

ACTAS DE COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA

13

marzo

2015

año V

Calidad de vida

Calidad asistencial

Optimización de recursos

COLABORAN:

M^º Luz Marqués González, Ignacio del Arco Herrera, Marcelino López Álvarez, Silvia Librada Flores, Emilio Herrera Molina, Tania Pastrana Uruena, Carmen Núñez Cumplido

Caser
FUNDACIÓN

De puntillas y caminando extraño, como cuando uno se dirige al escenario de una conferencia multitudinaria pretendiendo no hacer ruido al irrumpir, me asomo a esta platea deseando entrar de lleno en lo que nos ocupa, resumir sus contenidos y ahorrarles un largo párrafo que saltarse de formalismos y presentaciones. Así que sólo brevemente, solicito la venia con sentido agradecimiento a la Fundación Caser por la confianza de encomendarme junto al Consejo de Redacción, la tarea de afrontar la transición desde la visión de lo social, capitaneada magistralmente hasta el número once por Don Pablo Cobo, al mestizaje, tan anunciado como poco resuelto, que nos ocupará en los próximos números. Trataremos de analizar si la combinación de la atención social y la sanitaria, más que una pócima hidro-oleoginosa imposible de mezclar, será la deseable decantación de un solera que ha tardado años en nacer como merece.

Hoy hablamos desde una crisálida que renueva apelativo: de "Actas de la Dependencia" pasamos a figurar como "Actas de Coordinación Sociosanitaria". Sobrevive el descriptivo "Actas" razón de ser de la revista, pretendiendo dejar constancia de lo que está sucediendo en el entorno. Pero con respeto y una sonrisa en su portada, florece la lógica evolución que veníamos anunciando: la necesaria confluencia entre el mundo de la atención social con el de la atención sanitaria. Bien juntas o tal vez revueltas, habrán de acomodarse mutuamente para ofrecer la atención combinada (integrada) y completa (integral) que necesitan las personas a las que han de servir.

Si bien en el número de Enero de 2015 se presentaban los conceptos que enmarcan el nuevo paradigma de la atención integrada, en los próximos meses trataremos poco a poco de desbrozar elementos básicos que están sirviendo para hilvanar tejidos a priori tan diferentes.

"Seamos prácticos y busquemos fórmulas que aclaren a los lectores el cómo", decidimos en su día. En el presente número de Marzo de 2015 (esquivando el mal agüero del dorsal numérico que nos sitúa), queríamos dejar muestras de tres elementos fundamentales:

- Primero, que cuando se quiere se puede. En la experiencia de Uribe, se expone un precioso trabajo de todo un equipo intersectorial que ha querido constatar con hechos, que si el deseo es mutuo y el beneficio de la sinergia se comparte, basta con echar a andar con buenas maneras, creando figuras organizativas y protocolos, que permitan avanzar en solucionar juntos los desafíos. El título se describe por sí solo: "Organizando la colaboración de los sectores". Bendito gerundio que muestra realidades y buen hacer.

- Segundo, que hablar de la atención centrada en la persona, aunque mil veces repetido, es un enfoque innovador que cuenta con una enorme diversidad de hermosas herramientas para rediseñar el abanico de servicios a la medida de las personas. Hacer algo diferente requiere hacer las cosas de otro modo: eso es innovación y como tal se muestran lo numerosos ejemplos que se exponen en el artículo al efecto.

- Tercero, que la atención integrada no es un vocablo patrimonio de la atención a las personas mayores con enfermedades crónicas, sino un enfoque que permite dar respuesta a todas aquellas circunstancias complejas que requieran combinar los sectores sanitario y social, no como una moda, sino como una necesidad básica. Como verdaderos estandartes, diferentes iconos han venido reclamando y mostrando en los últimos veinticinco años que la intersectorialidad es posible: hablamos en este número, del enfoque de la atención integral a la infancia, a las personas con enfermedad mental grave o al inexorable y complejo periodo del final de la vida atendido por los cuidados paliativos. Traemos símbolos de lo muchísimo hecho que subrayan a su vez el maravilloso camino que nos queda por hacer.

Repasando los diferentes trabajos, las conclusiones son contundentes:

- Hay numerosas muestras a nuestro alrededor que permiten además de subrayar qué debemos hacer, estudiar también cómo podríamos llevarlo a cabo. (www.omis-nh.org).
- Estos métodos de trabajo son tan lógicos, como escasa la frecuencia con la que se practican.
- Los términos de atención integral, atención integrada, atención centrada en la persona o coordinación sociosanitaria, lejos de oler a rancio, traen muy al contrario un perfume fresco, apetecible y necesario.

Es paradójico que mucha de esta sabiduría no extendida, se puede aprender de algunos ejemplos como el del CEDI, que representan lo que pudo haber sido y no fue, por haber llegado demasiado pronto. Esta y otras experiencias pioneras podrían haber iluminado el camino, pero el sistema no fue capaz de asumirlas en su momento. Sirva también el punto de encuentro de esta revista en el futuro, para rescatar otros muchos ejemplos como éste; no sólo como homenaje a su esfuerzo visionario, sino con el objetivo de trabajarlas como fuentes de aprendizaje y de inspiración en lo que nos tocará implementar.

La ilusión del futuro y la regeneración de nuestros sistemas social y sanitario, pasan sin duda por el bálsamo de lo sociosanitario; esperamos ir concretando la fórmula y la alquimia de la esencia de su éter.

No hay mejor receta que la que se sabe cómo aplicar: hay multitud de herramientas que aprovechar y maestros de los que aprender a nuestro alrededor. Este foro tratará con humildad, de darles su sitio. Hagamos de esta, nuestra revista. Sus aportaciones serán bienvenidas.

Emilio Herrera Molina

Director de Actas de Coordinación Sociosanitaria de la Fundación Caser.

Presidente de la Fundación NewHealth

CONSEJO DE REDACCIÓN

Juan Sitges Breiter
Ángel Expósito Mora
Amando de Miguel Rodríguez
Julio Sánchez Fierro
Gregorio Rodríguez Cabrero
Antonio Jiménez Lara
Pablo Cobo Gálvez
Emilio Herrera Molina

DIRECCIÓN DE LA REVISTA

Emilio Herrera Molina

SECRETARÍA DE LA REVISTA

Ana Artacho Larrauri

05

ORGANIZANDO LA COLABORACIÓN DE LOS SECTORES SANITARIO Y SOCIAL EN URIBE.

M^a LUZ MARQUÉS GONZÁLEZ

Gerente de la Organización Sanitaria Integrada Uribe.

25

ATENCIÓN CENTRADA EN LAS PERSONAS. HERRAMIENTAS DE INNOVACIÓN Y DISEÑO PARA UN NUEVO MODELO DE ATENCIÓN INTEGRADA.

IGNACIO DEL ARCO HERRERA

INFOBIOTIC S.L. Soluciones de Convergencia.

Socio fundador y director de operaciones.

47

ATENCIÓN COMUNITARIA EN SALUD MENTAL Y ATENCIÓN INTEGRADA.

MARCELINO LÓPEZ ÁLVAREZ

Psiquiatra y sociólogo.

Director de programas, evaluación e investigación.

Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental. FAISEM.

67

ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA AL FINAL DE LA VIDA: ATENCIÓN SOCIOSANITARIA INTEGRADA EN CUIDADOS PALIATIVOS.

SILVIA LIBRADA FLORES

Fundación NewHealth.

EMILIO HERRERA MOLINA

Fundación NewHealth.

TANIA PASTRANA URUENA

Universidad Técnica de Aquisgrán. Alemania.

95

LA INTERVENCIÓN INTEGRAL CON POBLACIÓN INFANTO-JUVENIL.

CARMEN NÚÑEZ CUMPLIDO

Trabajadora Social. Ex Coordinadora Técnica de Desarrollo Infantil.

ORGANIZANDO LA COLABORACIÓN DE LOS SECTORES SANITARIO Y SOCIAL EN URIBE

M^a LUZ MARQUÉS GONZÁLEZ

Gerente de la Organización Sanitaria Integrada Uribe

Sumario

1. INTRODUCCIÓN.
2. EXPERIENCIA DE COLABORACIÓN SOCIOSANITARIA EN URIBE.
3. CONCLUSIONES Y LECCIONES APRENDIDAS.
4. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Personas mayores, atención sociosanitaria.

RESUMEN

Se presenta una experiencia de colaboración en atención sociosanitaria dirigida a personas mayores en su entorno habitual residencial. El programa pretende una intervención sistematizada desde que se detectan los factores de riesgo de dependencia de las personas mayores. Promueve la acción coordinada de los profesionales y agentes de las distintas organizaciones e instituciones implicadas, que se apoyan en una serie de herramientas y estructuras que ejercen una labor de dinamización y soporte metodológico, en un entorno geográfico con una población de unos 220.000 habitantes. Existiendo consenso sobre el “para qué” y el “qué” de la colaboración sociosanitaria, este documento puede interesar sobre todo, a aquellos que desarrollando experiencias similares, quieran contrastar sus procedimientos y resultados, o incluso, a aquellos que aún no han decidido cómo empezar, porque puede aportarles alguna idea, puesto que describe un “cómo” en un contexto real.

KEYWORDS

The elderly, public health care.

ABSTRACT

This presents a collaborative initiative in public health care aimed at the elderly in their usual residential environment. The programme aims at a systematic intervention from when dependency risk factors in the elderly are detected. It encourages the coordinated action of professionals and staff at the different organizations and institutions involved, which are supported by a range of tools and structures that perform the work of revitalization and methodological support in a geographic area with a population of about 220,000 inhabitants. With there being a consensus on the “what for” and “what” of public health care collaboration, this document may be of special interest to those who, in developing similar initiatives, want to check their procedures and results, or even those who have not yet decided how to start because it could provide them with some ideas, since it describes “how” in a real context.

1. INTRODUCCIÓN.

Tanto los servicios sanitarios como los servicios sociales intentan poner a las personas en el centro de su atención. Las personas, a lo largo de la vida, nos movemos en distintas situaciones en las que se presentan necesidades sanitarias y sociales. Ambos sectores, en muchos aspectos, están abocados a converger en sus respectivas lógicas, lenguajes, estructuras y dinámicas para abordar las necesidades de las personas.

La calidad de vida y el empoderamiento activo de las personas en situación de envejecimiento, cronicidad o dependencia dependen de la densidad y calidad de los bienes relacionales coproducidos y disfrutados por las personas en el ámbito familiar y comunitario y de la sinergia entre estos y los productos y servicios disponibles para dar satisfacción a sus necesidades.

Mantener de forma disgregada las intervenciones sociales y sanitarias, genera dificultades ampliamente contrastadas: la segmentación de la persona, con el riesgo de sufrir daños por la existencia de objetivos, en ocasiones, no compatibles; la infrautilización de recursos informales; el riesgo de espacios de desprotección por la falta de coordinación entre los ámbitos sanitario y social; la pérdida de beneficios por el aprovechamiento de sinergias en las actuaciones coordinadas; y la propia insatisfacción tanto de la persona usuaria y sus familiares, como de los y las profesionales por la falta de una valoración completa de su situación y de un plan centrado en sus capacidades, que intenta minimizar sus limitaciones personales y sociales. (Integration and reshaping care division. Scottish Government. 2012).

Así pues, resulta evidente la necesidad de una atención conjunta de ambos sectores, de una atención sociosanitaria. Entre las múltiples definiciones de este término, criticado en ocasiones, parece adecuada la adoptada en la Ley 12/2008, de Servicios Sociales: “La atención sociosanitaria comprenderá el conjunto de cuidados destinados a las personas que, por causa de graves problemas de salud o limitaciones funcionales y/o de riesgo de exclusión social, necesitan una atención sanitaria y social simultánea, coordinada y estable, ajustada al principio de continuidad de la atención”.

En los últimos quince años, a nivel nacional, se han llevado a cabo múltiples iniciativas: publicación del Libro Blanco de la coordinación sociosanitaria en España (IMSERSO; SNS. 2011), planes regionales, programas de atención a personas con dependencia y determinadas patologías crónicas avanzadas, como el programa de atención integral sociosanitaria a personas con demencia, etc. (Herrera E., 2014). Igualmente, a nivel internacional, observamos una progresiva e intensa tendencia, ya no sólo a desarrollar programas de atención integrada, sino además, evaluarlos y comparar las características y elementos de las diferentes intervenciones con intención de identificar las claves críticas de éxito. (Goodwin N., 2014; Bardsley M., 2013; PIRU, 2014).

En Euskadi, el desarrollo de la atención sociosanitaria tiene un recorrido de más de dos décadas, en un contexto de complejidad normativa, competencial e institucional, en el que el acuerdo entre instituciones ha sido clave para avanzar, basado en el respeto a la autonomía de gestión de cada una de las instituciones que componen este espacio, la búsqueda de consensos hacia la convergencia y paridad en las

estructuras, y la proactividad en la actuación de los sistemas sectoriales y sus mecanismos. Y, con la implicación añadida y fructífera de otros agentes como pueden ser educación, vivienda, justicia, tercer sector, etc.

En Euskadi, el modelo elegido ha sido el de la coordinación entre sectores. Así, cuando se habla del espacio sociosanitario no hay que entenderlo como un tercer sector sino como un espacio compartido, un sistema complejo en el que se atiende a personas con necesidades sociales y sanitarias. Se trata de un ámbito en el que interactúan múltiples sectores, distintos niveles asistenciales y que necesita de una coordinación de los mismos. Los principios y valores que han guiado este modelo son:

- La accesibilidad y flexibilidad del sistema que redirige la atención de los centros asistenciales hacia al domicilio y su entorno como eje de la actuación sociosanitaria.
- La promoción de la corresponsabilidad de las personas en la toma de decisiones que afecten a su salud y contribuyan a mejorar su autonomía y su calidad de vida.
- El enfoque transversal de actuaciones institucionales que subyace al modelo de Atención centrada en la persona y sus necesidades.
- La atención cercana, proactiva y continua, evitando vacíos en los que el ciudadano pueda perderse y duplicidades en la prestación de servicios. Para ello ha de asegurarse la continuidad de cuidados mediante una coordinación efectiva.
- La transparencia en los objetivos de manera que la ciudadanía vasca perciba lo socio-

sanitario como un espacio sencillo, cercano y eficaz en la resolución de sus necesidades; pero sin olvidar que esta aparente sencillez esconde un entramado relacional sumamente complejo de instituciones y profesionales, que requiere de esfuerzo, de coordinación conjunta y de poner los medios necesarios.

Este modelo requiere habilitar mecanismos de coordinación en los diferentes niveles de la gestión, la atención, la administración y su relación con la ciudadanía. Es decir, la atención sociosanitaria debe estar coordinada en los niveles macro, meso y micro. (Goodwin N., 2013; Barker K., 2014).

El nivel macro abarca las fórmulas de coordinación en lo relativo al diseño de las políticas públicas de atención, su regulación normativa, la planificación de las redes de servicios, a nivel estatal, regional, o local, y la financiación. Por su parte, el nivel meso comprende las fórmulas de coordinación en el ámbito de la gestión operativa de unidades o servicios de atención; es decir, en las formas de organizar la prestación de los servicios. Y, finalmente, el nivel micro, se refiere a la coordinación de la atención prestada a la persona.

El desarrollo de fórmulas organizativas que permitan que la provisión de ambos servicios se realice de forma coordinada, articulando los dispositivos sanitarios y sociales se fundamenta en (Casado D., 2003):

- 1) Aprovechamiento de sinergias: aunque el objetivo prioritario de los servicios sanitarios y sociales es actuar respectivamente sobre el estado de salud (previniendo y curando) y la capacidad funcional (rehabilitando y cuidando), uno y otro tipo de intervenciones

pueden acabar afectando positivamente la evolución de los problemas que no le son propios. Esta sinergia será posible plenamente con un sistema “articulado” de provisión.

2) Obtención de un balance asistencial adecuado a lo largo del tiempo: el estado de salud y el nivel de dependencia de una persona mayor vulnerable, además de estar relacionados entre sí, varían a lo largo del tiempo, por lo que es necesario garantizar un continuum en la atención a las necesidades específicas de cada persona. La clave del éxito va a residir en la capacidad que tengan los proveedores de hacer transitar a las y los mayores vulnerables de unos servicio a otros, en función de cómo varíen sus necesidades. Y en esa tarea, como es lógico, las ventajas de un sistema que haya optado por articular los servicios sanitarios y sociales resultan evidentes.

En definitiva se trata de dar atención a personas con necesidades sociosanitarias, que nos reclaman una **atención integral e integrada**, manteniendo la **continuidad** en la asistencia y habilitando los procedimientos y **recursos** que sean necesarios para ello.

2. EXPERIENCIA DE COLABORACIÓN SOCIO-SANITARIA EN URIBE.

El contexto geográfico.

En este documento, describiremos una experiencia de atención sociosanitaria desarrollada en un ámbito geográfico concreto, denominado Uribe. Detallaremos los diferentes mecanismos empleados para una colaboración en un entorno en el que coincide un entramado de recursos sanitarios, sociales y comunitarios, tanto públicos como privados, que prestan

servicios a una población de aproximadamente 220.000 personas que viven en 24 municipios de ámbito urbano y rural. De estas, aproximadamente 20.000 son mayores de 75 años.

En este entorno, los servicios sociales municipales están agrupados en 6 grandes núcleos: tres de ellos, dan servicio a un único municipio; los otros tres, son servicios mancomunados, que incluyen a varios municipios. En todo caso, la atención secundaria en servicios sociales (atención a situaciones derivadas de las situaciones de exclusión social, dependencia o desprotección) se presta desde los servicios forales competencia de la Diputación Foral de Bizkaia.

Respecto a la atención primaria sanitaria, ésta se presta desde 10 unidades de atención primaria (UAP) de la organización sanitaria Uribe en la que desarrollan su actividad aproximadamente 500 profesionales, sanitarios y no sanitarios. La atención hospitalaria, se oferta en el Hospital Universitario Cruces y el Hospital de Gorliz.

El contexto temporal.

