tener conocimiento en materias como cuáles son las necesidades al final de la vida, tener conocimiento de voluntades anticipadas, o de procesos de atención a las necesidades en las fases finales de la vida. Porque también nos hemos dado cuenta desde la Atención Primaria que, por lo que sea, este tipo de documentos y de información que todos tenemos y que todos conocemos, no se cuentan o no se las contamos a los pacientes [...]”

E4.13: “Pues yo creo que... yo creo que la educación sanitaria y el autocontrol, me parece que es lo más... es decir, el enseñarles... enseñarles en qué momento se tienen, a lo mejor, que poner las pilas e ir a un dispositivo superior o más sofisticado... pero en el día a día, como aprender a manejarse con su proceso, eso es lo que yo creo que hay que potenciar en el medio rural.”

E1.50. “El camino, pues la medicina de familia, la educación para la salud, desde luego.”

### **CONTINUIDAD DE CUIDADOS Y CUIDADO INDIVIDUALIZADO**

Si la implicación junto con el respeto entre profesionales suponen el punto de partida y el trabajo en equipo es el camino, la continuidad de cuidados y la atención individualizada sería la meta a lograr con estos paciente y con cualquier paciente, pero, en el caso del crónico complejo, mucho más, al ser un paciente con unas necesidades mayores, por lo que la atención individualizada va a implicar a muchos más profesionales y éstos tienen que estar coordinados para lograr el mismo objetivo, apareciendo la gestión por procesos como herramienta para la creación de estas vías de comunicación.

Como base para lograr esta atención es necesaria una visión del global del paciente y del momento en el que está, pero también de su entorno y de las necesidades sociales que pueden surgir, por lo que la figura del trabajador social cobra especial relevancia.

Por lo tanto, el primer paso sería conseguir una valoración global y segundo, el poder ofrecer un cuidado individualizado a los pacientes por medio de una implementación de recursos y de vías de comunicación que permitan la cooperación entre profesionales de diferentes ámbitos.

E7.3: “[...] cada paciente es diferente al siguiente y que requiere valoraciones y respuestas diferentes. Se hace una valoración conjunta tanto del paciente como del entorno y en función de las necesidades que nos encontramos se elabora un plan conjunto de actuación, un plan de cuidados.”

E5. 21: “El proceso tiene que ser lo que hay que hacer con cada paciente para finalizar hacer un plan que sea individualizado.”

E4: “darles su individualismo, porque no son iguales, igual que nos no los mismo dos bronquíticos, dos hipertensos, no son lo mismo dos deficientes...”

Respecto a la continuidad de dicho cuidado, la “complejidad” de estos pacientes hace necesario un acompañamiento continuo y cercano, centrado en el paciente y con unos objetivos comunes que ayuden a los profesionales a enfocar la atención que se va a proporcionar, ya que se trata de situaciones de larga evolución que van a ser cambiantes, lo que supone una variación de las necesidades según el momento evolutivo.

Así mismo, la continuidad es una herramienta de gran valor ya que nos permite, por un lado, tomar conciencia de cuándo cambia una situación en un paciente para poder adaptarnos a ella y, por otro, actuar precozmente en momentos de descompensación o de fatiga del cuidador. Además, debido a que el entorno del paciente y, especialmente, el cuidador principal, son determinantes del estado de éste, el seguimiento también debe ampliarse a éstos. Es decir, se trata de un seguimiento tanto del ámbito clínico como social.

Por tanto, esta constancia en la atención, favorece el mantenimiento de los pacientes en el mejor estado posible. Sin embargo, puede ser una fuente de duplicidades e informaciones contradictorias en el crónico complejo por la cantidad de patologías a las que se realiza seguimiento en especialistas distintos. Debido a esto, dicho cuidado continuado debe ser una actividad consensuada, en la que todos los profesionales implicados vayan hacia el mismo sentido y sepan qué atención de otros ámbitos está recibiendo ese paciente en ese momento.

*E7.9: “A ver, hay pacientes que son graves, que tiene muchas necesidades pero si tienen buenos cuidadores y tienen, con el soporte asistencial que se hace desde el Centro de Salud, de todos los profesionales... y con un seguimiento adecuado, los pacientes pueden estar mucho tiempo en el domicilio”*

*E6.32: “¿A mí qué me interesa? Saber cuál es su trayectoria y acompañarles en el proceso y ayudarles en lo que yo pueda ayudarles.”*

*E5.31: “[...] la transferencia entre niveles del paciente, que es uno de los problemas que hay, esté allí muy vinculada de manera que el paciente, digamos, no pasa a otro nivel hasta que ese nivel ha entrado en contacto con el paciente y tú... lo transmites. Tanto del hospital hacia primaria, tanto de la primaria hacia el hospital”*

*E2.7: “[...] son enfermos multiingresadores, en general y en los que es fundamental la continuidad asistencial porque son grandes utilizadores de recursos”*

*E1.62: “Hay mucha variabilidad y lo que pretende el proceso es que se acabe esa variabilidad, el tener una vía muy establecida para que mejore la continuidad de los pacientes”*

## **RECURSOS**

La necesidad de recursos se manifiesta en todas las entrevistas de distintas formas: personal, tiempo, dinero... pero, de manera especial, aparece la necesidad de implementar los recursos sociales para poder ofrecer una mejor atención en el domicilio a los pacientes y cuidadores, que les permita, dentro de lo posible, lograr un mejor cuidado para evitar descompensaciones y hospitalizaciones. Así mismo, en relación con las anteriores, cobra relevancia la necesidad de implementar los recursos intermedios, tanto como alternativa para evitar ingresos en hospitales de agudos (cuando la situación no lo requiera pero tampoco sea adecuado permanecer en el domicilio), como para evitar la vuelta al domicilio tras una hospitalización si no se le puede dar la atención adecuada en el mismo.

E7.49: *“Pues algunas veces es conseguir los recursos que puedes, no los ideales, ¿vale? [...] algunas veces, tenemos pacientes pues que... les damos la respuesta que se puede pero que no es la perfecta ni es la que, en ese momento, igual, habría que dar ¿vale?”*

E6.22: *“Bueno, y luego otra cosa que me parecería importante es que hubiera una serie de recursos intermedios para una cadera que haya que rehabilitar[...]un cuidador que hay que intervenir y que hay que cuidar al demente una semana... no tenemos, en este sector, ni una puñetera cama de esas. [...] Eso aquí no existe, entonces viene la abuela a casa y, si tiene familia que la pueda atender, bien. Pero si no ¿qué haces con la abuela? ¿te la llevas tú a tu casa? Entonces, eso me parece una carencia importantísima.”*

E3.5: *“Y luego, en el sector nuestro no tenemos recursos sociales. Pues hay muy pocas camas de... trasladamos aproximadamente... un 1,8% de nuestros pacientes se trasladan a otros hospitales, incluidos los de crónicos.”*

E1.18: *“Sí que sería una vía que podría ayudar eso, el tener un soporte social más interesante pues ayudaría a vivir mejor a un montón de pacientes”*

## **CONOCIMIENTO**

En todas las entrevistas se aprecia conocimiento del tema. Aunque algunos entrevistados posean un conocimiento teórico más amplio que otros, todos están familiarizados con el tema de la gestión por procesos y tienen referencias de proyectos llevados a cabo.

E3.10: *“unos criterios que habíamos definido previamente, que son los de la escuela andaluza de Salud Pública, el grupo de Manolo Ollero”*

E2.7: *“yo, por ejemplo, he hecho varios trabajos sobre multiingresadores, analizando los GRDs atendidos por Medicina Interna y de todo el hospital y tal”*

Complementando a las reflexiones expuestas de los distintos códigos, por medio del trabajo con el programa informático se han obtenido una serie de gráficos que muestran la frecuencia de cada uno de los códigos en global (Gráfico 1) y en función de la entrevista (Gráfico 2), así como las interacciones que se producen entre ellos (Gráfico 3).

#### **4. Limitaciones del estudio**

Las principales limitaciones derivan de la escasez de tiempo para el desarrollo de un trabajo de campo cualitativo y la falta de experiencia en esta metodología por parte de la estudiante responsable. Para paliar esta limitación se han acotado los objetivos a una descripción inicial mediante una técnica concreta de obtención de información. Previamente a su realización se han realizado varios seminarios prácticos, impartidos por profesoras de la Facultad de Medicina y del GIBA, sobre entrevistas en profundidad, métodos de transcripción, codificación y categorización de la información, tanto manual como con apoyo informático, así como manejo del MAXQDA12 y, previamente, del gestor de referencias EndNote.