El momento elegido tuvo importancia. En los últimos años, las distintas organizaciones de salud de Osakidetza, entre ellas, la organización sanitaria Uribe, estaban implantando diversas fórmulas organizativas y actuaciones dirigidas a conseguir una integración asistencial (Estrategia de la cronicidad en Euskadi, 2010).

En el año 2013, el Plan de Salud 2013-2020, las Líneas Estratégicas del Departamento de Salud para 2013-2016 resaltaban como línea estratégica: “envejecimiento, cronicidad y dependencia”. Los profesionales de Osakidetza se apoyaban en una estratificación poblacional para identificar a pacientes pluripatológicos

en los que identificaban necesidades sanitarias pero también necesidades sociales.

Estas decisiones supusieron una potente apuesta por una visión global de la salud como el resultado de un trabajo coordinado y transversal del sistema sanitario con el resto de administraciones y agentes sociales, planteando el objetivo de promover una respuesta integrada a la cronicidad, el envejecimiento y la dependencia. (Plan de Atención Integrada de Euskadi 2013). Esto implicaba no solo la acción coordinada de todos los agentes y organizaciones sanitarias sino también las sociales, que atendían a la misma población y operaban en el continuo asistencial de dicha población de referencia.

Desde el ámbito de servicios sociales, aunque la trayectoria había sido diferente y a distinto ritmo, se había venido haciendo, asimismo, un esfuerzo en converger con el sistema sanitario en la convicción de que se trataba de atender a la misma población de referencia.

Esta coincidencia de intereses, se concretó en la elaboración y aprobación de las Líneas estratégicas de atención sociosanitaria para Euskadi 2013-2016, por el Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria.

En este contexto, con un entorno institucional, normativo y programático favorable, la adopción de un modelo de coordinación sociosanitaria en Uribe, representaba una oportunidad de compartir los beneficios esperados.

Primeros pasos.

El reto de nuestro proyecto era elaborar un plan para conseguir un acercamiento de los distintos agentes a un entorno de colabora-

ción y ponerlo en marcha. Distintos autores recogen los elementos necesarios para una colaboración (D'Amour, 2008) o una transformación sociosanitaria (Welsh Government, 2013; Herrera E., 2014).

En el presente documento, describiremos nuestro plan, cómo lo planteamos en nuestro entorno, en qué herramientas nos apoyamos, qué obstáculos estamos encontrando y qué resultados estamos obteniendo. Pero además, intentaremos mostrar que estos pasos se relacionaban con una serie de elementos necesarios para la construcción de una relación colaborativa. Para construir esta colaboración fue necesario compartir cuáles eran los beneficios esperados, compartir que existían unas necesidades a las que se quería intentar responder desde una visión compartida; ponerse de acuerdo sobre el objetivo a trabajar, y establecer unos órganos de coordinación. (Ham C., Walsh N., 2013; Welsh Government 2013; Scottish Government 2012).

Con este propósito, describimos una serie de actuaciones:

1. Identificamos los recursos locales: sanitarios y sociales, para elaborar un mapa de recursos, así como los destinatarios de dichos servicios y el tipo de servicios que demandan.
2. Exploramos las necesidades que planteaban los agentes del ámbito social respecto al sanitario y viceversa.
3. Explicitamos y compartimos los beneficios esperados.

Inicialmente, identificamos múltiples agentes sociales y sanitarios. Muchos de ellos eran

responsables de instituciones u organizaciones que gestionaban recursos, pero otros, eran líderes informales o interlocutores que no operaban en nuestro entorno local.

Con ellos, discutimos también, de las necesidades detectadas por nuestros ciudadanos y por los propios profesionales, respecto a la interacción social y sanitaria.

Nos entrevistamos con cerca de 40 personas, con el objetivo de empezar a hablar de una necesidad de colaboración y reflexionar sobre los beneficios concretos que se podían derivar de ella.

Sin embargo, consideramos necesario ampliar la masa crítica, por lo que enviamos una encuesta on line con estas mismas cuestiones, a profesionales sanitarios de los centros de salud y a profesionales sociales de los 26 centros residenciales, y se obtuvo un nivel de respuesta satisfactorio (40% en sanitarios y 85% en sociales).

Enviamos un cuestionario para confirmar datos de contacto y cartera de servicios de las instituciones sociales y recogimos las necesidades identificadas por el ámbito social respecto al sanitario. Se envió por correo electrónico y/o correo ordinario, acompañado de una carta de presentación y explicativa sobre la propuesta colaborativa.

Enviamos, asimismo, un cuestionario a los profesionales sanitarios de Osakidetza para recoger necesidades identificadas por el ámbito sanitario respecto al social, acompañado de una explicación sobre el proyecto colaborativo. Este cuestionario fue pilotado previamente a su envío con varios profesionales de la organización sanitaria.

Los resultados de los cuestionarios, así como un documento resumen con las necesidades detectadas y los beneficios esperados del proyecto colaborativo, fueron enviados al conjunto de profesionales sociales y sanitarios, a quienes se había solicitado su participación.

Los resultados de los cuestionarios a los agentes sociales referían la necesidad de fomentar espacios de interlocución y destacaban cuatro grandes ámbitos de colaboración: la coordinación (apuntaban la necesidad de crear un estructura organizativa integrada para unificar maneras de trabajar y establecer vínculos de colaboración); la formación (acceso a formación para unificar protocolos); colaboración administrativa (flexibilizar la labor administrativa y acceso al programa informático sobre el que se sustenta la historia clínica en el caso de los profesionales sanitarios de los centros residenciales); colaboración clínica (coordinar con el centro de salud los procesos de rehabilitación, cuidados paliativos, consulta con atención hospitalaria...).

Los resultados de los cuestionarios a los agentes sanitarios variaban ligeramente según fueran o no los responsables asistenciales principales de los pacientes en centros residenciales. La mayoría coincidía en pactar el manejo de actividades programadas y acordar vías de comunicación entre los diferentes agentes que participaban en la atención sanitaria.

Los beneficios esperados de la colaboración fueron los siguientes:

- Avance en una atención más eficaz, con el centro de atención en las personas y sus necesidades.

- Agilización y simplificación de los procedimientos asistenciales y administrativos
- Mejora del conocimiento y aprendizaje de las características y recursos de la actividad profesional entre ambos ámbitos, adecuando las expectativas de un sector respecto al otro y compartiendo actividades formativas y protocolos.
- Generación de una nueva cultura del cuidado, con el acercamiento personal de los profesionales de atención primaria sanitarios y sociales.
- Optimización de los recursos públicos destinados a la atención de las personas con enfermedades crónicas o en situación de dependencia.
- Consecución de una mayor satisfacción del usuario al recibir un mejor servicio, en base a la coordinación de servicios dispersos que siempre supone una mejora de la calidad y la eficiencia de la prestación ofrecida.

Definición de los objetivos del proyecto y organización de una estructura de coordinación: Grupo Rector.

La articulación de una respuesta genuinamente sociosanitaria requería la definición y puesta en marcha de órganos, procedimientos y sistemas de intercambio de información formales de carácter mixto que fueran una importante parte constituyente de un sistema local integrado de salud.

Sin lugar a dudas, las acciones previas habían supuesto una fuente de sensibilización y habían creado unas expectativas que favore-

cieron la constitución de un grupo formado por profesionales con una mezcla de liderazgo formal e informal, con representación de las distintas entidades y/o instituciones implicadas en la atención integrada sociosanitaria, que se denominó Grupo Rector.

El **Grupo Rector** se constituyó con una intención inclusiva, de forma que todos aquellos que pudieran tener algún grado de implicación o interés en la consecución del objetivo explicitado, fueran partícipes. En el Grupo Rector de aproximadamente 20 profesionales, estaban representados los Servicios Sociales municipales de los 24 ayuntamientos que incluye el ámbito geográfico de interés; servicios sociales especializados de la Diputación Foral de Bizkaia (responsables de la valoración de la dependencia y la discapacidad, y de la gestión de las residencias de provisión pública); responsables sanitarios de Atención Primaria y de Atención Hospitalaria de Osakidetza y responsables sanitarios de los distintos centros residenciales públicos y privados.

El grupo, de carácter técnico pero con capacidad de representación de la organización o institución de pertenencia asumió una serie de funciones: definir el objetivo del proyecto colaborativo, establecer unos principios rectores, plantear la elaboración de protocolos de actuación de colaboración sociosanitaria y adquirir el compromiso de seguimiento de su implementación.

El **objetivo** consensuado para la colaboración sociosanitaria en Uribe fue: *crear un entorno que promueva la colaboración sociosanitaria de manera sistematizada en la asistencia a las personas con problemas de salud o problemas funcionales y/o riesgo de exclusión social, que*

precisen una asistencia sanitaria y social, ajustada al principio de continuidad asistencial en un entorno geográfico concreto, partiendo del conocimiento compartido de los recursos existentes en el ámbito social y sanitario y de las necesidades que cada sector identifica respecto al otro para poder ofrecer una mejora en la atención.

Desde un punto de vista operativo se propuso que se desarrollaran protocolos específicos para cada colectivo y/o subcolectivo diana previsto en las líneas estratégicas sociosanitarias (Guía de protocolos sociosanitarios, 2014).

Para empezar, se optó por la población de personas mayores. Así pues, *redefinimos nuestro objetivo: Mejorar la atención de las personas mayores dependientes o en riesgo de dependencia, a través del desarrollo de la atención primaria sociosanitaria mediante la actuación coordinada y conjunta de todas/las los/las profesionales y agentes implicados/las que se comprometen a intervenciones conjuntas interdisciplinares e interinstitucionales.*

El Grupo Rector al constituirse consideró imprescindible aprobar unos **principios rectores**:

- El reconocimiento de la competencia de cada una de las partes.
- El diseño de itinerarios estables de comunicación, derivación, intervención conjunta e identificación de los responsables que favorezcan la automatización de los procesos.
- La utilización del recurso más adecuado a cada situación, tras valoración interdisciplinar cuando se requiera.

- El establecimiento de indicadores de evaluación y grupos de seguimiento con capacidad decisoria.
- El compromiso de trabajar en el desarrollo de instrumentos de valoración y sistemas de información conjuntos/compartidos.
- El compromiso expreso de las partes en el mantenimiento de la confidencialidad de la información así como la garantía de que el tratamiento de los datos, tanto de las personas como de sus familiares, se realizará con arreglo a la ley 15/1999 de protección de datos de carácter personal, los principios que la regulan y el reglamento de medidas de seguridad 994/1994 que regula las medidas de seguridad de ficheros automatizados.

Este grupo se constituyó con carácter operativo y vinculante para las partes, por lo que las instituciones/organizaciones de servicios a quienes representaban, se comprometieron a responder a las necesidades de atención de las personas en su ámbito de responsabilidad, interviniendo a través de sus respectivas carteras de servicios de forma ágil y coordinada para garantizar la continuidad de la atención evitando duplicidades y vacíos asistenciales.

Compromiso de las instituciones.

Este compromiso de las instituciones y organizaciones se tradujo en la firma conjunta de los alcaldes de los 24 municipios de Uribe y el Director General de Osakidetza, con el apoyo explícito de la Consejería de Salud, la Consejería de Empleo y Políticas Sociales y la Diputación Foral de Bizkaia, suscribiendo el protocolo de colaboración sociosanitaria para Uribe.

Desarrollo del plan de acción.

1. Protocolos de atención sociosanitaria a la persona mayor.
2. Organización de Equipos de Atención Primaria Sociosanitaria (EAPSS).
3. Organización de un Grupo de apoyo.
4. Metodología de seguimiento: ciclo de mejora PDCA.
5. Organización de grupos de profesionales sanitarios de atención primaria y de Residencias (EAPR).

Protocolos sociosanitarios.

La elaboración de protocolos de coordinación sociosanitaria tenía como finalidad asegurar que los profesionales de la salud y de los servicios sociales compartían efectivamente la responsabilidad de prestar el mejor servicio posible a las personas y familias que necesiten de prestaciones sanitarias y sociales, pero en realidad, es la situación de necesidad de cada persona la que define los servicios que han de ser movilizados para atenderla por lo que tratar de abordar un tema tan complejo supone tener que parcelar la respuesta, acotarla o customizarla a las necesidades específicas de colectivo.

Se planteó elaborar un **Protocolo de atención sociosanitaria a la persona mayor en su entorno habitual de residencia, bien sea su domicilio o un centro residencial**. En dicho protocolo se abordaban:

- a. Actividades de prevención de la dependencia y de promoción de la autonomía.
- b. Intervenciones conjuntas de los casos detectados favoreciendo el mantenimiento de su entorno habitual de residencia.

c. La continuidad de cuidados entre domicilio y centro residencial.

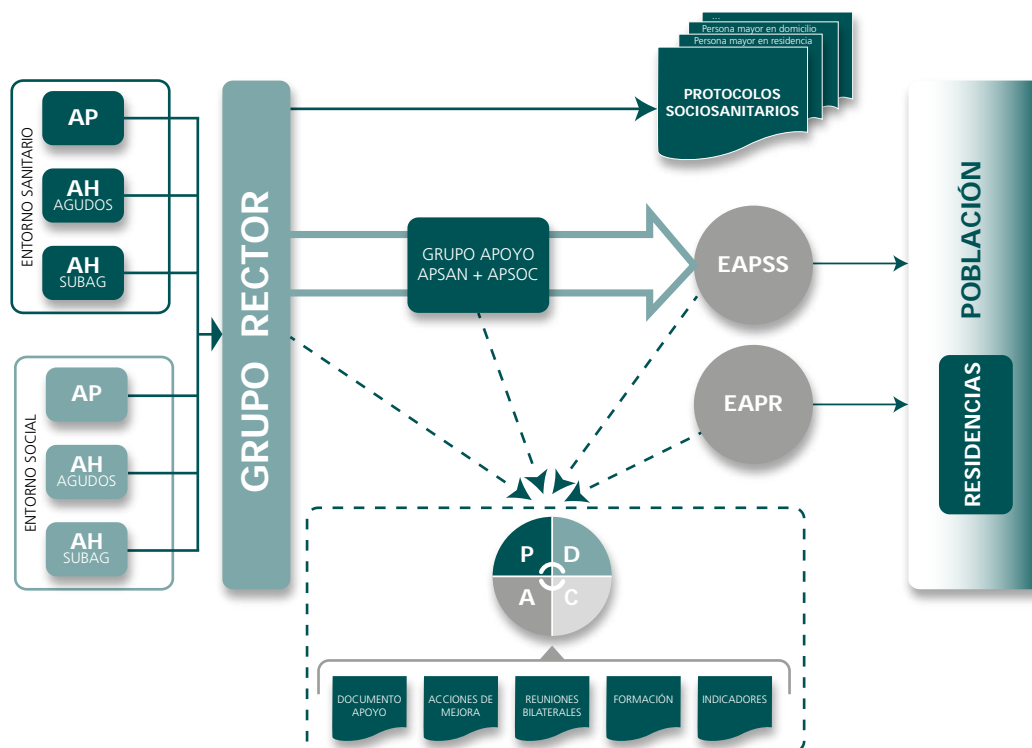
d. Una atención a la persona mayor institucionalizada con criterios óptimos de calidad y seguridad, que oferte un cuidado integral en base a la coordinación de los servicios prestados.

e. Vías de comunicación e instrumentos para transmitir información entre ambos ámbitos.

f. Organización de estructuras de atención integrada sociosanitaria: equipos de atención primaria sociosanitaria (EAPSS).

g. Organización de grupos de profesionales de atención primaria y profesionales sanitarios de residencias (EAPR).

Protocolo de atención sociosanitaria para personas mayores en su entorno habitual de residencia (domicilio).



Población de interés: la persona mayor.

El plan está dirigido a la persona mayor (= ó >65 años) dependiente o en riesgo de dependencia, en su entorno habitual de residencia, entendiendo que ésta puede ser su domicilio pero también un Centro Residencial. Y debido a que esta población diana puede pasar por distintos estados diferenciados, lo cual implica distinta provisión de recursos según distintas necesidades, se han establecido subgrupos dentro de la misma, de tal forma que sea más fácil la detección de las necesidades y el establecimiento de las intervenciones a realizar.

Persona mayor en bajo riesgo de dependencia: Personas cuyas características físicas, funcionales, mentales y sociales están de acuerdo con su edad cronológica. Viven solos, con personas de

edad similar o tienen poco apoyo sociofamiliar.

Intervenciones: Identificar los casos entre la población diana, valorar el riesgo futuro y proponer intervenciones adaptativas, porque si ocurre un evento adverso se precipitará la necesidad de intervención y entonces será menos resolutiva. Prevención primaria, educación para la salud, detección precoz de enfermedades e incapacidades que se beneficien de una intervención adecuada.

Persona mayor frágil o en alto riesgo de dependencia: Persona mayor con una o varias enfermedades de base que en situación de compensación permiten un equilibrio sociofamiliar, pero cuyas descompensaciones son de riesgo sociosanitario. Valorar los Criterios de definición de persona mayor frágil.

Intervenciones: Identificar los casos entre la población diana, elaborar un plan para el tratamiento y el seguimiento a largo plazo y retrasar la institucionalización. Diagnóstico social y planificación de intervenciones.

Persona mayor dependiente: Persona mayor con enfermedades de base crónicas de larga evolución y dependencia física y/o psíquica para su autocuidado.

Intervenciones: Identificar los casos entre la población diana, atención domiciliaria sociosanitaria con la que se mantenga una calidad de vida aceptable y que retrase la institucionalización. Atención al cuidador. Valorar los Factores predictores de institucionalización.

Protocolo de actuación: comunicación, valoración integral, plan de intervención coordinado.

En el **protocolo de actuación** se destaca el establecimiento de un procedimiento de **comunicación** que incluye una vía de contacto y una información mínima que permite un abordaje de gestión por casos. Debe elaborarse una ficha con datos mínimos para establecer esta comunicación. El procedimiento determina que es necesaria una **valoración integral** conjunta. (San Joaquín A., 2007; Martín I., 2013). Esta se erige en la herramienta que permite compartir un lenguaje común. De ésta se deriva un **plan de intervención coordinado** que puede suponer o no, la utilización de una serie de recursos disponibles del ámbito social o sanitario.

Ficha para interconsulta sociosanitaria.

FICHA PARA INTERCONSULTA SOCIO-SANITARIA	
Subgrupo población diana	
Edad	
Motivo de interconsulta	
SITUACIÓN FUNCIONAL	
Capacidad funcional para las ABVD	
Deterioro cognitivo	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
Movilidad	<input type="checkbox"/> Temporal <input type="checkbox"/> Permanente
SITUACIÓN SOCIO-FAMILIAR	
Convivencia	<input type="checkbox"/> Solo <input type="checkbox"/> Acompañado por: Otra persona mayor
Apoyos socio-familiares	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí Especificar
Usuarios/a recursos socio-sanitarios	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí Especificar
Vivienda	Barreras arquitectónicas <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí Especificar Condiciones habitabilidad e higiene
OBSERVACIONES:	

Organización de Equipos de Atención Primaria Sociosanitaria (EAPSS).

En el protocolo, se preveían asimismo, unas reuniones periódicas de los denominados Equipos de Atención Primaria Sociosanitaria, (EAPSS) básicamente constituidos por profesionales sanitarios de atención primaria y profesionales de los servicios sociales municipales. La Atención Primaria Sociosanitaria es la estructura idónea de contacto y acercamiento con la participación coordinada multidisciplinar y multisectorial de agentes profesionales, básicamente del nivel primario de atención tanto del ámbito sanitario como del de servicios sociales, basada en una forma de trabajo en equipo y sustentada en protocolos de coordinación.

Los profesionales que desarrollan esta atención primaria constituyen el pilar básico del necesario trabajo en red de todos los agentes, tanto con los servicios sociales y sanitarios especializados, como con los demás agentes intervinientes en la atención sociosanitaria. Más allá de la prestación de una atención directa de carácter integral, tienen un papel fundamental en la gestión de casos complejos y en la coordinación entre diferentes ámbitos y niveles asistenciales. Después de todo, el domicilio es el lugar donde viven las personas, y es el espacio en el que los agentes profesionales sociosanitarios deben interactuar con las personas para dar respuestas contingentes, individualizadas y adecuadas a sus necesidades.

Por otro lado, la continuidad de la atención, la perspectiva longitudinal de la atención a las personas, es una de las características básicas de la atención primaria.

La finalidad de la propuesta de EAPSS era mejorar el conocimiento mutuo, aprender los diferentes lenguajes y dinámicas de trabajo, reconocer las diferentes competencias y acercar los intereses comunes. Estos 10 equipos se reúnen con una periodicidad, como mínimo, una vez cada 2 meses.

Organización de un Grupo de Apoyo.

Para facilitar la implantación del protocolo y dinamizar los equipos, a lo largo del primer año, se organizó el denominado Grupo de Apoyo. Este grupo, constituido por 4 profesionales del Grupo Rector, combinaba profesionales sanitarios y sociales y tenía la función de favorecer la creación de los EAPSS, a través de un apoyo en la dinámica de las reuniones, de aclaración de aspectos del protocolo, recogida de datos, además de ejercer una auténtica labor de benchmarking en base a su experiencia de trabajo con los diferentes equipos.

Simultáneamente al despliegue de los EAPSS, se desplegó una oferta formativa en la elaboración de una Valoración Geriátrica Integral, así como de otros aspectos implicados en la colaboración sociosanitaria.

A lo largo del primer año, cada uno de los 10 EAPSS se reunió en 6 ó 7 ocasiones para poner en común dinámicas de trabajo, aprender de los casos más complejos o incluso compartir las dificultades de determinados casos.

Metodología: ciclo de mejora PDCA.

Se ha utilizado una metodología basada en un ciclo de mejora PDCA que ha permitido la introducción de acciones correctoras de mejora en los distintos grupos, aun cuando la propuesta

surja de uno de ellos; ha permitido ajustar la dinámica de las reuniones y trasladar propuestas exitosas y avances realizados por unos equipos a otros; apoyados en esta metodología, se han elaborado documentos resumen y otros elementos de apoyo; otras propuestas han derivado en solicitudes de acciones de ayuda a los responsables municipales o incluso reuniones bilaterales con algunos de los servicios sociales municipales ante problemas particulares. Otra de las acciones de mejora ha sido la exposición de casos representativos para aprendizaje en el manejo de recursos y situaciones.

Una parte no menos importante del proyecto ha sido la recogida de una serie de datos que nos permita obtener indicadores que nos informen sobre la evolución de la implantación del protocolo: el número total de casos nuevos que se han beneficiado de un plan de intervención coordinado por los profesionales de ambos ámbitos; conocer el subgrupo poblacional en cuanto al grado de autonomía o dependencia de los ciudadanos identificados (para ser conscientes de si estamos trabajando en promoción de la autonomía, prevención de la dependencia o abordaje de la dependencia); conocer cuál de los ámbitos ha iniciado la colaboración y el tiempo de respuesta, entre otros aspectos. (PIRU, 2014).

Al cabo de un año, los distintos EAPSS, un total de 10, mostraron muy diferentes desarrollos, como era de esperar de equipos formados por personas. En algunos equipos, aproximadamente el 60%, se apreció la sistematización del protocolo y paulatinamente el cambio cultural. En estos, los resultados en identificación y resolución de casos duplicaban los de los otros equipos. En otros grupos, esto aún no se ha producido.

El Grupo Rector para el año 2015, ha propuesto una mayor autonomía para los primeros, aunque manteniendo una versión menos intensiva del Grupo de apoyo.

Protocolo de atención sociosanitaria para personas mayores en su entorno habitual de residencia (centro residencial).

Mientras tanto, y atendiendo al compromiso previamente adquirido, el Grupo Rector trabajó en un nuevo protocolo: el protocolo de actuación sociosanitaria dirigido a las personas mayores que viven en un Centro Residencial, cuyo objetivo es garantizar a la persona mayor institucionalizada una atención con criterios óptimos de calidad y seguridad, que oferte un cuidado integral en base a la coordinación de los servicios prestados.

Este protocolo también aborda la asistencia a las personas mayores dependientes cuyo lugar de residencia habitual es su domicilio, pero desde el mismo momento en que se detectan situaciones en las que la necesidad de cuidados excede la atención que la persona puede recibir de forma adecuada en domicilio, por lo que se hace preciso valorar el posible ingreso en residencia de manera permanente. (Salvá A., 2014).

Estas situaciones son variadas: empeoramiento de su situación de salud, red de apoyo insuficiente (claudicación familiar, enfermedad o fallecimiento de cuidadores...). En algunas circunstancias, es necesaria una actuación urgente, porque el factor desencadenante precipita la necesidad de un ingreso inminente; pero lo más importante es ir evaluando la situación para anticiparse a la necesidad.

Así pues, este protocolo incluye varios objetivos:

- Describir los recursos residenciales.
- Garantizar la continuidad de la atención al pasar del domicilio a la plaza residencial y desde el ingreso en la residencia hasta el final de la vida.
- Coordinar los distintos servicios para que estén centrados en las personas y mayoritariamente, se presten física o virtualmente en el propio centro residencial. Se mueven los servicios y no la persona.
- Diseñar las rutas asistenciales, en los casos en que la persona precisa ser atendida fuera de la residencia, con el hospital de agudos, hospital de crónicos, hospitalización a domicilio...

Los principios o bases conceptuales en las que se apoya dicho protocolo se describen a continuación:

1. La atención se planifica con un enfoque de continuidad e integración: desde la atención en el domicilio, el momento idóneo del ingreso en residencia y desde éste, hasta el final de la vida.
2. Asimismo, se orienta hacia un modelo global que integra no sólo mejoras en los cuidados clínicos asistenciales sino una orientación preventiva coordinada (prevención de caídas, úlceras por presión...). (Elosegui E., 2012).
3. La atención se centra en la persona y sus necesidades garantizando un cuidado integral, que implica unos servicios coordinados prestados, física o virtualmente en el propio centro (de forma que quien se desplaza, es

la red asistencial). Se admite como principio a salvaguardar que de forma general la persona institucionalizada, se desplaza siempre que dicho traslado sea en beneficio de la misma por un cambio en el perfil de atención que requiere medios diagnósticos y terapéuticos propios de un centro hospitalario. (SEGG, 2007; Guillen F., 2008).

4. Este enfoque requiere rediseñar las rutas asistenciales existentes y que se coordine con el PAI (plan de atención individualizada).
5. Es necesario tener en cuenta la necesidad de disponer de un sistema de información compartido entre el sistema sanitario y social (en el momento de la elaboración de este protocolo, se está pilotando la historia clínica electrónica sanitaria en varios centros residenciales).
6. Se prioriza la elaboración de planes de intervención coordinados para los perfiles mayoritarios de este colectivo: cuidados paliativos oncológicos y no oncológicos; atención psicogeriatrica (involucrando a la red de salud mental); conciliación terapéutica, homogeneizar material sanitario...
7. El núcleo central de atención, al igual que en el domicilio, está conformado por el trabajo conjunto entre todos los y las profesionales responsables de la atención sanitaria (personal sanitario de las residencias y personal sanitario de atención primaria fundamentalmente).
8. Cada residencia, independientemente de su titularidad o tipo de provisoros, está incluida en el ámbito de actuación de la Unidad de atención primaria correspondiente,

fomentándose la interrelación y colaboración en sesiones conjuntas de los profesionales responsables de la atención a la persona mayor en ese ámbito geográfico. Sesiones de los profesionales sanitarios del equipo de atención primaria y de las residencias (EAPR).

9. Supone una nueva forma de provisión, por lo que en torno a la persona, además del equipo sanitario, se sitúan el resto de agentes que deben intervenir en el continuo de la atención: Diputación Foral de Bizkaia, empresas proveedoras de servicios, hospital y otros recursos comunitarios. Esta visión permitirá valorar de forma conjunta los recursos disponibles.

Garantizar la continuidad de la atención al pasar del domicilio a la plaza residencial.

Se había identificado un cierto desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios, fundamentalmente, sobre los procedimientos de acceso a una plaza residencial pública, tanto en cuanto a trámites administrativos como en cuanto a su duración en procedimientos ordinarios o urgentes, que intentó subsanarse con una descripción sencilla pero precisa de estos trámites.

Coordinar los distintos servicios para que estén centrados en las personas y se presten en el propio centro residencial.

Con respecto al objetivo de coordinar los distintos servicios para que estén centrados en las personas y mayoritariamente, se presten física o virtualmente en el propio centro residencial, en el protocolo se han abordado aspectos de distinta índole. Se han elaborado o revisado, procedimientos de gestión administrativa, procedimientos para la gestión de pruebas

complementarias y de interconsultas con profesionales hospitalarios y procedimientos para la gestión y provisión de material sanitario. Se han establecido nuevas vías de comunicación entre profesionales sanitarios del ámbito sanitario y del social. Se ha acordado el uso consensuado de protocolos clínicos y de datos clínicos de la historia clínica compartida. También se ha sistematizado la difusión de actividades formativas para que puedan ser compartidas, siempre que sean de interés.

Diseñar las rutas asistenciales.

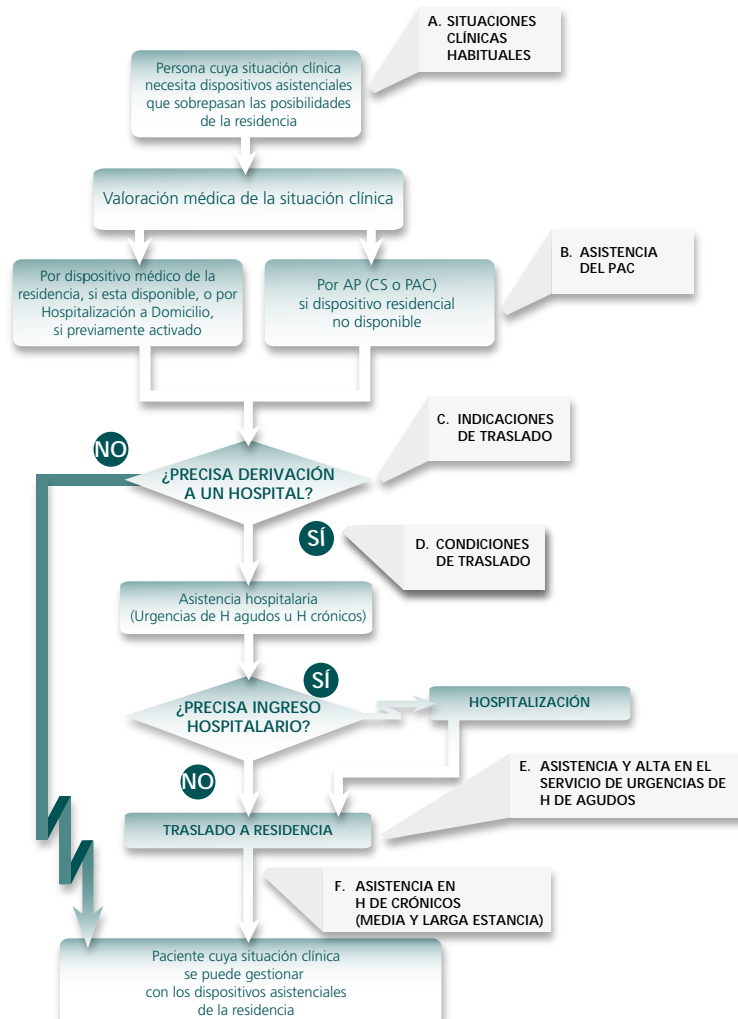
En el grupo de trabajo, se consensuó una ruta asistencial para los casos en que la persona precisa ser atendida fuera de la residencia, bien sea por personal de atención urgente domiciliaria de atención primaria, sea realizada por hospitalización a domicilio, o sea en el hospital de agudos o en el hospital de crónicos. Se basa en garantizar la continuidad de cuidados de las personas mayores institucionalizadas más allá del propio centro geriátrico; potenciar la coordinación con otros ámbitos asistenciales; y manejar aquellas situaciones clínicas más frecuentes cuyo abordaje necesita dispositivos asistenciales que sobrepasan las posibilidades asistenciales del ámbito residencial (tal y como está concebido en el momento actual). (Pareja T., 2009).

La ruta llega a detallar las situaciones recomendadas para el traslado e incluso los requisitos de información a compartir entre los profesionales de las distintas organizaciones implicadas en el proceso asistencial. Esto ha servido asimismo, para establecer la relación entre los profesionales de los centros residenciales y el hospital de agudos, no solo en las situaciones de agudización de la situación basal, sino también en otras circunstancias en las que

la agilidad y la concentración de las pruebas complementarias a realizar, pueden disminuir el número de desplazamientos de las personas del centro residencial. Así pues, se ha identificado en el servicio de urgencias hospitalario, un responsable de pacientes residentes en cen-

tros residenciales accesible a los profesionales sanitarios de las residencias, para compartir las cuestiones citadas. En otros casos, se establecerá el traslado a un centro hospitalario de media estancia o subagudos. (Inzitari M., 2012).

Rutas asistenciales para personas mayores domiciliadas en residencias.



Este protocolo fue presentado a los responsables de las Unidades de Atención Primaria (UAP) y a los profesionales asistenciales (de medicina y enfermería) de los centros residenciales, en fase de borrador para poder recoger sus aportaciones y contrastar sus opiniones, que fueron incorporadas al documento definitivo.

El protocolo final fue presentado en reuniones conjuntas del equipo sanitario de la UAP y los y las profesionales de las residencias que se relacionan con ellos, para establecer las bases de la colaboración en base al conocimiento mutuo según las condiciones y criterios consensuados.

Para la evaluación de esta propuesta, se manejan distintos indicadores de proceso, como la Tasa de ingresos hospitalarios programados de residencias de personas mayores.

Con respecto al diseño de los cuidados al final de la vida, el Grupo Rector no llegó a trabajar, puesto que había una Comisión corporativa en Osakidetza, que lo estaba haciendo. Así pues, se optó por sumarse a las pautas y recomendaciones que se deriven de dicha Comisión.

3. CONCLUSIONES Y LECCIONES APRENDIDAS.

Existen fuertes evidencias sobre la necesidad y el beneficio de una atención conjunta de los sistemas sanitario y social, de una atención sociosanitaria. En los últimos quince años, se han llevado a cabo múltiples iniciativas que se han enfrentado a un contexto de complejidad normativa, competencial e institucional por una parte y cultural y de comunicación por otra.

Afortunadamente, en entornos facilitadores a nivel institucional, cada vez son más frecuentes las propuestas locales que abordan la atención sociosanitaria. El análisis de los modelos y herramientas utilizados y el seguimiento de sus resultados puede ser útil para comparar distintas experiencias entre sí o para apoyarse en ellos en los primeros pasos de un proyecto.

En nuestra experiencia, destacamos en primer lugar a los ciudadanos que se han beneficiado del trabajo colaborativo de los profesionales sociales y sanitarios.

Respecto a enfoque metodológico, existen algunos aspectos que consideramos más relevantes:

- La utilización de una herramienta que incluya aspectos sanitarios y sociales, como es la Valoración Geriátrica Integral y el despliegue de actividades formativas sobre esta herramienta.

- La organización de un órgano de coordinación, el Grupo Rector, en el que están representadas todas las instituciones y organizaciones participantes y al que se le asigna la función de arbitraje y seguimiento de la colaboración.

- La organización de equipos de profesionales sanitarios y sociales, los Equipos de Atención Primaria Sociosanitarios (EAPSS).

- La organización de foros comunes para los profesionales sanitarios de los Centros de Salud y de los Centros Residenciales (EAPR).

- La organización de un Grupo de Apoyo que sirve de puente entre los equipos de intervención y el Grupo Rector, utilizando una metodología de mejora continua del proceso.

- La incorporación de los profesionales hospitalarios (fundamentalmente el Servicio de Urgencia hospitalario) al Grupo Rector.

Respecto a lecciones aprendidas:

- Es necesario cuidar el clima de colaboración. "Necesitamos gestionar las diferencias para llegar donde necesitamos llegar" (Timmins, Ham, 2013).

- Es necesario contrarrestar tanto las resistencias de algunos profesionales al cambio, como las excesivas expectativas en la reforma del modelo, de un sector sobre el otro.

- Las herramientas de información y comunicación son aún una barrera importante.