#### **5. Aspectos positivos del estudio**

El estudio ha supuesto una oportunidad única para conocer la riqueza y rigor metodológico que deben acompañar a toda investigación en general y de enfoque cualitativo en particular, permitiendo a la alumna clarificar conceptos teóricos y el peso específico de los distintos puntos del proceso de planificación y desarrollo de un proyecto de investigación. El diario de campo ha sido un instrumento fundamental para ello. El conocimiento y manejo de programas distintos a los habitualmente manejados: un gestor de referencias bibliográficas (EndNote) y el MAXQDA12, un programa informático para el análisis cualitativo de datos (CAQSDAs).

Por otra parte, al utilizar la entrevista en profundidad como método de recogida de datos, ha podido profundizar en el aprendizaje de las técnicas de comunicación y entrevista clínica.

La revisión bibliográfica para abordar el estudio ha permitido a la estudiante reflexionar sobre uno de los retos de la atención sociosanitaria actual: el necesario cambio de paradigma del profesionalismo bien entendido para abordar una realidad presente y creciente: la cronicidad, multimorbilidad y la dependencia que llevan asociada, en nuestras sociedades cada vez más envejecidas.

## **CONCLUSIONES**

- La definición de paciente crónico complejo no se encuentra consensuada, aunque, en la mayor parte de los casos, se expone como determinante la interacción entre un número elevado de patologías y las circunstancias sociales del paciente, que generan una mayor dificultad de la atención.
- La mejora de la atención de estos pacientes pasa por un cambio de mentalidad, en primer lugar y, posteriormente, organizativo, para poder crear estructuras que ofrezcan una atención global al paciente y su entorno, con una estrecha colaboración entre los niveles asistenciales y por medio de un cuidado continuado.
- El cambio organizativo supone un cambio de roles de los profesionales, destacando el empoderamiento de enfermería con una ampliación de sus competencias y el liderazgo por parte de los encargados de la atención continuada como son los equipos de Atención Primaria.
- La implicación y el respeto entre los profesionales suponen la base para la creación de proyectos orientados a la mejora de los pacientes crónicos complejos.
- Los grupos de trabajo orientados a la mejora de estos pacientes deben estar formados por profesionales de distintos ámbitos, tanto sanitario como social, los cuales deben tener una mentalidad de trabajo en equipo que facilite la coordinación y la asistencia compartida. Por tanto, la coordinación entre niveles y el trabajo en equipo conforman las herramientas fundamentales. Así mismo, en dicho grupo de trabajo debe incluirse el paciente, participando activamente en la mejora de su salud.
- El objetivo a lograr con el paciente crónico complejo es ofrecer una atención individualizada, sustentada en la continuidad de cuidados que permita un seguimiento estrecho del mismo.