Respecto al futuro inmediato, nuestra voluntad es mantenernos en la colaboración entre profesionales sanitarios y sociales, y responder con compromiso y responsabilidad a las personas.

4. BIBLIOGRAFÍA.

BARDSLEY M.; STEVENTON A.; SMITH J.; AND DIXON J. "Evaluating integrated and community-based care. How do we know what works?" www.nuffieldtrust.org.uk/evaluation

BARKER K. "A new settlement for health and social care. Commission on the Future of Health and Social Care in England". The King's Fund 2014.

CASADO D. "Imagen y realidad de la acción voluntaria". Ed Hacer. 2003

CONSEJO VASCO DE ATENCIÓN SOCIO-SANITARIA. "Líneas estratégicas de atención socio-sanitaria para Euskadi. 2013-2016". Vitoria-Gasteiz. 2013.

D'AMOUR D.; GOULET L.; LABADIE J.F.; SAN MARTÍN-RODRÍGUEZ L.; PINEAULT R. "A model and typology of collaboration between professionals in healthcare organisations". *BMJ Health Services Research* 2008; 21(8):188.

ELOSEGUI E. y COLS. "Nuevo modelo de atención sanitaria y su financiación en centros residenciales: diseño e implantación". Proyecto investigación financiado por Etorbizi (FVIS) y BIOEF. 2012.

GOODWIN N.; SONOLA L.; THIEL V.; KODNER D. "Co-ordinated care for people with complex chronic conditions. Key lessons and markers for success" The King's Fund. London. 2013.

GOODWIN N.; DIXON A.; ANDERSON G.; WODCHIS W. "Providing integrated care for older people with complex needs Lessons from seven international case studies". The King's Fund. London. 2014.

GRUPO DE TRABAJO DE LA SEGG. "100 Recomendaciones básicas para fomentar la calidad en residencias de personas mayores. Criterios de calidad asistencial en servicios sociosanitarios para personas mayores. Estándares de calidad en geriatría". Sociedad Española de Geriatría y Gerontología. (SEGG). 2007.

GUILLÉN F. "Síndromes y cuidados en el paciente geriátrico". 2ª edición. Barcelona: Masson; 2008.

HAM C., WALSH N. "Making Integrated Care Happen at scale and pace", The King's Fund. London. 2013. http://www.kingsfund.org.uk/sites/files/kf/field/field_publication_file/making-integrated-care-happen-kingsfund-mar13.pdf

HERRERA E. "Hacia el nuevo paradigma: la atención integrada". *Actas de la Dependencia* nº 12, Nov 2014: 7-22.

INTEGRATION AND RESHAPING CARE DIVISION. "The Scottish Government's plan to integrate adult health and social care". The Scottish Government. 2012.

INZITARI M. ET AL. "Derivación de pacientes geriátricos subagudos a un hospital de atención intermedia como alternativa a la permanencia en un hospital general". *Gac. Sanit.* 2012;26(2):166–169.

MARTÍN I. "Escalas y pruebas de valoración funcional y cognitiva en el mayor". *AMF* 2013;9(9)508-514.

MINISTERIO DE SANIDAD, POLÍTICA SOCIAL E IGUALDAD (MSPS). "El libro blanco de la coordinación sociosanitaria en España". Madrid. 2011.

PAREJA T.; HORNILLOS M.; RODRÍGUEZ M.; MARTÍNEZ J.; MADRIGAL M.; MAULEON C.; ÁLVAREZ B. "Unidad de observación de urgencias para pacientes geriátricos: beneficios clínicos y asistenciales". *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2009;44(4):175–179.

RALEIGH V., BARDSLEY M.; SMITH P., WISTOW G.; WITTENBERG R.; ERENS B.; MAYS N. "Integrated care and support Pioneers: Indicators for measuring the quality of integrated care". Policy innovation research unit (PIRU). 2014.

SALVÀ A.; ROQUÉA M.; VALLÈS E.; BUSTINS M.; RODÓ M.; SÁNCHEZ P. "Descripción del perfil de complejidad de los pacientes admitidos en unidades sociosanitarias de larga estancia entre los años 2003 y 2009". *Rev. Esp. Geriatr. Gerontol.* 2014;49(2):59–64.

SOCIAL SERVICES DIRECTORATE. DEPARTMENT OF HEALTH AND SOCIAL SERVICES. "A framework for Delivering Integrated Health and Social Care. For Older People with Complex Needs". Welsh Government. 2013.

SALGADO ALBA A., GUILLÉN LLERA F., RUIPÉREZ I. "Manual de Geriátria". 3.ª ed. Barcelona: Masson; 2002.

SANJOAQUÍN A.; FERNÁNDEZ E.; MESA M.P. GARCÍA-ARILLA E. "Valoración Geriátrica Integral" capítulo 4 en "Tratado de Geriátria para residentes". Sociedad Española de Geriátria y Gerontología (SEGG). 2007.

TIMMINS N., HAM C., "The quest for integrated health and social care: a case study in Canterbury, New Zeland". London. The King Fund, 2013.

ATENCIÓN CENTRADA EN LAS PERSONAS.

HERRAMIENTAS DE INNOVACIÓN Y DISEÑO PARA UN NUEVO MODELO DE ATENCIÓN INTEGRADA

IGNACIO DEL ARCO HERRERA
INFOBIOTIC S.L. Soluciones de Convergencia
Socio fundador y director de operaciones

Sumario

1. TRANSFORMAR LOS MODELOS DE
ATENCIÓN.

2. PENSANDO PRIMERO EN LAS PERSONAS.

3. CONSTRUYENDO EL MODELO CON LAS
PERSONAS.

4. HERRAMIENTAS PRÁCTICAS.

4.1. Acordar.

4.2. Crear.

4.3. Producir.

5. CONCLUSIONES.

6. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Atención integrada, centrada en la persona, participación, implicación, bienestar, innovación, diseño, herramientas, acordar-crear-producir.

RESUMEN

La prestación de servicios de salud y para el bienestar se han de orientar hacia modelos integrados y centrados en la persona para garantizar su eficiencia y su sostenibilidad a medio y largo plazo. En las últimas décadas, se han venido desarrollando gran cantidad de experiencias que, desde la innovación y el diseño participativo, han demostrado ser de gran utilidad en su aplicación en la organización y el funcionamiento de centros y servicios de atención en muchos contextos diferentes, implicando activamente a los pacientes y profesionales en la definición de sus necesidades y en la búsqueda de respuestas prácticas a las mismas, muchas de ellas en España. La coordinación del talento, la activación del conocimiento interno y de los recursos disponibles pueden suponer una gran oportunidad para redefinir la forma de cuidar los unos de los otros, especialmente cuando más lo puedes necesitar. Desde un enfoque práctico de la creatividad, se introducen algunos aspectos metodológicos y se presentan algunas herramientas que se vienen empleando para fomentar la implicación directa y la participación colectiva de las personas en la resolución de los problemas o necesidades asociadas a su propio bienestar.

KEYWORDS

Integrated healthcare, people-centred, participatory, involvement, wellbeing, innovation, design, tools, agree-create-produce.

ABSTRACT

The provision of healthcare and wellbeing services must be aimed towards integrated and people-centred models in order to guarantee their efficiency and mid-long term sustainability. In the past few decades, a large number of Initiatives have been developed that, from an innovation and participatory design perspective, have proved to be very useful in application in the organization and functioning of care centres and services in many different contexts, actively involving patients and professionals in the definition of their own needs and in the search for practical answers to them, many of them in Spain. Coordination of talent, the activation of internal knowledge and available resources can be a great opportunity to redefine how to care for each other, especially when you need it most. From a practical approach to creativity, some methodological concepts are introduced and some tools are presented that have already been used to promote the direct involvement and collective participation of people in the resolution of problems and needs associated with their own wellbeing.

1. TRANSFORMAR LOS MODELOS DE ATENCIÓN.

Los modelos actuales de atención a la salud deben transformarse. Me atrevería afirmar que en esto el consenso es total. Desde un punto de vista global, las principales barreras en el acceso a servicios de calidad son la poca importancia que se presta al usuario, los significativos recortes en la dotación de recursos y la fragmentación de los servicios de atención.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que a nivel mundial, más de un billón de personas carece de acceso a servicios básicos de salud por barreras de accesibilidad (física, geográfica y administrativa), por barreras a la disponibilidad (con pocos medios y largas listas de espera) o barreras de aceptabilidad (los servicios no cumplen con las preferencias culturales, étnicas o de género). Incluso una vez que las personas han podido acceder a los servicios, muchas veces ofrecen poca calidad e incluso pueden resultar contraproducentes.

En España la situación no es diferente. Basate como retrato el informe sobre las urgencias hospitalarias presentado recientemente por la Defensora del Pueblo (2015) y realizado de forma colaborativa con los defensores autonómicos, y en el que además se ha incluido la participación y aportaciones de pacientes y familiares así como de diferentes profesionales de toda España a través de mesas de trabajo. Más allá de centrarse en problemas puntuales de los centros o servicios, ha puesto encima de la mesa un análisis de las cuestiones de importancia que afectan directamente al tipo de atención que reciben los pacientes.

Entre las principales conclusiones resaltadas

por el estudio, se constata la necesidad de cambios de organización y gestión de los servicios para resolver los problemas relacionados con la elevada presión asistencial y las repetidas situaciones de saturación que se producen. Señala, además, que una buena coordinación entre servicios de urgencias y servicios extrahospitalarios es imprescindible para fomentar en los pacientes un uso adecuado de los dispositivos asistenciales de urgencias, y para que los enfermos crónicos, las personas mayores y los colectivos en riesgo de exclusión social (amplificados por el efecto de la crisis) puedan acceder y recibir una atención de calidad. Un aspecto destacado especialmente por los representantes de los pacientes en el estudio, es la falta de dotación de personal de trabajo social para las necesidades de asistencia, acompañamiento y orientación de colectivos de los pacientes más vulnerables, que además de suponer una barrera adicional, se suele traducir en resultados adversos, errores o conflictos que alteran el funcionamiento normal del servicio.

Pero además, el sistema planificado en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia está “totalmente colapsado y basado en un procedimiento que sigue siendo lento, farragoso, ineficaz y una auténtica tortura” para las más de 1.200.000 personas en situación reconocida de dependencia y de sus familias, de las cuales un 40% no tiene prestación, cobertura o servicio de atención (Barriga y cols., 2015).

Como respuesta ante la evidente necesidad de transformación, la OMS estableció ya en Asamblea del 2008 una serie de reformas en los sistemas de prestación de servicios para comenzar la conversión hacia modelos de atención integrados y centrados en las personas;

y poder así cumplir el objetivo principal de promover la cobertura universal de atención (WHO, WHA 62.12), en la que URGE a los estados miembros a:

“(3) poner a las personas en el centro de los cuidados de salud, adoptando los modelos apropiados de prestación enfocados a nivel local y de distritos, y proporcionar servicios exhaustivos de cuidados incluyendo la promoción de la salud, la prevención de enfermedades, cuidados curativos y cuidados paliativos; que estén integrados con otros niveles de cuidados y coordinados conforme a las necesidades” .

(4) promover la participación activa de todas las personas, y re-enfatizar el empoderamiento de las comunidades, especialmente las mujeres, en el proceso de implementación de las políticas y mejorar la salud y los cuidados, con objeto de apoyar la renovación de la atención primaria” .

A lo largo de este año conoceremos más detalles de la Estrategia Global de Servicios de Salud Centrados en la Persona e Integrados en la que el Departamento de Prestación de Servicios y Seguridad de la OMS está trabajando, y con el que se pretende generar una guía para facilitar a los Estados Miembros las opciones políticas y estrategias para la reorganización de los servicios de atención desde los dispositivos de primaria hasta los hospitales y otros recursos asistenciales.

Con esta aproximación a la prestación de servicios de atención, centrada en la persona e integrada, la OMS espera que además de incrementar la cobertura universal se facilitará el acceso a los recursos necesarios durante el curso

de la vida, y que esto incidirá de forma positiva en la salud y mejorará los resultados clínicos que se obtienen, reforzará la continuidad de cuidados y la satisfacción percibida con los servicios, expandirá la participación de usuarios y comunidades en sus propios cuidados de salud, mejorará la satisfacción de los proveedores con su trabajo, reducirá ineficiencias y duplicidades del sistema y facilitará la colaboración intersectorial para resolver otros determinantes más amplios de salud. Seguro que esto también lo firmamos todos.

Sin embargo, las listas de espera, la saturación de los servicios, el trasfondo de la larga crisis, la desmotivación generalizada y la desatención, se están convirtiendo en las enfermedades crónicas que terminarán por producir la muerte del sistema que tendría que estar preparado para responder ante las verdaderas necesidades de las personas. Y por eso, también estaremos de acuerdo que el momento es ahora. No ya porque lo diga la OMS, o porque los mencionados estudios hayan puesto de relieve los efectos de las políticas de recortes y la necesidad de emprender verdaderas reformas en la organización y gestión de los recursos en España, si no porque se corre el riesgo de perder una oportunidad histórica para definir el tipo de sociedad en la que queremos vivir y para organizar la forma en la que nos ocupamos los unos de los otros, especialmente cuando más lo puedas necesitar.

2. PENSANDO PRIMERO EN LAS PERSONAS.

No hay que investigar mucho para saber que cada persona es un mundo en sí misma. Además de los cambios constantes en el mundo que nos rodea, tenemos que sumar que a lo largo de la vida también van cambiando nuestras propias necesidades. Nuestras habilidades, relaciones, educación, cultura, las preferencias... el mundo propio de cada uno sufre una evolución constante dentro de un mundo en continuo cambio.

Desde el punto de vista de la Atención Integrada, las personas son mucho más que meros "pacientes", "familiares", "profesionales", "discapacitados", "investigadores" o cualquier otra "etiqueta" que identifique un rol determinado en la organización y provisión de cuidados de atención. Cualquiera de nosotros puede

pasar de una situación a otra en un momento dado, y por tanto somos agentes activos dentro del sistema, con intereses y motivaciones de sobra para que funcione lo mejor posible. Pensar primero en las personas requiere por tanto una perspectiva holística, que considere todos los elementos individuales y los ponga en contexto en su entorno inmediato: familiar y social, local y global; ahora y por lo que está por venir. Esta visión integral de las personas y su rol principal, activo y nuclear en la construcción del bienestar, es la base para el desarrollo y fortalecimiento de las sociedades modernas. La figura 1 resume gran parte de los elementos principales que conforman el creciente protagonismo de la persona en los modos de vida actuales, y su participación directa en los procesos sociales para definir los del futuro.

FIGURA 1. Las personas como centro de sus modos de vida.



Fuente: Elaboración propia.

Si tomamos la organización de un sistema de Atención Integrada como uno de esos “territorios del futuro”, estas claves son aplicables también en el diseño de los nuevos servicios y soluciones centradas en las personas. Un ejemplo reciente de “movilización ciudadana” relativa a salud y cuidados que viene a nuestras retinas es el efecto de la Marea Blanca como colectivo civil y auto organizado, que consiguió en gran medida sus objetivos a través del trabajo colaborativo de muchos profesionales de la Sanidad y la implicación de apoyo de numerosos ciudadanos en defensa de unos de servicios de atención públicos y de calidad.

La clave está justo en esa implicación personal, la participación directa en la organización, uso y disfrute del capital social por personas motivadas por sus valores y su educación. También implica ser parte activa en el capital social, alimentar con la creatividad individual los procesos de innovación colectiva que permiten el desarrollo sostenible y la configuración de una economía que incluye otros elementos de valor además del meramente monetario, especialmente si hablamos del precio del bienestar y la salud.

Está ampliamente demostrado que niveles altos de bienestar subjetivo se correlacionan con muchos efectos deseables socialmente, como vivir una vida más larga y más saludable, desarrollarse profesionalmente o fomentar las actitudes democráticas (Diener y Chan, 2011). En el otro sentido, el capital social también tiene un efecto directo sobre el bienestar subjetivo y sobre los niveles de satisfacción personal con la vida. Se ha demostrado por ejemplo que tener alguien en quien poder contar en caso de necesidad, el clima de confianza social, o la participación en actividades de voluntariado están

directamente relacionados con una mejor evaluación de la vida, consiguiendo elevar los sentimientos positivos y disminuir los negativos en la mayoría de los países del mundo (Calvo et al, 2012).

El bienestar subjetivo tiene una dimensión cognitiva, relacionada con la felicidad y el desarrollo del potencial propio, y por tanto con la satisfacción con la vida a largo plazo; y otra dimensión hedónica que resulta de la percepción de afectos positivos y negativos que modifican de forma temporal la satisfacción con la vida en un momento dado. Los modelos de calidad de vida aplicados a la atención incluyen dimensiones relacionadas con el bienestar físico, material y emocional, además de otras como las relaciones interpersonales, la inclusión social, el desarrollo personal, la autodeterminación, el confort, la espiritualidad y los derechos humanos y legales (Shalock y Verdugo, 2003) (Schwartzmann, 2003). Al introducir la opinión y la participación de la población sobre el concepto de calidad de vida y los componentes que la definen para ellos mismos, encontramos además nuevas categorías no contempladas expresamente en los modelos, como la alegría de vivir (felicidad, optimismo, valorar lo pequeño, ilusión, buen humor, disfrutar de la vida), el bienestar pleno (en todos los ámbitos y factores que facilitan la calidad de vida), la conciencia plena (mindfulness, mi estado actual), las condiciones ambientales (medio ambiente, naturaleza, tiempo meteorológico) o la solidaridad (generosidad, ayudar a los demás) (Rísquez-Collado y García-Martín, 2014).

Como siempre, es una cuestión de equilibrios. Pero el éxito y la sostenibilidad de cualquier modelo de Atención Centrada en la Persona (y en consecuencia de Atención Inte-

grada) pasa por el ajuste dinámico de todas estas variables, desde la educación a los recursos sociales, entendidos en este caso por ejemplo, como los dispositivos asistenciales, la oferta de servicios de atención o las infraestructuras necesarias (que suelen ser el aspecto principal, o casi el único, en las políticas de salud). Es a través de la educación por donde se llega a la participación, a la implicación directa de las personas. Fomentar la creatividad desde el sistema de atención será también parte importante del funcionamiento del modelo, no solo como motor de implicación o para potenciar sus efectos directos sobre el bienestar de las personas, si no también como vía de mejora constante y evolución del sistema al alimentar los procesos de “innovación social”, entendida en sentido amplio (innovación de producto, de servicio, tecnológica, de mercado, organizativa...) como aquella que genera un valor extra y demuestra la efectividad social del avance que representa (Lorca y Del Arco, 2010).

El valor de las ideas o el de la creatividad es relativo. Ni siquiera es necesario que lo tenga (más allá del mero acto creativo). Las ideas cobran valor a través de los procesos de innovación, al impactar sobre aspectos económicos, sociales, culturales y del desarrollo sostenible. Es lo que define la dimensión representada en la figura 1 como “economía social” y que también de forma inclusiva, comprende factores relacionados con el actual escenario de crisis prolongada, con el marco de colaboraciones persona-público-privado (modelos PPPP) que se va imponiendo cada vez en más iniciativas y proyectos en el ámbito Europeo e internacional; y también otros conceptos relacionados con la definición de economía creativa como “la formulación de ideas y su aplicación para creaciones funcionales, invenciones científicas

e innovaciones tecnológicas” (UNCTAD 2010); o con el de economía colaborativa, que cobra otra dimensión en el universo de Internet para establecer nuevos modelos en diferentes sectores, incluyendo el de salud y los cuidados y que son ya hoy una realidad constatable: *crowdfunding* para equipos y proyectos de investigación biomédica, asociaciones que trabajan de forma desinteresada al servicio de personas excluidas socialmente, de enfermos, discapacitados y sus cuidadores familiares; cooperativas de trabajadoras que prestan servicios públicos de atención y acompañamiento, las campañas para la donación de sangre y órganos para transplantes, las redes sociales, de voluntariado y virtuales de apoyo, foros de afectados y pacientes, compra online de medicamentos y productos para la salud y el bienestar, o profesionales que realizan consultas o seguimientos a distancia usando canales y dispositivos tecnológicos.

En contraposición, muchos de los grandes avances médicos son cada vez más complejos y sofisticados, requieren de elevadas inversiones para sostener el ciclo de investigación-desarrollo-innovación a largo plazo; y su incorporación efectiva en la práctica diaria y la calidad de la atención parece que responde a una tendencia global hacia un modelo en el que el acceso a los servicios y prestaciones depende cada vez más del dinero que tengas para pagarlos. El envejecimiento de la población y la cronificación de las enfermedades provocan también un giro en la visión hacia la prevención y el mantenimiento de la calidad de vida y ya no tanto a la curación. Entre las posiciones extremistas de la “inviabilidad por definición de un sistema público de calidad con cobertura universal” frente a la de “la salud de las personas como el negocio privado de unos pocos”, el término medio de la sostenibilidad pasa por

nuevos modelos de relación entre los diferentes agentes involucrados, que deben incorporar además nuevas métricas de la economía de salud que puedan constatar la efectividad de los procesos de atención desde el punto de vista del individuo en su entorno inmediato.

Los modelos de relación deben también ajustarse para responder a las expectativas e intereses de las diferentes partes: de los pacientes, los profesionales que los atienden, los poderes públicos que garantizan el acceso y la calidad de los servicios, las grandes empresa de Farmaindustria, las compañías aseguradoras, de las farmacias, de los grandes proveedores, las tecnológicas, y también de las pequeñas y medianas empresas que conforman y dinamizan el tejido productivo a nivel local generando empleo; de forma que se cierre el ciclo para volver al comienzo: el bienestar de los pacientes en un modelo de atención integrada y centrada en las personas.

3. CONSTRUYENDO EL MODELO CON LAS PERSONAS.

Como casi siempre en innovación, no hay nada nuevo en la gran importancia que tiene el pensar primero en las personas. El papel central del usuario se ha convertido en una suerte de mantra que se repite para describir la oferta de productos y servicios, los desarrollos de nuevas soluciones o el modelo de trabajo de las empresas y organizaciones.

Desde el punto de vista estratégico y empresarial, las ventajas de contar con los usuarios o “clientes” finales en el diseño y desarrollo de nuevas soluciones, productos y servicios se conocen desde hace mucho tiempo y se vienen explotando cada vez más para generar nuevos

nichos de oportunidad y fidelizar a los usuarios, a los propios trabajadores y a socios o colaboradores.

Diferentes modelos y aproximaciones desde el diseño y la innovación han sido probados también con éxito en una amplia gama de contextos de atención clínica y social en diferentes países del mundo, generando un enorme número de referencias de casos de éxito que muestran resultados muy positivos, si bien generalmente limitados a procesos específicos dentro de una determinada unidad o departamento, encontrando la mayoría diferentes barreras para trascender en la organización hacia sistema global. Por ejemplo, la revisión sistemática (Mazzocato y cols., 2010) analiza el empleo de metodologías de *Lean Thinking* (que se basa principalmente en la filosofía de producción desarrollada por Toyota y que enfoca todos los procesos a maximizar el valor para el cliente) aplicadas específicamente en entornos de salud diferentes, y en los que todos los casos se obtienen resultados positivos que se resumen en las áreas de mejora de la Figura 2.

FIGURA 2. Resumen de los principales resultados obtenidos a partir de proyectos basados en Lean Thinking aplicados en diferentes contextos de atención y cuidados de salud.



Fuente: Adaptado de Mazzocato y cols., 2010.

A lo largo de varios años, trabajamos en la conformación de un modelo conceptual que sirviera para situar a las personas en el centro de los procesos de innovación de productos y servicios orientados a mejorar su bienestar y su calidad de vida, que incorporaba conceptos de diferentes corrientes conocidas (*User Driven Innovation, Outcome Driven Innovation, Leader Users, Open Innovation, Living Labs, User Centred Design, Forms of Life Design, Lean Thinking, Design Thinking*) facilitando una perspectiva práctica y herramientas que combinan técnicas de evaluación (por ejemplo desde la Ergonomía) con otras participativas (como sesiones de intervención social) para promover un efecto local, directo en el lugar, en el contexto y con

los agentes que forman parte de la cadena de valor en la solución. (Lorca y Del Arco, 2010).

Todas estas metodologías y herramientas fueron desarrolladas a través de un proceso colaborativo, contando con numerosas aportaciones generadas en muchos proyectos con expertos y profesionales trabajando por ejemplo con personas mayores para el desarrollo de sistemas interactivos de apoyo (Díaz y cols., 2010) o con un grupo de habitantes del ámbito rural para el co-diseño de aplicaciones tecnológicas (Saiz y cols., 2010) además de en muchas otras, a través de los denominados Espacios Sociales de Innovación (García Robles y cols., 2010), algunos enfocados específicamente en salud y

promoción de la autonomía personal, y donde demostraron su utilidad para el diseño y desarrollo de nuevas soluciones en el Programa Conjunto Europeo de *Ambient Assisted Living*, llegando a formar una red colaborativa (www.espaciosociales.es) estrechamente vinculada a la "Red Europea de Living Labs" (www.openlivinglabs.eu).

Tanta variedad de modelos, metodologías o aplicaciones puede considerarse una debilidad de este tipo de aproximaciones, que si bien consiguen incidir de forma significativa en la mejora de los servicios, no siempre encuentran la manera de generar una solución escalable o sostenible en el tiempo, y los resultados pierden potencia por la fragmentación o por la dificultad para integrarlos en el funcionamiento habitual de los centros.

Pero más bien al contrario, toda esa riqueza puede suponer un enorme potencial que haga posible la coordinación de los recursos hacia un modelo de atención que responde de forma integrada ante las necesidades reales de las personas. Ese amplio abanico de experiencias demuestra, primero, la transformación es posible y; segundo, que si partimos de las personas y de sus experiencias en un contexto concreto, el tipo de soluciones generadas a través de estos procesos son prácticamente infinitas en cuanto al alcance y en cuanto a los beneficios para el bienestar individual y para el funcionamiento global del sistema.

Todas estas actuaciones son, en sí mismas, parte de la solución. Al aplicar estas metodologías en las que personas con distintas procedencias, motivaciones e intereses trabajan juntos para abordar desde la perspectiva creativa un tema que les afecta, siempre ocurre lo

mismo: se escucha a los otros, mejora la comprensión propia del problema en su contexto, y se dispara una chispa creativa en el grupo que genera las respuestas de innovación.

Una de los principales funciones de las administraciones en el proceso de transformación del sistema, debe ser por tanto alentar todo ese tipo de iniciativas, fomentar la interacción entre unas y otras y facilitar su extensión entre los equipos de trabajo clínicos, técnicos, administrativos y de gestión en los diferentes niveles de la red de servicios sociales y sanitarios, promoviendo además su interconexión con otros sectores, recursos y agentes sociales para aumentar el alcance de las políticas de bienestar a través de la participación directa.

El papel de coordinación implica una visión más abierta en la organización política y de gestión, facilitando por ejemplo una concepción diferente en el uso de los espacios públicos y de los recursos de los propios centros de atención, para involucrar a los profesionales y los usuarios en el diseño y desarrollo de proyectos concretos en ese contexto y con una dimensión temporal definida. Implica también el establecimiento de canales para compartir los recursos y comunicar y difundir los resultados que se obtienen de forma permeable entre administraciones, agencias, departamentos, servicios, etc., en un modo de relación en red interconectada al servicio de las personas. Una ventaja añadida es que la mayoría de las veces no se requieren grandes inversiones ni para facilitar las dinámicas de encuentro e interacción ni para poner en marcha muchas de las soluciones que se generan, que tan solo requieren pequeños cambios en un procedimiento o entorno, pero en cambio producen un gran impacto al resolver pequeñas necesidades del día a día.

A medida que vaya creciendo el número de interacciones entre todos los nodos de esa red, esas experiencias irán conformando la base sólida de un Sistema de Atención verdaderamente Integrada, que parte de las personas pero también nace de esta forma con la participación activa de los poderes públicos y de las empresas privadas, con el objetivo común de promover un modelo de Atención Centrada en las Personas.

El resultado del modelo se plantea más allá de la simple coordinación entre sectores y niveles; y la implicación de las personas pasa a ser el criterio clave y determinante que ha de inspirar la organización, la funcionalidad y las formas de trabajo en un sistema que adapta de forma flexible sus procesos para hacer accesible a la población servicios de atención con calidad y continuidad asistencial, desde la prevención y la promoción de la autonomía personal hasta los cuidados al final de la vida. En términos generales, las características deseables de este sistema incluirían:

- **Personalización.** El simple hecho de dirigirse a alguien por su nombre, o dar las gracias en su idioma puede cambiar mucho el resultado de una experiencia entre personas. Desde el punto de vista de la práctica asistencial, cuanto mejor se conoce a la persona atendida, más fácil resulta dar una respuesta eficaz a sus necesidades. Implica cercanía, accesibilidad y el reconocimiento del individuo frente a la colectividad, adaptando las respuestas de la atención a la naturaleza y preferencias de la persona. Un elemento clave de cercanía pasa por potenciar la actividad de enfermería, de asistentes sociales y de las farmacias como referentes de contacto directo y accesible de las personas en su medio.

- **Precisión:** Las prestaciones y tratamientos se orientan específicamente hacia las causas subyacentes a la pérdida de bienestar en las personas, poniendo a su disposición las respuestas que necesita y en el momento que las necesita. El concepto traslada la escala de todo lo que se conoce en medicina personalizada (principalmente en oncología) en una aproximación de un alcance sin precedentes que tiene en cuenta la variabilidad individual en los genes, las condiciones ambientales y el estilo de vida de cada persona para abordar la prevención, el diagnóstico temprano y el tratamiento efectivo de la mayoría de las enfermedades. También implica otra perspectiva en el análisis de la eficiencia de los procesos, diferenciando entre invertir en salud frente al coste de esperar o intervenir más tarde.

- **Alta Resolución:** El coste de oportunidad es inaceptable en la atención centrada en las personas. Las dificultades, errores o retrasos en el acceso a los recursos de prevención, diagnóstico y tratamiento; tienen consecuencias muy graves sobre el bienestar, pero además aumentan la complejidad de los cuidados necesarios y encarecen de forma significativa el coste de la atención. Aumentar la capacidad de resolución requiere del trabajo en equipo multi-disciplinar y multi-institucional, coordinados en consultas o en puntos de atención únicos.

- **Innovación.** Un sistema moderno, que hace un uso avanzado de las tecnologías disponibles, que promueve la creatividad para investigar, desarrollar y probar nuevas soluciones que sigan mejorando su organización y los servicios que presta. Abierto a la colaboración con tecnólogos y PYMES locales, investigadores y otros profesionales, a través de

iniciativas específicas aplicadas a mejorar la atención.

- **Amplificación del bienestar.** El sistema implica a las personas en su funcionamiento, y sirve de agente activo en la comunidad promoviendo respuestas integradas y dinamizando los recursos, el uso espacios públicos, y la gestión sostenible del capital social como elementos determinantes de la amplificación del bienestar en todas sus dimensiones, promoviendo la creatividad, la participación, la cultura y la vida social del entorno.

4. HERRAMIENTAS PRÁCTICAS.

Construir el modelo para la Atención Integrada y Centrada en las Personas requiere desde el comienzo trabajar y definirlo con las personas, y como hemos visto, desde la perspectiva de la innovación y la participación ciudadana en el diseño y gestión de su propio bienestar, es difícil anticipar cuáles serán los resultados y cómo será ese modelo al final. Con el objetivo de intentar responder a un enfoque práctico, que contribuya a facilitar herramientas para la definición participativa de ese modelo (más que el modelo en sí), esta sección recoge algunas de las técnicas que desde la perspectiva de la innovación, pueden dar resultados de gran utilidad.

El término Atención Centrada en las Personas (ACP) elimina la dualidad artificial entre lo sanitario y lo social, poniendo el foco en lo verdaderamente importante y haciendo en realidad innecesario o superfluo el concepto de "Integrada". Siguiendo la línea de los modelos de innovación, que en su mayoría proponen procesos divididos en tres o cuatro etapas, las herramientas para el modelo de ACP se agrupan en tres grandes fases: Acordar-Crear-Producir.



4.1. Acordar.

Si bien la libertad creativa y el uso, adaptación o introducción de nuevas técnicas es en sí mismo uno de los pre-requisitos para que estos modelos funcionen, es obviamente necesario acordar previamente una serie de cuestiones para poder cumplir los objetivos y maximizar el impacto de todas las iniciativas o intervenciones. Puede antojarse complicado poner puertas al campo (de la innovación), pero sí puede ayudar la visión como un proceso de **Stage Gate** (Cooper, 2008), ampliamente utilizado para orientar el desarrollo de nuevos productos, que comprende desde el descubrimiento de la idea hasta la revisión posterior al lanzamiento al mercado, y que se basa precisamente en 5 fases secuenciales y 5 puertas que sirven de punto de control para continuar o no con la siguiente fase, en función de los resultados obtenidos. Este modelo refuerza la perspectiva cíclica de los procesos de innovación, idealmente en iteraciones cortas, controladas en el tiempo, y cuyos resultados constituyen el punto de partida de la siguiente, permitiendo el crecimiento progresivo de las iniciativas sobre una base sólida de éxitos y aprendiendo también de los fracasos, pero de forma rápida, con un coste bajo y sin riesgos para la organización. Para

que funcione correctamente y en un sistema escalable, debe adaptarse de forma flexible e incorporar criterios claros sobre quién gestiona esos puntos de control establecidos, qué parámetros de éxito se consideran, y cómo se implican y facilitan los recursos necesarios para la siguiente fase.

La primera cuestión a acordar es con qué personas hay que contar y cómo se pueden involucrar con su participación. Un primer paso en este sentido puede avanzar a través de **análisis de mapas de agentes**, que partiendo de una imagen gráfica de todos los individuos y organizaciones que conforman la cadena de valor persona-público-privado en los servicios de atención, permiten ir además clasificando los intereses, motivaciones, los beneficios potenciales que cada una de las partes espera de su participación, o la implicación que ésta conlleva en sus roles como beneficiario de la atención, como entidad financiadora, como prestador del servicio o como organizador del sistema. Los análisis van conformando cate-

gorías basadas precisamente en los diferentes puntos de vista y preocupaciones de los agentes clave, que son tenidas en cuenta para dar forma a la solución o resolver anticipadamente posibles conflictos de intereses para asegurar su apoyo e implicación. Las técnicas de análisis suelen emplear diferentes dimensiones relacionadas con los agentes como la legitimidad, su posición de poder, apoyo-oposición, influencia, interés, necesidad y otras para representar los resultados a modo de matrices o diagramas que sirven de base a las categorías identificadas y dan claves de cómo proceder y comunicar de forma efectiva con cada uno de ellos. Existen en la literatura múltiples variantes y ejemplos para los análisis de mapa de agentes, evolucionando desde su aplicación principal en el campo de la gestión estratégica de organizaciones (Freeman, 1984), que introdujo la teoría de los *"stakeholders"* o agentes interesados y la necesidad de implicar de forma constante y honesta a todos los públicos interesados en la empresa y su gestión.

FIGURA 3. Ejemplo simple de elementos guía para el análisis del mapa de agentes en función del interés y su papel en el proceso participativo.