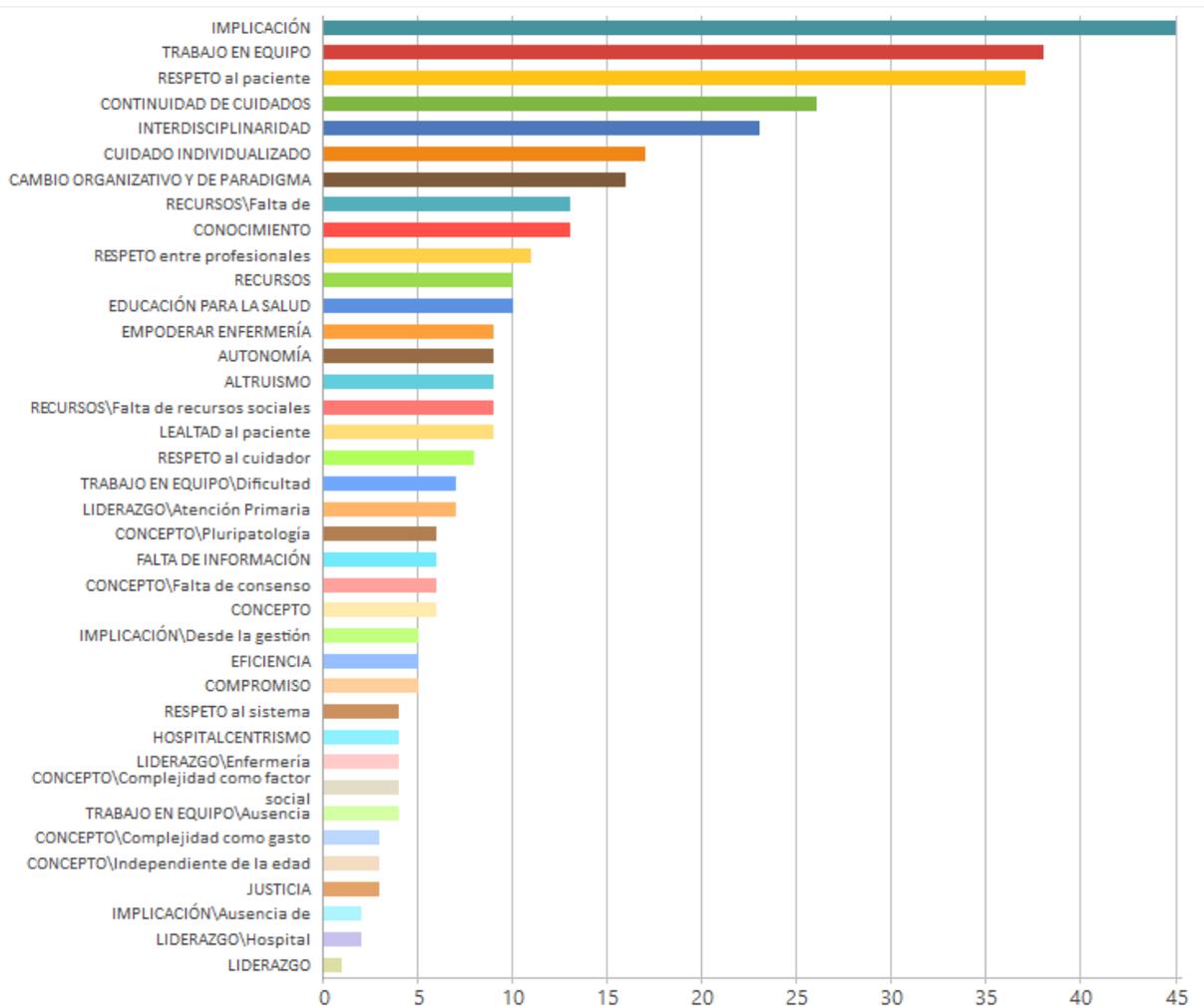
## **BIBLIOGRAFÍA**

1. Junta de Castilla y León. Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León. Valladolid: Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad, Gerencia Regional de Salud de Castilla y León; 2013.
2. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid [Internet]. Madrid: Consejería de Sanidad; 2013. Disponible en:  
<http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Contentdisposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3D140326+PRESENTACI%C3%93N+ESTRATEGIA+CR%C3%93NICOS.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPMAY&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352847372204&ssbinary=true>
3. Organización Mundial de la Salud. Informa sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014. Disponible en:  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO\\_NMH\\_NVI\\_15.1\\_spa.pdf?ua=1&ua=1](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1)
4. Nuño R. Atención innovadora a las condiciones crónicas: más necesaria que nunca. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada. 2009;1(3):1-8.
5. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. Health Aff (Millwood). 2001;20(6):64-78
6. Departamento de Sanidad y Consumo del País Vasco. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Bilbao: Departamento de Sanidad y Consumo del País Vasco; 2010.
7. Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. Health Aff (Millwood). 2009;28(1):75-85.
8. López S, Fernández S. Estrategias de cronicidad en el ámbito nacional. Anexo II. 2014.
9. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC): Documento de Consenso Atención al Paciente con Enfermedades Crónicas; 2011.
10. Ministerio de Sanidad y Política Social. Unidad de Pacientes Pluripatológicos: Estándares y Recomendaciones. Informes, estudios e investigación. Ministerio de Sanidad y Política Social. Madrid; 2009.  
[http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EyR\\_UPP.pdf](http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/EyR_UPP.pdf)
11. Osorio V. Gestión por Proceso y Calidad Asistencial: Fundamentos. 2011. Disponible en:  
[\[http://www.isalud.org.es/blog/?m=201111\]](http://www.isalud.org.es/blog/?m=201111)
12. Consejería de Salud. Guía de diseño y mejora de procesos asistenciales. Sevilla: Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2001.
13. Gil V, Barrubés J, Álvarez JC, Portella E. Sostenibilidad financiera del Sistema Sanitario. 10 medidas estructurales para afrontar el crecimiento del gasto sanitario. Barcelona: Antares consulting, 2010.
14. Profesión médica y reforma sanitaria. Propuestas para una acción inmediata. OMC, diciembre 2012  
[https://www.cgcom.es/sites/default/files/profesion\\_medica\\_reforma\\_sanitaria](https://www.cgcom.es/sites/default/files/profesion_medica_reforma_sanitaria)
15. Feeney Y, Tiernan J. Employee engagement; an overview of the literature on the proposed antitheses to burnout. Irish J Psychol 2006; 27:130 -41.
16. Harter K, Schmidt FL, Hayes TL. Business-unit level relations between employee satisfaction, employee engagement and business outcomes. A meta-analysis. J Appl Psychol 2002; 87: 268 -79.
17. Guthrie M. Engaging physicians in performance improvement. Am J Med Qual 2005; 10: 235-8