AGENTES	APORTACIONES	INTERÉS	PAPEL EN LA PARTICIPACIÓN
Usuarios, familiares y cuidadores	Necesidades Soluciones	¿Quién gana y quién pierde? ¿Quién está más comprometido? ¿Quién puede ofrecer resistencias? ¿Qué necesidades hay que satisfacer de forma más urgente? ¿Qué riesgos afronta si no se responde sus expectativas?	¿Quién controla el proceso del cambio? ¿Quién tiene capacidad de influencia? ¿Cómo se toman las decisiones? ¿Cómo se mantiene la comunicación a lo largo de la iniciativa? ¿Cómo se puede motivar la implicación a largo plazo?
Profesionales, centros y organizaciones de prestación de cuidados	Necesidades Soluciones <i>Expertise</i>		
Empresas e industrias proveedores, productos y servicios	Tecnología <i>Expertise</i> Riqueza Empleo		
Organizaciones e instituciones en el contexto legal, económico y local	Espacio Público Recursos Gestión, tiempos y prioridades		

Otra aproximación interesante es el análisis de los procesos en los que esos agentes interaccionan a través de representaciones visuales con **mapas de experiencia del paciente**, que dibujan el recorrido o viaje del paciente a través del proceso de atención correspondiente, las personas que intervienen, los tiempos empleados, las distancias recorridas, los recursos implicados, etc., para ayudar a visualizar qué es lo que realmente funciona, los puntos de ineficiencia y captar la realidad del proceso en búsqueda de mejoras. Con esta aproximación se puede mapear la experiencia en la atención desde la perspectiva del paciente, por ejemplo desde que recibe el diagnóstico, pero también sirven para caracterizar los propios procedimientos de atención y los procesos administrativos de la prestación del servicio. El Servicio Nacional de Salud del Reino Unido (NHS, 2008) puso a disposición de sus profesionales una guía bastante completa con recursos, ejemplos, casos de aplicación y consejos prácticos relacionados con diferentes técnicas de mapeo como "paseo del paciente", "diagrama de espagueti", "flujos de valor" o "mapeo de los últimos diez pacientes". También incluye recomendaciones sobre otros métodos alternativos como "acompaña al paciente" y "sé tú el paciente". Aquí añadiría incluso un tipo de intervención al estilo de un formato televisivo, en el que el Ministro, Consejeros y Directivos, vivieran de primera mano la experiencia en el proceso de atención pero "infiltrados" como pacientes o como personal de enfermería, o desde la perspectiva de los diferentes profesionales, técnicos o administrativos que tienen a su cargo.

Todo este trabajo previo con los agentes, sirve también para ir identificando personas concretas, con nombres y apellidos, que pueden contribuir de forma significativa en el di-

seño y puesta en marcha de las iniciativas para construir el modelo de Atención Centrada en las Personas. La configuración de los grupos colaborativos debe cubrir un amplio espectro de opciones. Es fundamental disponer de participantes "inspiradores", pero igual de importante que mantener un equilibrio representativo de los diferentes agentes identificados y entre variables socio-demográficas, de renta, de poder social, incluyendo hombres y mujeres de distintas procedencias o de grupos muy pequeños que representan los "extremos" en el rango de distribución normal de conductas, creencias o perspectivas.

Otra de esas cuestiones previas que hay que acordar es por supuesto el objetivo que se pretende conseguir y en que contexto. Una de las técnicas empleadas es a través de un formato de "**desafíos de innovación**", que apelan a la creatividad para la consecución de un reto o resultado esperado sin limitar los procedimientos o posibles propuestas para alcanzarlos. Por un lado se asocia a la competitividad en concursos e iniciativas abiertas en la línea de *Open Innovation* (Chesbrough y cols., 2006), organizadas por empresas e instituciones para crear, aprender y seguir creciendo en base a las propuestas innovadoras de solución aportadas por colectivos o personas a título propio en cualquier punto del mundo. Pero por otro, al definirlos de forma colaborativa con las personas a las que realmente afecta ese desafío, se comienza a acotar la orientación y naturaleza verdaderas de los requisitos del bienestar en el día a día en las personas que necesitan la atención y en los profesionales que se la prestan. Y aquí comienza también su implicación directa en el proceso. Una fórmula correcta para plantear los desafíos de innovación es a través de una pregunta del tipo ¿Cómo podríamos...

crear/mejorar/incrementar...? que defina el reto en términos humanos (mejor que de tecnología, producto o funcionalidad) de forma concreta para hacer manejable el abordaje, pero lo suficientemente amplia para incluir áreas de valor inesperado.

Otra fórmula bastante extendida es trabajar sobre la **identificación de necesidades** no cubiertas en los entornos cotidianos de la atención, como punto de partida para la generación de las soluciones. Este proceso de descubrimiento de necesidades desatendidas o latentes requiere trabajo de campo e investigación, que se puede desarrollar a través de diferentes métodos para analizar la experiencia personal ante los servicios de atención y extraer las claves de conocimiento necesarias para comprender el fundamento de las necesidades. Más allá de cifras, datos, tendencias, o mecanismos de control de calidad en los que pueden ser de gran utilidad técnicas habituales de la investigación de mercados como el cliente misterioso o paciente simulado (Alte, 2007) (Salter y cols., 2014), o resultados de encuestas y estudios, la fórmula ideal pasa por tomar contacto directo en el contexto, para poder comprender verdaderamente las motivaciones y emociones de las personas en esa experiencia. Esto se consigue por ejemplo con técnicas de entrevistas individuales, entrevistas de grupo, visitando y conviviendo directamente la experiencia a través de inmersión en el contexto, con procesos de auto-documentación a través de diarios o colecciones fotográficas, entrevistas con expertos o intervenciones comunitarias a través de colectivos y personas clave de la comunidad. Existen numerosas guías y ejemplos con la descripción detallada de estas técnicas y muchas otras, y desde la perspectiva del *Design Thinking* (Brown, 2008 y 2009)

una especialmente útil, que facilita un manual completo con recetas paso a paso y ejemplos de aplicación en un modelo de innovación social de Diseño Centrado en las Personas, disponible online a través de www.designkit.org.

4.2. Crear.

Como resultado de las técnicas empleadas en la primera fase se consigue en gran medida poner en marcha el sistema en modo "transformación". Si las Administraciones Públicas dinamizan desde dentro este tipo de intervenciones, aprovechando el enorme potencial del talento y de la amplia red de recursos que disponen se conseguirían generar pequeños impactos, pero importantes a nivel local, que debidamente coordinados y apoyados, sumarían sin duda la necesaria implicación de los pacientes y de los profesionales como protagonistas del cambio hacia la ACP. Simplemente reconociendo y activando el conocimiento interno disponible, se facilitaría el paso a la acción a través de intervenciones en los centros, que irían sumando motivación y participación para contribuir a la movilización de personas y recursos. A través de estos mecanismos ya se ha comenzado, desde el principio, a implicar a las personas en la definición de sus necesidades, pero también se da la posibilidad de participar en el diseño de las soluciones para poder satisfacerlas.

Idealmente, los resultados obtenidos de esa primera implicación incluyen historias de personas, conversaciones, conceptos, propuestas, fotografías, mapas, registros y una importante información sobre el quién (las personas y agentes implicadas) y el para qué (las necesidades o desafíos). En este punto, la motivación suele empujar a empezar a pensar

directamente en soluciones y propuestas posibles, pero antes de pasar a la acción conviene revisar qué es lo que otros hicieron para intentar generar esas respuestas. Es imprescindible desde el punto de vista de la efectividad complementar los resultados de la investigación de campo con una adecuada labor de gestión del conocimiento e incorporar nuevas evidencias a través de referencias, casos prácticos y resultados previos en otros contextos y entornos. Como elemento clave en la coordinación e integración de esfuerzos, el sistema debe procurar incrementar la visibilidad de todas las intervenciones y prácticas realizadas a nivel local, poner a disposición de los demás el conocimiento y los resultados obtenidos a través de repositorios, bancos de buenas prácticas, bases de datos y sistemas de explotación dinámica y proactiva de esa información para enriquecer y retroalimentar el proceso de innovación. Un buen ejemplo en este sentido es el trabajo colaborativo del Observatorio de Modelos Integrados de Salud (www.omis-nh.org), que identifica, registra, evalúa, difunde y potencia el trabajo en red de prácticas relacionadas con la coordinación sociosanitaria y la atención integrada.

Con esa visión renovada, y después de comprobar posibles avances y fracasos anteriores, ahora ya sí disponemos de todo lo necesario para aplicar la creatividad y empezar a imaginar todo tipo de soluciones para el reto que nos hemos planteado. La creación de soluciones a través de la empatía es una buena manera de aplicar la experiencia y el conocimiento a las necesidades diarias de las personas. El hecho de ponerse “en la piel del otro” reconduce posibles prejuicios o estereotipos preconcebidos y esta técnica ayuda a concentrarse en la tarea de empatizar, y no en juzgar. El **diseño empá-**

tico sirve para comprender mejor las necesidades, motivaciones, experiencias y emociones de nuestros usuarios o clientes, y diseñar a partir de ahí nuevas soluciones para responder a lo que realmente esperan de nuestros productos y servicios (Thomas y McDonagh, 2013). Con esta estrategia, el equipo a cargo de diseñar la nueva solución tendrá una visión más global de su funcionamiento, hará que salga de su zona de confort y conecte más fácilmente con la realidad de las personas que la usarán. Esta técnica funciona bien en iniciativas en las que el equipo tiene los conocimientos específicos relativos al desafío, aunque conviene de todas formas incluir la visión de los usuarios y asegurar la suficiente interacción con ellos en las fases previas.

La **co-creación** o **co-diseño participativo** es otra fórmula para definir propuestas de soluciones desde una perspectiva creativa, teniendo en cuenta los intereses de los agentes que involucran, y orientando su traslación directa hacia un impacto positivo en el mercado. La co-creación es un concepto muy amplio y que se emplea para definir todo tipo de aplicaciones colectivas de la creatividad; mientras que el co-diseño aplica de forma más específica a la creatividad colectiva de profesionales del diseño trabajando para definir nuevos procesos de desarrollo de forma colaborativa con los usuarios y otras personas sin experiencia en diseño (Sanders y Stappers, 2008). En cualquier caso, implican un modelo de colaboración práctica para potenciar el conocimiento local, amplificarlo a través de expertos y especialistas; y aplicarlo a soluciones que estarán mejor adaptadas al contexto y serán más fáciles de aceptar ya que los usuarios han intervenido en su creación. Estas fórmulas de co-creación o co-diseño se organizan según los participantes y en función de

los criterios del desafío, con técnicas como sesiones de encuentro, talleres, tormentas de ideas, foros, mesas de trabajo, con el objetivo de explorar a fondo la búsqueda de posibles soluciones, cuantas más mejor en esta fase, que puedan dar una respuesta satisfactoria a las necesidades que se han planteado.

Referido con anterioridad, el modelo de **Espacios Sociales de Innovación** confiere a la actividad participativa de estas técnicas un fundamento estructural, un espacio físico en un entorno real. Definidos como *“ecosistemas organizativos en los que las actividades de investigación e innovación están dirigidas por las necesidades y restricciones de las comunidades beneficiarias de los resultados”* y que deben *“implicar de una manera equilibrada, a las comunidades sociales beneficiarias, empresas, proveedores de tecnología, representantes de las comunidades de investigación y representantes de la esfera política para la regulación e impulso del uso de los resultados obtenidos”* (García Robles y cols., 2010), proporcionan un escenario ideal para canalizar el impacto directo de las actuaciones hacia los entornos reales donde las personas viven y trabajan, y en los que se han identificado las necesidades y se procuran las soluciones.

4.3. Producir.

A partir de ahora es cuando empieza la fase de convergencia, explorando asociaciones entre los desafíos e ideas para ir dando forma a las propuestas de solución y priorizarlas estableciendo los marcos de oportunidad, planificando en el tiempo las siguientes acciones para impulsar la puesta en marcha, la evaluación y el seguimiento de la solución. Se debe mantener la comunicación con todas las personas

implicadas en las fases anteriores, de modo que también protagonicen el proceso de transformación desde las ideas hasta algo tangible y que cambia su realidad. Solo así es posible mantener la implicación a medio y largo plazo. Que las personas sientan que su contribución ha servido, que su aportación ha sumado en el proceso. Esa implicación se traduce desde luego en satisfacción, pero también pone en juego diferentes intereses políticos, empresariales, económicos y sociales que facilitaran la sostenibilidad de esa solución.

El desarrollo de prototipos es un método que se emplea con frecuencia en el diseño y fabricación de productos, pero además de esta visión tradicional, el concepto de **prototipos rápidos** ofrece un medio para facilitar la evolución de las organizaciones para dar respuesta a los continuos cambios en el entorno en el que operan, probando con diseños de nuevos entornos y experiencias. Un prototipo es una representación de las propuestas de solución antes de disponer de ellas. En la mayor parte de las empresas o industrias, el prototipo se asocia a una versión muy refinada del producto o servicio, casi a punto para su lanzamiento. Sin embargo, desde la perspectiva del *Design Thinking* (Coughlan y cols., 2007) estos prototipos son herramientas de aprendizaje muy útiles para explorar las ideas, evolucionarlas y comunicarlas en cualquier fase del diseño de la solución. Los prototipos rápidos pueden por tanto emplear desde borradores de muy baja resolución y materiales de cartón hasta modelos complejos de alta definición; siempre y cuando permitan experimentar la idea en su contexto y relacionarla con aspectos del espacio, del producto, del servicio, y de su interacción con las personas. A través del ensayo-error las ideas siguen evolucionando e incorporando

elementos de diseño y nuevas ideas que responden a los problemas identificados en el prototipo anterior. El principal objetivo es construir para aprender, creando expresiones tangibles de las ideas para probarlas a través de la acción. De esta manera, el desarrollo se puede permitir fracasar a menudo, ya que los fallos se detectan de forma temprana y se aprende de forma más rápida lo que funcionará y lo que no cuando se ponga en marcha.

Para completar la puesta en producción de las soluciones, hay que contemplar también las principales reglas y condiciones del mercado, ya que definen la sostenibilidad futura de ese producto o servicio, y por tanto, del “plan de negocio” del modelo de ACP. Para esta parte, una técnica bastante útil y fácil de usar es el denominado **Canvas for Business Model Generation** (Osterwalder y cols, 2008). “Canvas” es un lienzo, casi en blanco, que sirve como herramienta de planificación estratégica en el desarrollo de proyectos de empresa y de emprendimiento, ya que permite una forma muy gráfica describir, diseñar, desafiar, reinventar y reorientar las líneas de negocio de cualquier organización. Es de gran utilidad para centrar el análisis de la solución desde la perspectiva de la sostenibilidad como modelo de negocio. Obliga a reflexionar sobre nueve dimensiones o elementos fundamentales a la hora de poner en marcha un nuevo producto o servicio y lanzarlo al mercado, que incluyen la propuesta de valor, el público objetivo, las relaciones y canales para llegar hasta él, las alianzas, actividades y recursos claves que serán necesarios, la estructura de costes y las vías de financiación. Es ante todo, una herramienta de gran flexibilidad, que también se trabaja en interacciones repetidas que van afinando y mejorando el modelo sobre las versiones previas, o incluso desa-

rollando otras nuevas que surgen durante el análisis de las diferentes dimensiones. El análisis puede comenzar a partir de la Propuesta de Valor, justo desde esa idea para una nueva solución que se ha identificado con potencial para ofrecer una respuesta a nuestros usuarios. Pero también puede comenzar precisamente por ellos, si por ejemplo tenemos muy bien identificados, implicados o comprometidos los segmentos del público objetivo. O partir de un valor estratégico de alguna alianza o recursos que están disponibles en la organización, con idea de identificar posibles clientes interesados y la forma de llegar hasta ellos. Al analizar de forma colaborativa esos dominios, veremos que afectan, modifican o introducen nuevos elementos en los otros, enriqueciendo la visión global del modelo hasta afinar completamente la solución asociada a un modelo de sostenibilidad que ha sido definido por los propios interesados.

Y de nuevo se cierra el ciclo. Pero se abre el siguiente. Las buenas ideas se transforman en valor de bienestar para las personas, y las personas siguen aportando nuevas ideas para construir una sociedad mejor.

Las herramientas metodológicas brevemente presentadas constituyen solo algunos ejemplos prácticos y constatables de la viabilidad y utilidad para la definición de un modelo de Atención Centrada en la Persona. Pero hay otras diferentes, variaciones en su aplicación y más que seguro que vendrán respaldando nuevos casos de éxito, con la imaginación de las personas como único factor limitante del proceso. Si como dijo Einstein “la imaginación es la creatividad aplicada al deseo”, ¿qué mayor objeto de deseo para la persona que su bienestar?

Aquí es donde se encuentra la verdadera oportunidad para reinventar el sistema, partiendo de los deseos, la imaginación y la creatividad para hacer frente a los retos que tenemos como colectivo social. De muchas maneras, este proceso está ya en marcha y es imparable al depender exclusivamente del deseo de las personas de utilizar su talento para contribuir a mejorar el entorno global. Y el talento es el único recurso natural que ha seguido creciendo de forma consistente en los últimos años, pero además, la revolución de Internet permite conectar ese talento sin ningún tipo de barreras.

Y aunque pueda parecer lo contrario, en España tenemos mucho camino ya recorrido. Más allá de los tópicos, sabemos de bienestar. Disponemos de un buen número de empresas privadas y otras organizaciones que están perfectamente al tanto de los beneficios de las herramientas de participación, y las aplican regularmente con sus usuarios y clientes en diferentes contextos de atención, también en equipos dentro de la propia red pública de prestaciones y servicios, en un número creciente de iniciativas que siguen favoreciendo la implicación activa de las personas en el diseño y desarrollo de esas experiencias, lo que supone una excelente base para activar los resortes de la colaboración persona-público-privada necesaria para la transformación.

5. CONCLUSIONES.

- La Atención Centrada en las Personas supone una oportunidad histórica para definir el tipo de sociedad en la que queremos vivir y para organizar la forma en la que nos ocupamos los unos de los otros, especialmente cuando más lo puedas necesitar.
- Hoy día disponemos de multitud de evidencias, demostradas tanto a nivel nacional como internacional, que los modelos participativos funcionan con resultados muy potentes para la innovación, el desarrollo tecnológico, el mundo empresarial, las organizaciones de cuidados, la cooperación al desarrollo y cualquier otra dimensión social en los que se aplican.
- La variedad de experiencias desarrolladas en diferentes contextos y con distinto alcance y metodologías, suponen un enorme potencial de talento, recursos y conocimiento interno capaz de activar la transformación hacia un modelo ACP a través de mecanismos simples de coordinación para su puesta en valor.
- El proceso de integración y coordinación de recursos requiere fomentar la creatividad en los equipos y espacios públicos de trabajo no solo como motor de implicación o para potenciar sus efectos directos sobre el bienestar de las personas, si no también como vía de mejora constante y evolución del sistema al alimentar los procesos de innovación social.
- La sostenibilidad pasa por nuevos modelos de relación entre los diferentes agentes involucrados, que deben incorporar además nuevas métricas de la economía de salud que puedan constatar la efectividad de los procesos de atención desde el punto de vista del individuo en su entorno inmediato.
- Las herramientas aquí presentadas suponen solo un pequeño exponente de las posibilidades de la participación y la creatividad colectiva en la configuración práctica de un sistema de Atención Centrada en la Persona.

- El marco Acordar-Crear-Producir identifica tres grandes pasos en el proceso, para facilitar una guía en las experiencias participativas sobre las que se debe asentar un verdadero modelo integrado de ACP.
- Acordar: con quién y para qué. Técnicas como análisis del mapa de agentes, mapas de experiencia del paciente, desafíos de innovación, métodos de investigación para la identificación de necesidades, buenas prácticas y casos de referencia.
- Crear: generar propuestas de soluciones. Técnicas como el diseño empático, co-creación o co-diseño, Espacios Sociales de Innovación, Living Labs.
- Producir: Priorizar, probar y evolucionar las propuestas de solución para su puesta en marcha en entornos locales. Técnicas de prototipos rápidos, modelos de sostenibilidad, acuerdos de colaboración P-P-P.

6. BIBLIOGRAFÍA.

ALTE D. "Evaluation of consultation in community pharmacies with mystery shoppers". *Ann Pharmacother* 41(6): 1023-30, 2007.

BARRIGA L.A., BREZMES M.J., GARCÍA G.A., RAMÍREZ J.M. "XIV Dictamen del Observatorio de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia". Asociación Estatal de Directores y Gerentes en Servicios Sociales. Enero 2015. Disponible en: <http://www.directoressociales.com/images/documentos/dictamenes/XIV%20DICTAMEN%20del%20OBSERVATORIO.pdf>

BROWN T. *Design Thinking*. Harvard Business Review 2008.

BROWN T. *Change by Design*. How Design Thinking transforms organizations and inspires innovation. HarperCollins Publishers 2009.

CALVO R., ZHENG Y., KUMAR S., OLGATI A., BERKMAN L. "Well-Being and Social Capital on Planet Earth: Cross-National evidence for 142 countries". *PLoS One* 7(8): e42793, 2102. doi: <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0042793>

CHESBROUGH H., VANHAVERBEKE W., WEST J. *Open innovation: Researching a new paradigm*. Oxford University Press, 2006.

COOPER R.G. "The Stage-Gate Idea-to-Launch Process Update, What's New and Next-Gen Systems". *J Product Innovation Management* 25 (3): 213-232, 2008.

COUGHLAN P., SURI J.F., CANALES K. "Prototypes as (design) tools for behavioral and organizational change. A design-based approach to help organizations change work behaviors". *The Journal of Applied Behavioral Sciences* 43(1):1-13, 2007.

DEFENSOR DEL PUEBLO; DEFENSOR DEL PUEBLO ANDALUZ; SÍNDIC DE GREUGES DE CATALUNYA; VALEDOR DO POBO (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE GALICIA); DIPUTADO DEL COMÚN (COMUNIDAD AUTÓNOMA DE CANARIAS); ARARTEKO (COMUNIDAD AUTÓNOMA DEL PAÍS VASCO); EL JUSTICIA DE ARAGÓN; SÍNDIC DE GREUGES DE LA COMUNITAT VALENCIANA; PROCURADOR DEL COMÚN DE CASTILLA Y LEÓN Y DEFENSOR DEL PUEBLO DE NAVARRA. Las urgencias hospitalarias en el

Sistema Nacional de Salud: derechos y garantías de los pacientes. Madrid enero 2015. ISSN 2254-3910. Disponible en: http://www.defensordelpueblo.es/es/Documentacion/Publicaciones/monografico/Documentacion/SUH_Estudio.pdf

DÍAZ M., CASACUBERTA J., NUÑO N., BERBEGAL J., BERBEGAL N. "Evaluación con usuarios finales durante el desarrollo de dos sistemas interactivos orientados a personas mayores" Congreso Internacional de Interacción Persona-Ordenador Valencia 2010, pág: 411-20. Disponible en: <http://upcommons.upc.edu/e-prints/handle/2117/9215>

DIENER E., CHAN M.Y. "Happy people live longer: Subjective-well being contributes to health and longevity". *Applied Psychology: Health and Wellbeing* 31: 1-43, 2011.

FREEMAN R.E. *Strategic Management: A Stakeholder Approach*. Cambridge University Press, 1984.

GARCÍA ROBLES A., GARCÍA GUZMÁN J., BOURG L., OJEL J.M., MADRID R.I. "Social Spaces for Research and Innovation (SSRI): Users leading research and innovation in Ambient Assisted Living". *Handbook of Ambient Assisted Living* pag: 729-748, 2010. IOS Press Ebooks, doi: 10.3233/978-1-60750-837-3-729

LORCA J., DEL ARCO I. "Efectividad Tecnológica y Social de las inversiones en I+D+i. El valor de la innovación de abajo-arriba (bottom-up innovation)". *Revista eSalud* 6-24, 2010 Disponible en: <http://www.slideshare.net/IgnacioHerrera2/efectividad-tecnologica-economica-y-social>

MAZZOCATO P., SAVAGE C., BROMMELS M., ARONSSON H., THOR J. "Lean Thinking in healthcare: a realistic review of the literature". *Qual Saf Health Care* 19: 376-382, 2010. doi: 10.1136/qshc.2009.037986

NHS, INSTITUTE FOR INNOVATION AND IMPROVEMENT. "Process Mapping-An overview". *Quality and Service Improvement Tools*. Productive Series, 2008. Disponible en: http://www.institute.nhs.uk/quality_and_service_improvement_tools/quality_and_service_improvement_tools/process_mapping_-_an_overview.html

OSTERWALDER A., PIGNEUR Y., SMITH A. (Y 470 COLABORADORES DE 45 PAÍSES). *Business Model Generation*. Strategyzer Series. Auto-publicado. 2008.

RISQUEZ COLLADO G., GARCÍA MARTÍN M.A. "Análisis de las concepciones sobre Calidad de Vida entre los destinatarios de la iniciativa de participación social ActUa" XII Congreso Nacional de Psicología Social. 20 a 22 de noviembre 2014. Disponible en: http://riuma.uma.es/xmlui/bitstream/handle/10630/8633/ProyectoActUa_2014_GemmaRisque.pdf?sequence=3

SAIZ F., MADRID R.I., MADRID J. "Introducing co-design for digital technologies in rural areas". *NordiCHI 10*. Proceedings of the 6th Nordic Conference on Human-Computer Interaction: Extending Boundaries pág: 769-772, 2010.

SALTER S.M., DELFANTE B., DE KLERK S., SANFILIPPO F.M. Pharmacists's response to anaphylaxis in the community (PRAC): a randomised, simulated patient study of pharmacist practice *BMJ Open* 4:e005648, 2014. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/4/7/e005648.full>

SANDERS E.B.N., STAPPERS P.J. "Co-creation and the new landscapes of design". *Co-design* 4(1):5-18, 2008.

SCHALOK R.L., VERDUGO M.A. *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial, Madrid, 2003.

SCHWARTZMANN, L. "Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales". *Cienc. enferm.* 9(2): 9-21, 2003. doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532003000200002>

THOMAS J., McDONAGH D. "Empathic design: Research strategies". *Australas Med J* 6(1): 1-6, 2013. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3575059/>

UNITED NATIONS DEVELOPMENT PROGRAM UNDP-UNCTAD. *Creative Economy*. Report 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. "Primary health care, including health system strengthening". 62 World Health Assembly, 12, 2008. Disponible en: <http://digicollection.org/hss/documents/s17694en/s17694en.pdf>

ATENCIÓN COMUNITARIA EN SALUD MENTAL Y ATENCIÓN INTEGRADA

MARCELINO LÓPEZ ÁLVAREZ

Psiquiatra y sociólogo

Director de programas, evaluación e investigación

Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental. FAISEM

Sumario

1. PRESENTACIÓN.
2. LAS BASES DE LA ATENCIÓN COMUNITARIA EN SALUD MENTAL.
3. LA ATENCIÓN COMUNITARIA A PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES.
4. ALGUNAS REFERENCIAS A LA SITUACIÓN EN ESPAÑA Y EN CONCRETO EN ANDALUCÍA.
5. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Atención comunitaria en salud mental, Personas con Trastornos Mentales Graves, Atención integrada.

RESUMEN

La atención integrada representa una alternativa a las dificultades de los sistemas sanitarios públicos ante las necesidades de un número creciente de personas afectadas por patologías crónicas generadoras de discapacidad. Centrada originalmente en la atención a personas mayores, hay cada vez más evidencias de su utilidad en otros sectores como el infantil o el de otras patologías generadoras de dependencia.

Paralelamente los sistemas de atención comunitaria en salud mental vienen moviéndose en idéntica dirección, pero su tradicional dificultad de comunicación con la atención sanitaria y social general, distorsionada por el papel de las instituciones asilares y del estigma social asociado a ellas, ha impedido un enriquecimiento recíproco de ambas corrientes.

El artículo presenta las bases teóricas y técnicas de la atención comunitaria en salud mental, especialmente en referencia a personas con Trastornos Mentales Graves, tanto en sus formulaciones generales como en lo relativo a nuestro país y más en concreto a Andalucía. Tratando de mostrar sus coincidencias con la atención integrada y el interés recíproco de impulsar su colaboración e intercambio.

KEYWORDS

Community mental health care, People with Severe Mental Disorders, integrated care.

ABSTRACT

Integrated care is an alternative to the difficulties of public health systems faced with the needs of a growing number of people affected by chronic diseases generating disability. Originally focussed on care for the elderly, there is growing evidence of its usefulness in other sectors such as children or other pathologies generating dependency.

Community mental health care systems are at the same moving in the same direction, but their traditional difficulty of communicating with general health and social care, distorted by the role of nursing homes and the social stigma attached to them, have prevented a mutual enrichment of both schools of thought.

The article presents the theoretical and technical foundations of community mental health care, especially in reference to people with Severe Mental Disorders, both in general concepts and in relation to our country and more specifically to Andalusia. Trying to show how they coincide with integrated care and the mutual interest in promoting collaboration and exchange.

1. PRESENTACIÓN.

Aunque desde enfoques tradicionales de la Salud Pública (Marsset y Sáez, 1998), se ha venido insistiendo, desde hace ya muchas décadas, en la necesidad de cambiar la orientación de los servicios sanitarios para hacer frente a las “nuevas” realidades demográficas y epidemiológicas, el desarrollo de dichos sistemas ha seguido habitualmente direcciones contrarias a este empeño (Navarro, 1998). Direcciones marcadas por lógicas ajenas a las necesidades de atención de la población y condicionadas, al contrario, por intereses políticos a corto plazo y por distintas presiones, entre otras de las industrias farmacéuticas y de tecnologías sanitarias.

Más recientemente se han venido articulando iniciativas teóricas y técnicas que, en torno al concepto o “paradigma” de la atención integrada (Herrera, 2014; Nuño 2011; Shaw y osts., 2011) y desde el campo inicial de la atención a las personas mayores (Beland y Holander, 2011), están planteando la necesidad y factibilidad de un nuevo enfoque de la atención a las patologías hoy por hoy prevalentes en los países de nuestro entorno. Patologías que suelen tener un carácter crónico, afectar a distintos órganos y sistemas, enlazar con dimensiones no solo clínicas sino funcionales ligadas al concepto de discapacidad y cuya atención exige, por tanto, articular intervenciones a distintos niveles y especialidades del Sistema Sanitario y de otros sectores de servicios, especialmente del de los Servicios Sociales.

Principios como la necesidad de integración vertical y horizontal de la atención, más allá de las tradicionales “derivaciones”, el de centrarse en la persona como objeto y sujeto de la aten-

ción, la necesidad de generar culturas comunes y de articular los sistemas de información para permitir una atención realmente integrada, están en el núcleo de este “nuevo” enfoque, más allá de la diversidad de soluciones organizativas concretas que podemos encontrar en distintos programas y presentaciones doctrinales (Armitage y osts., 2009; Cooper, 2011; Goodwin, 2014).

Soluciones que, por otra parte, no siempre exigen una completa integración organizativa y que se alejan también de la generación de nuevos espacios de “aparcamiento” y marginación social, basados en meras consideraciones de ahorro económico.

Curiosamente, desde hace incluso más tiempo, la necesidad de enfoques similares viene estando presente en un campo históricamente alejado de las corrientes generales de los sistemas sanitarios y sociales, como es el de la atención en salud mental (Schöttle y osts., 2013 y 2014). De hecho, a pesar de este “alejamiento”, vinculado a la peculiar historia de las instituciones asilares psiquiátricas, las necesidades internas de este campo en interacción con importantes movimientos críticos internos y externos al mismo (López y osts., 2006), han llevado a un número creciente de profesionales a posiciones confluyentes con las de los interesados en la atención integrada, como trataremos de mostrar a continuación. Posiciones, relacionadas mayoritariamente con la atención a personas con lo que denominamos Trastornos Mentales Graves, que, trabajosamente y no sin contradicciones y dificultades importantes, han ido plasmándose en distintos programas y sistemas de atención.

Finalmente, aunque en España La Ley General de Sanidad utiliza como referencia la atención comunitaria, la situación habitual en la mayoría de las Comunidades Autónomas dista mucho de adecuarse a sus principios básicos y la integración de la atención a personas con este tipo de problemas, enfocada aquí como “coordinación sociosanitaria” (Herrera, 2012) y condicionada recientemente por el nuevo Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia, plantea más problemas que soluciones efectivas (López, 2012 b). Si bien en algunos territorios, como intentaré mostrar en el caso de Andalucía, se está avanzando con dificultades pero también con logros apreciables en dirección a una mejor integración real de la atención.

2. LAS BASES DE LA ATENCIÓN COMUNITARIA EN SALUD MENTAL.

Tradicionalmente la atención a personas con problemas de salud mental ha estado condicionada por el estigma social, en un círculo vicioso de difícil salida que afecta fundamentalmente a las personas con Trastornos Mentales Graves pero se extiende en diversos grados al conjunto del campo de la enfermedad mental y de su atención. La imagen tradicional de “la locura” y su reclusión, supuestamente protectora de la sociedad, en instituciones asilares dieron lugar durante mucho tiempo al aislamiento de este sector de las corrientes habituales de la atención sanitaria y social, al entender que todas las necesidades de la población asilada debían ser atendidas dentro de los muros de la institución.

Quizás por eso los planteamientos alternativos a la reclusión manicomial, articulados en modelos de atención comunitaria, tuvieron

siempre claro que la atención integral a las personas debería ser el núcleo de cualquier nuevo sistema de atención. Así, las críticas al Hospital Psiquiátrico (López y ots., 2006; Saraceno, 2014) resaltaron siempre la importancia de una atención integral a las personas, lejos de la reclusión injusta e iatrogénica pero sin renunciar a un enfoque global de sus necesidades y a la continuidad de la atención. Pero también, en la búsqueda de un nada fácil equilibrio, intentando huir de soluciones que siguiesen reproduciendo la lógica de las instituciones totales y su pretensión de dar respuesta en un único espacio, “físico o funcional”, al conjunto de necesidades que estas personas presentan.

Hay muchas definiciones de la atención comunitaria en salud mental y bastantes sistemas concretos que han intentado hacerla operativa (Thornicroft y Szmukler, 2001). Pero en todos los casos, pese a sus matices diferenciales y concreciones estructurales y funcionales, se tienen en cuenta principios confluyentes con los centrales de la atención integrada, en sí misma también diversa.

Para nosotros (López y Laviana, 2007) la atención comunitaria en salud mental debe ser vista, al igual que la atención integrada (Herrera, 2014), como un auténtico paradigma tecnológico caracterizado básicamente por dos cosas: una nueva consideración de las personas que padecen Trastornos Mentales Graves y una nueva manera de organizar servicios para la atención de sus múltiples necesidades.

Con respecto a la primera, utilizamos a menudo una imagen, quizás simplista pero sugestiva, para caracterizar la evolución de la consideración social de este grupo de personas, minoritario aunque central en este campo,

la que lleva desde el término “locura” al de “enfermedad” y de este al de “ciudadanía”. Planteamos así que las personas con este tipo de trastornos no deben ser vistas como locos o locas que habría que encerrar, pero tampoco como enfermos o enfermas susceptibles de atención sanitaria, sino que, yendo bastante más allá, tenemos que considerarlas como ciudadanos y ciudadanas, sujetos de derechos y obligaciones y con dificultades múltiples para ejercerlos. Dificultades que derivan de padecer enfermedades, con síntomas clínicos definidos, pero también limitaciones funcionales diversas que englobamos bajo el término discapacidad

y todo ello bajo el efecto de barreras sociales muy importantes, claramente ligadas al estigma y a la discriminación (López y ots., 2008).

Para hacer frente a esas dificultades, que bloquean el camino hacia la inclusión social y la ciudadanía más allá de las limitaciones propias de la enfermedad y la discapacidad condicionada por ella, hacen falta servicios e intervenciones, centradas en las personas concretas y con los rasgos que presenta de manera resumida la Tabla 1, como características básicas de lo que solemos entender por Atención Comunitaria.

Tabla 1. Características básicas de la atención comunitaria en salud mental.

<p>PLANTEAMIENTOS DE SALUD PÚBLICA</p> <ul style="list-style-type: none"> Atención al conjunto de problemas de salud mental. En territorios y población definidas. Con criterios epidemiológicos y de planificación (estableciendo prioridades de atención).
<p>ENFOQUE REHABILITADOR (COMO FILOSOFÍA)</p> <ul style="list-style-type: none"> Orientación hacia la autonomía y el funcionalidad social y no solo a los síntomas. Integralidad, incluyendo Prevención, Tratamiento, Rehabilitación e Integración social.
<p>REDES DE SERVICIOS</p> <ul style="list-style-type: none"> Sanitarios y no sanitarios (sociales, educativos, de empleo...). Accesibles y adaptables a las necesidades individuales. Predominantemente extrahospitalarios.
<p>TRABAJO EN EQUIPO Y PARTICIPACIÓN</p> <ul style="list-style-type: none"> Dentro de la red sanitaria. Entre las redes sanitarias y las no sanitarias. Entre administraciones, profesionales, usuarios y usuarias, familiares y grupos sociales.