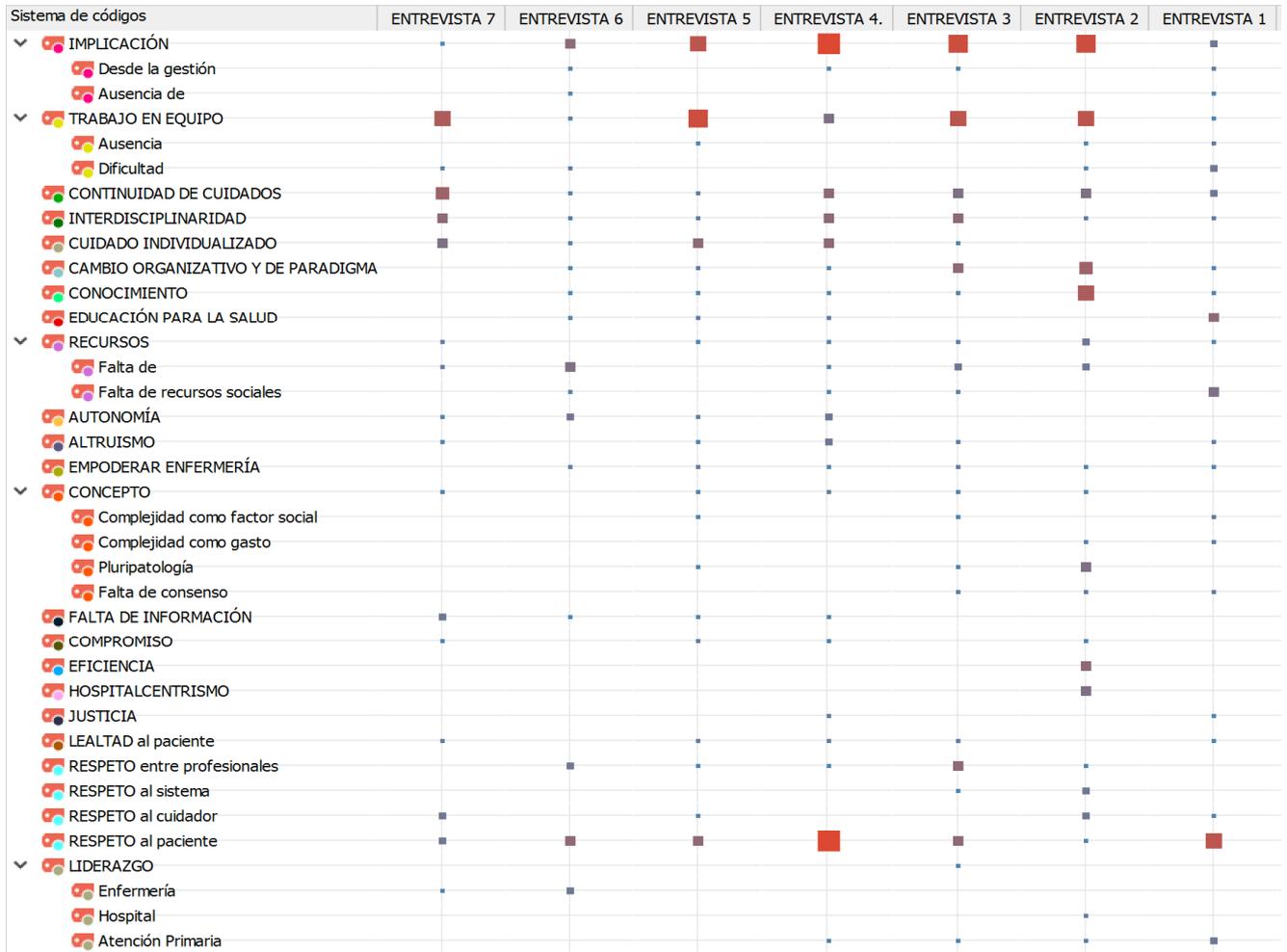
18. Toto DA. What the Doctor ordered: the best hospitals create emotional bonds with their physicians. 2005. See <http://gmi/gallup.com/content/18361/what-the-Doctor-Ordered.aspx>
19. Reinerstsen JL, Gosfield AG, Rupp W, Whittington JW. Engaging Physicians in a Shared Quality Agenda. Boston, USA: Innovative Series, IHI, 2007
20. Macleod D, Clarke N. Engaging for success: enhancing performance through employee engagement. Dept for Business, Innovation and Skills. 2009. See [www.bis.gov.uk](http://www.bis.gov.uk)
21. Goldstein SM, Ward PT. 'Performance effects of physicians' involvement in hospital strategic decisions'. J Serv Res 2004; 6:36-72.
22. Spurgeon P, Mazelan PM, Barwell F. Health Services Management Research 2011; 24(3): 114-120.
23. Akinston S, Spurgeon P, Clark J, Armit K. Enhancing Engagement in Medical Leadership, Lessons from Highly Engaged Trusts. Coventry: Institute for Innovation and Improvement, University of Warwick Campus, 2010.
24. Spurgeon P, Barwell F, Mazelan P. Developing a medical engagement scale (MES). Int J Clin Leadership 2008; 17: 213 -23.
25. Willig C. Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method. Buckingham, UK: Open University Press; 2001.
26. J.J.Miraa, V. Pérez-Jovera, S. Lorenzob, J. Aranaza y J. Vitallera. La investigación cualitativa: una alternativa también válida. Aten Primaria 2004; 34(4):161-9.
27. Calderón C, Fernández de Sanmamed M. Investigación cualitativa. En Problemas de salud en la consulta de medicina de familia (7ª Edición), 2014. Barcelona: Elsevier: 193-216.
28. Richards L, Morse JM. Readme first for a user's guide to qualitative methods (2nd ed). Thousand Oaks Calif: Sage Publications, 2007.
29. Boyce C, Neale P. Conducting in-depth interviews: A Guide for Designing and Conducting In-Depth Interviews for Evaluation Input. USA: Pathfinder International; 2006.
30. Caro González FJ, Díez de Castro EP. Investigación cualitativa asistida por ordenador en economía de la empresa; 2005; 11(2):45-58. ISSN:1135-2533. <http://www.aedem-virtual.com/articulos/iedee/v11/112045.pdf>

## GRÁFICOS

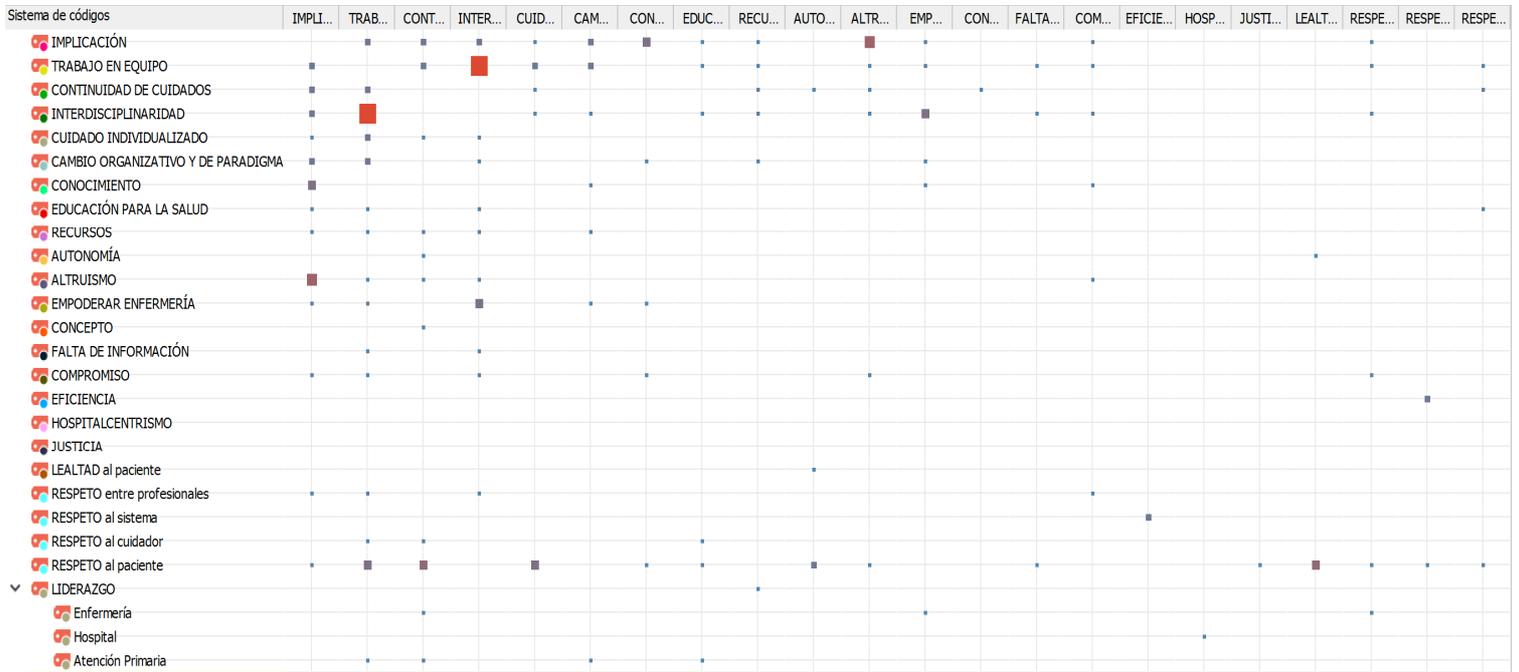
Gráfico 1: Frecuencia de aparición de los códigos derivados del análisis



## Gráfico 2: Distribución de códigos y subcódigos en las siete entrevistas



### Gráfico 3: Matriz de interrelación de los códigos derivados del análisis de contenido



## **ANEXOS**

### **ANEXO I: Modelo de CI para los participantes que hayan dado su autorización a colaborar voluntariamente en el estudio (previo al desarrollo y grabación de la entrevista)**

D/D<sup>a</sup>. \_\_\_\_\_ asegura participar libre y voluntariamente en esta entrevista y da su consentimiento para que se grabe esta conversación.

El equipo investigador se compromete a salvaguardar la confidencialidad de la información personal de los entrevistados y su anonimato, así como a utilizar la información derivada de las entrevistas únicamente para los fines de la investigación en curso, preservando la integridad de los ficheros y asegurando su destrucción una vez finalizada la investigación. Así mismo, se informa de la intención de entregar a cada entrevistado un informe sobre el análisis de contenido de la transcripción de su entrevista para confirmar la adecuación de dicho análisis, antes de utilizarlo para extraer conclusiones.

En Zaragoza, a \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016

Firmado:

## **ANEXO II: Carta de invitación a participar como informante clave<sup>1</sup>**

Buenos días/tardes,..... :

Este año colaboro en la dirección de TFG de los alumnos de sexto, con dos temas relacionados con el proyecto FIS: ética de la relación entre niveles asistenciales. Uno de estos trabajos está centrado en la atención a los pacientes crónicos complejos en general y la posibilidad de poner en práctica un plan de gestión por procesos sobre su atención. Se trata de una fase exploratoria mediante entrevistas en profundidad a informadores clave, seleccionados por cumplir unos criterios preestablecidos. Evidentemente, tú eres uno/a de los informadores clave a los que invitar a ser entrevistado/a.

Se trataría de dedicar media hora - cuarenta minutos para responder a unas preguntas abiertas sobre el tema. La entrevista, que realizaría la estudiante (Cristina Muniesa Urbistondo) previa firma del consentimiento informado, se grabaría para su transcripción y análisis posterior, con el compromiso de salvaguardar la confidencialidad del entrevistado. El resultado del análisis de la transcripción será remitido a cada informador para confirmar que las conclusiones del mismo reflejan lo que éste quería exponer.

Si fueras tan amable de participar, la estudiante se pondría en contacto vía e-mail para concertar un día, una hora y un lugar que te pueda venir bien para realizar la entrevista. Se puede utilizar alguno de los despachos del Departamento, si se considerara oportuno.

Muchas gracias por tu tiempo. Quedo a la espera de tus noticias.

Un cordial saludo,

Maite Delgado (tutora del TFG)

---

<sup>1</sup> Modelo de carta para enviar por la tutora del TFG vía e-mail a los informantes clave pre-seleccionados.

## **Anexo III: Plantilla para el envío del informe final a cada uno de los informantes clave**

Buenos días D/D<sup>a</sup> ....., en primer lugar reiterarle el agradecimiento por su colaboración en el Trabajo Fin de Grado llevado a cabo.

Le envío el presente documento en el que aparecen:

1. La transcripción de la entrevista que le fue realizada
2. Los resultados del estudio, obtenidos del análisis de las entrevistas y la reflexión global sobre los documentos de forma conjunta, acompañados con extractos textuales (verbatim) de cada una de sus entrevistas.
3. Los gráficos con los códigos obtenidos del análisis, su distribución en las distintas entrevistas y su matriz de interrelación.

El código utilizado para usted ha sido.....

Si tiene alguna sugerencia o comentario, por favor, póngase en contacto conmigo.

Fdo: Cristina Muniesa Urbistondo

## **Anexo IV: resumen del informe de evaluación externa**

### **PROPUESTA:**

Como instrumento para asegurar la credibilidad de los resultados del TFG: “Ética de la relación entre niveles asistenciales: gestión por procesos del paciente crónico complejo”, dado que sólo ha podido hacer entrevistas en profundidad a informantes clave, contamos con la revisión del análisis de contenido de las entrevistas por parte de un/a experta externa, que eres tú. La estudiante ha realizado, transcrito, analizado y sacado conclusiones de siete entrevistas, cubriendo todos los requisitos a valorar en los informantes clave. Dado que revisar siete entrevistas no es viable, con tan poco tiempo, por parte de un revisor externo y hasta ahora no teníamos el análisis realizado, hemos elegido tres entrevistas (la que tiene más códigos y más veces, la que tiene menos y corresponde a un informante con un perfil distinto y otra con un perfil parecido al informante con la entrevista con más códigos). Se adjunta el borrador del TFG tal y como está, con los gráficos con los códigos más frecuentes, su distribución en las entrevistas y los resultados con la discusión elaborada por la estudiante tras todo el análisis, además de las tres transcripciones: E2, E4 y E7.

### **RESPUESTA:**

Con respecto a la metodología cualitativa, sobre todo decir que se trata de describir, al menos es lo que se ha hecho con el análisis de las entrevistas, un análisis descriptivo.

Parece que está muy bien explicado el apartado de resultados. Se entiende bien, está bien organizado y estructurado.

Las categorías “Concepto” y “Recursos” son bastante frecuentes y reincidentes, sobre todo en una de las entrevistas de los de especializada, que insiste en el problema de definir correctamente al paciente crónico pluripatológico y la diferencia de visión desde Atención Primaria y Medicina Interna. La entrevista de la persona de Atención Primaria se centra en el cuidador, la claudicación, la sobrecarga de estos pacientes tanto en el sistema (múltiples ingresos) como en la familia y en los cuidados del día a día. Lo que hace referencia a los recursos. Yo intentaría ampliar algo más en esos dos puntos.

Como trabajo fin de grado creo que es más que bueno.