Fuente: López y Laviana, 2007.

Las transformaciones derivadas de este tipo de enfoque han sido diversas, porque diversas son las situaciones y contextos nacionales en que se han desarrollado, pero en todas ellas el énfasis en una atención intersectorial centrada en la persona ha sido común, con posiciones claramente integradas en algunos ejemplos que cabe destacar dentro de su diversidad:

a) El de los equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario, establecidos monográficamente o articulados con las redes ordinarias de servicios, desde el trabajo pionero de Leonard Stein y Mary Ann Test en los años 70 como alternativa al cierre del hospital psiquiátrico de Madison en Wisconsin (USA). Equipos multiprofesionales centrados en la atención personalizada, intensiva, continuada y comunitaria de las personas con mayores dificultades (Rosen y *ots.*, 2007).

b) El de los Servicios de Salud Mental de la Región italiana de Friuli-Venezia-Julia, más conocida por la ciudad de Trieste, desde cuyo Hospital Psiquiátrico se desarrolla un modelo alternativo, vinculado a la figura histórica de Franco Basaglia y el movimiento Psiquiatría Democrática, con una red descentralizada de Centros de Salud Mental, abiertos las 24 horas y que se encargan de la atención en la comunidad en la práctica totalidad de los aspectos importantes de personas que en otro caso hubieran terminado recluidas de por vida (Mezzina, 2014).

c) Los procedimientos más variables, centrados en articular servicios sanitarios y sociales diversos, como los del Reino Unido y los países Nórdicos, más parecidos a las opciones tomadas en España en aquellas Comunidades Autónomas que, como la andaluza, optaron

claramente por el cierre de los Hospitales Psiquiátricos y la construcción de un sistema alternativo.

Modelos de servicios, claramente en ruptura con los tradicionales, que han permitido además identificar mejor las necesidades de las personas, situadas ahora en el contexto comunitario y no ocultas y supuestamente protegidas por los muros de la institución. Aquí también, como señalaba Thomas Kuhn (1971) en su análisis del desarrollo de las revoluciones científicas, la adopción de un nuevo paradigma cambia no solo el enfoque de los problemas sino también la naturaleza misma de estos, al permitir identificarlos en un nuevo contexto, poniendo de relieve aspectos ocultos por el enfoque anterior.

Un protagonismo importante en la difusión de estas políticas ha venido siendo asumido por la Organización Mundial de la Salud, especialmente en los últimos decenios, con formulaciones claras en defensa de nuevas políticas en salud mental y del desarrollo de nuevos sistemas de atención, comunitarios y con mayores niveles de integración (López, 2012 a; OMS, 2001 a, 2001 b y 2008). Recomendaciones aceptadas formalmente por los distintos estados miembros y concretamente por los europeos, pero no siempre plasmados en efectivas modificaciones de la estructura y funcionamiento de sus respectivos sistemas de atención, ni siquiera en el caso de la Unión Europea (Knapp y *ots.*, 2007).

Pero también hay que tener en cuenta a este respecto el creciente papel desempeñado por los movimientos asociativos de familiares y sobre todo de usuarios y usuarias de los servicios de salud mental, es decir de las personas más

directamente afectadas por este tipo de problemas.

De hecho, es precisamente la emergencia y progresiva consolidación de estos movimientos, con presencia activa creciente en el panorama de la atención en salud mental especialmente también aquí en lo que respecta a personas con trastornos mentales graves, la que está en el origen de un concepto importante formulado en los últimos decenios, como es el que refleja el término “recuperación” (Laviana, 2012; López, 2010).

Aunque también aquí hay muchas definiciones del mismo (Emsley y ots., 2011; Leamy y ots., 2011), con matices de interés dentro de la abundante literatura al respecto, podemos entender su significado a partir de la formulación propuesta por la profesora canadiense de enfermería en salud mental, Helen Provencher, que define la recuperación como “la superación o trascendencia de los síntomas, las limitaciones funcionales y las desventajas sociales derivadas de la enfermedad mental para permitir la emergencia de un nuevo sentido de la existencia, el desempeño de roles sociales significativos y un mejor sentido de bienestar y calidad de vida” (Provencher, 2007).

Considerada así marca los objetivos de la atención en este sector, poniendo el acento en los aspectos subjetivos de las personas concretas y redefiniendo el papel de los profesionales y de los sistemas de atención, desde la prescripción jerárquica, bienintencionada pero paternalista de las intervenciones, a su puesta al servicio de las personas, apoyando sus itinerarios propios y estableciendo relaciones horizontales y cooperativas (Laviana, 2012; Roberts y Boardman, 2013). Nueva relación en la que,

también aquí, encaja claramente el tema de las decisiones compartidas, componente esencial de los enfoques de atención integrada (Drake y ots., 2010; Laviana, 2012).

3. LA ATENCIÓN COMUNITARIA A PERSONAS CON TRASTORNOS MENTALES GRAVES.

Como hemos señalado anteriormente, el grupo de personas que padece lo que en términos técnicos llamamos Trastornos Mentales Graves sigue siendo central a la atención en salud mental, pese a su carácter minoritario dentro del abanico de problemas que se incluyen en la denominación genérica “enfermedades o trastornos mentales” (López y Laviana, 2007; Ruggieri y ots., 2000).

De hecho son estas personas, especialmente las diagnosticadas de esquizofrenia y otros trastornos similares, las que han constituido históricamente el núcleo sobre cuya “atención” se han articulado en la práctica los sistemas tradicionales de salud mental, así como el referente último de las negativas imágenes sociales sobre la enfermedad mental, aspectos claramente interrelacionados (López y ots., 2008). Por eso y por la gravedad de sus problemas, pero también por sus posibilidades de recuperación personal y social, este grupo de personas sigue siendo un desafío para la atención comunitaria.

Sus características definitorias, que asocian habitualmente (Ruggieri y ots., 2000) diagnósticos clínicos, discapacidad y duración, pueden verse en la Tabla 2, a partir de la definición que se da en Andalucía en el Proceso Asistencial Integrado Trastorno Mental Grave (Consejería de Salud, 2006), protocolo de atención común al que luego aludiremos.

Tabla 2. Definición de persona con Trastorno Mental Grave en Andalucía.

<p>PERSONA QUE:</p> <ul style="list-style-type: none">• Presenta sintomatología psicótica o prepsicótica que: Genera problemas de captación y comprensión de la realidad. Distorsiona la relación con los otros. Supone o puede suponer riesgo para su vida. Repercute negativamente en distintas áreas de su funcionamiento personal.• Necesita un abordaje complejo, combinando: Atención sanitaria con intervenciones biológicas, psicosociales y de rehabilitación. Atención intersectorial (social, laboral, educativa, judicial). Intervenciones sobre el medio social y familiar.• Presenta una evolución prolongada con necesidades de continuidad y coordinación, interna y externa, de la atención. <p>GRUPOS DIAGNÓSTICOS INCLUIDOS:</p> <p>Esquizofrenia y otros trastornos relacionados. Trastornos afectivos de carácter psicótico (Trastornos bipolares y Depresiones psicóticas). Trastornos de personalidad esquizoide, paranoide y límite.</p>
--

Fuente: Consejería de Salud, 2006.

Si en el conjunto de la atención en salud mental se plantean problemas de integración (básicamente entre los niveles asistenciales de la Atención primaria y la especializada en Salud Mental, aunque también entre distintos dispositivos de la red especializada), en el caso de las personas con Trastornos Mentales Graves la necesidad de un abordaje integral e integrado es imprescindible, desde el enfoque anteriormente definido de la atención comunitaria (López y Laviana, 2007).

Así, desde un modelo comunitario, la atención a este grupo de personas exige habitualmente poner en juego una gran diversidad de estructuras, equipos profesionales e intervenciones, que tratan de cubrir el conjunto de necesidades que afectan a muchas de ellas y que suponen dificultades para su recuperación, inclusión social y ciudadanía real (López y Laviana, 2007). Necesidades de atención, variables individualmente en un momento dado y a lo largo del tiempo, que intenta resumir la Tabla 3.

Tabla 3. Necesidades a cubrir para la recuperación y ciudadanía de personas con TMG.

<p>ATENCIÓN SANITARIA</p> <p>Atención a la salud general. Cuidados prolongados para prevenir y tratar recaídas y evitar deterioros. Entrenamiento en el manejo de la enfermedad y sus consecuencias. Entrenamiento en habilidades personales y sociales.</p> <p>PROVISIÓN DE RECURSOS DE APOYO SOCIAL</p> <p>Apoyo en la organización de la vida cotidiana. Apoyo en la vivienda propia o en alojamientos específicos. Actividad ocupacional y de ocio. Educación básica y compensatoria. Apoyo a la consecución y/o mantenimiento del empleo. Impulso a la relaciones sociales.</p> <p>PROTECCIÓN Y CONTROL JUDICIAL EN ÁMBITOS CIVIL Y PENAL</p> <p>APOYOS INESPECÍFICOS DEL ENTORNO INMEDIATO</p> <p>Familia. Redes sociales informales.</p> <p>ELIMINACIÓN DE DIFICULTADES DEBIDAS AL ESTIGMA SOCIAL</p>
--

Lo que implica a su vez la disponibilidad y aplicación de un amplio conjunto de intervenciones, no solo con la persona concreta afectada por el trastorno, sino también con su familia y su medio inmediato, además de con distintos sectores sociales implicados en el estigma y la discriminación. Intervenciones que tienen en la inmensa mayoría de los casos, razonable “evidencia” que justifica su desarrollo (Menear y Briand, 2014), aunque la distancia entre la recomendación de su uso que deriva de ese apoyo empírico y su provisión efectiva sigue siendo, en la mayoría de los casos, bastante grande

(Dixon y ots., 2010; Motjabai y ots., 2009; Shean 2013; Warner, 2003)

Y también, en la mayoría de los casos, un sistema de atención comunitaria facilita ese tipo de intervenciones, desde una estructura reticular de servicios, que incluyen un abanico tan dispar como el presentado en la Tabla 4. Pluralidad de dispositivos que trata de dar respuestas diferenciadas a la diversidad sincrónica y diacrónica de necesidades que pueden presentar las distintas personas incluidas en el grupo (Motjabai y ots., 2009).

Tabla 4. Dispositivos y programas implicados en la atención comunitaria a personas con trastornos mentales graves.

SANITARIOS:

- Atención Primaria.
- Atención especializada general.
- Servicios de atención a drogodependencias.
- Centros/Equipos de Salud Mental Comunitaria.
- Unidades de Hospitalización.
 - Unidades de corta estancia en Hospitales Generales.
 - Unidades/Equipos de hospitalización alternativa.
 - Unidades de Media-larga estancia.
 - Hospitales de día.
 - Programas de Hospitalización parcial.
- Unidades de rehabilitación.
 - Centros de día/Unidades de rehabilitación.
- Unidades de atención a infancia y adolescencia.
- Dispositivos y programas específicos.
 - Programas de gestión de casos.
 - Equipos de Tratamiento Asertivo Comunitario.
 - Equipos de intervención precoz.

NO SANITARIOS:

- Acceso a servicios de carácter general.
 - Servicios sociales comunitarios.
 - Servicios educativos.
 - Servicios de empleo.
 - Servicios culturales.
 - Pensiones y otras subvenciones para personas con dificultades económicas.
- Servicios específicos de apoyo social.
 - Red de alojamientos y programas residenciales.
 - Rehabilitación vocacional y programas de empleo.
 - Programas y dispositivos ocupacionales.
 - Programas de recuperación educativa.
 - Actividades de ocio y empleo del tiempo libre.
 - Actividad asociativa.
 - Apoyo en la gestión económica.
 - Mecanismos para la tutela.
- Servicios de atención en el sistema penitenciario.

Como puede verse, se trata de una organización compleja, a la que solemos referirnos (López y Laviana, 2007) con la metáfora de la "red" (o "red de redes"), imagen sugestiva que pone de manifiesto la necesidad de "nodos" (dispositivos y equipos) y "cuerdas" (conexiones y canales de comunicación), pero también de "agujeros", por los que se cuelan las personas si no hay mecanismos eficaces para garantizar la integración funcional del conjunto en su interacción con cada persona concreta que necesita atención.

De ahí la importancia de los enfoques de la atención integrada en este concreto sector de la atención sanitaria y social, si se quiere cumplir realmente con los principios de la atención comunitaria y con sus objetivos de recuperación, en la atención a personas concretas afectadas por Trastornos Mentales Graves (Green, 2008; Schöttle y ots., 2013 y 2014)

De hecho, la diversidad de problemas que estas personas plantean y los objetivos de recuperación que deben guiar nuestros intentos de ayuda son imposibles sin tener en cuenta algunos aspectos clave de la atención integrada:

1. Integración horizontal dentro del sistema sanitario, entre diversas unidades y equipos especializados en salud mental (Unidades comunitarias, Unidades de hospitalización de corta y de media y larga estancia, Hospitales de día, Unidades de rehabilitación...).
2. Integración también horizontal entre servicios sanitarios, sociales, educativos, laborales, judiciales, penitenciarios...
3. Integración vertical entre los niveles de atención primaria y especializada, tanto en

el sistema sanitario como en el social. Y, en el caso del sanitario, no solo en salud mental, dada la elevada presencia de patologías crónicas como resultado de la negativa interacción entre hábitos de vida poco saludables y efectos secundarios de la medicación en muchas de estas personas (Motjabai y ots., 2009).

4. Enfoque centrado en la persona concreta, cuya recuperación es el objetivo común que permite articular las intervenciones.
5. Articulación de la información de los distintos sectores y espacios funcionales.

Los sistemas de atención desarrollados en distintos países, con los ejemplos de modelos que hemos referido anteriormente, tratan de cubrir esas necesidades en contextos muy diferentes, lo que explica la variabilidad que encontramos en los mismos.

Así, en USA la carencia o debilidad habitual de redes públicas sanitarias y sociales está en la base de modelos realmente integrados de atención a aspectos parciales muy concretos, como son los mencionados Equipos de Tratamiento Asertivo o, en otro nivel, los de Apoyo al Empleo, que combinan en un mismo equipo el conjunto de profesionales, sanitarios y no sanitarios en nuestros contextos, que permiten cubrir las necesidades de personas con dificultades de acceso a los servicios (especialmente las que se encuentran "sin hogar", como puede verse en Coldwell y Bender, 2007) o que buscan empleo (López, 2010), respectivamente. Modalidades integradas que permiten evaluaciones rigurosas y figuran como tales en los inventarios habituales de intervenciones "basadas en la evidencia" (Menear y Briand, 2014).

O en Italia, donde el específico proceso de Reforma Psiquiátrica puesto en marcha en los años 70 y oficializado con la Ley 180 que significó el fin del sistema manicomial, ha generado en algunos lugares como la mencionada ciudad de Trieste, una red formalmente sanitaria pero que integra el conjunto de intervenciones sanitarias y no sanitarias bajo la dependencia de los servicios de salud mental (Mezzina, 2014). El limitado tamaño poblacional y la riqueza relativa de recursos que concentraba su viejo Hospital Psiquiátrico (antaño referente también para un área de la actual Eslovenia), son factores que explican también la peculiaridad del modelo, difícilmente “exportable” en cuanto tal.

Modelos de difícil aplicación en nuestros contextos, más allá de las críticas que quepa hacer a una suerte de reconstrucción de un modelo de “institución total” ahora en la comunidad y desprovista de las connotaciones negativas del asilo, pero igualmente totalizadora en sus pretensiones de cubrir todas las necesidades de las personas con trastornos mentales desde un único lugar, a diferencia de lo que hacemos el resto de las personas (López y ots., 2006).

Por ello, en la mayoría de los países que intentan desarrollar modelos de atención comunitaria en salud mental las opciones pasan más por mejorar la atención, articulando intervenciones sobre personas concretas desde los distintos espacios y equipos que en nuestras sociedades complejas se ocupan de ayudarnos a cubrir nuestras no menos complejas necesidades. Modelos basados en la cooperación sobre la base de:

- La generación de culturas comunes, orientadas a la recuperación y la ciudadanía y no al cuidado paliativo.

- La planificación conjunta de programas y servicios.
- El desarrollo conjunto de Protocolos personalizados de atención.
- El establecimiento de espacios de coordinación a diversos niveles.
- Y la creación de figuras de apoyo para garantizar la continuidad de cuidados.

Sin excluir el establecimiento de equipos integrados para determinados aspectos o grupos de personas de especiales dificultades.

Así, por ejemplo, el énfasis en itinerarios integrados de atención, programas individuales y equipos de tratamiento asertivo dentro de la compleja red de servicios de salud mental del Servicio Nacional de Salud británico (Burns, 2004). Y también, como veremos a continuación, algunas de las iniciativas que se vienen tomando en nuestra experiencia de Andalucía (FAISEM, 2012).

En conjunto se trata de cubrir el conjunto de necesidades que trataba de resumir la Tabla 4, en contextos culturales y de servicios públicos muy diversificados, respetando esa diversidad sin recurrir a estructuras potencialmente institucionalizadoras y reforzadoras del estigma.

4. ALGUNAS REFERENCIAS A LA SITUACIÓN EN ESPAÑA Y EN CONCRETO EN ANDALUCÍA.

En nuestro país, a pesar de que la Ley general de Sanidad estableció en su día, en su Artículo 20 y siguiendo en general las recomendaciones de la Comisión Ministerial para la Reforma Psiquiátrica, que los servicios de salud mental del Sistema Nacional de Salud se basarían en los principios de la atención comunitaria, la situación real de los 17 Servicios de Salud de las correspondientes Comunidades Autónomas está lejos de atenerse a esa solemne declaración (Perez, 2006).

En efecto, no solo la gran mayoría de las Comunidades conservan restos importantes del sistema tradicional, con Hospitales Psiquiátricos omnipresentes a pesar de ocasionales cambios de nombre y remodelaciones arquitectónicas y funcionales de variable calado (López y ots., 2006), sino que el funcionamiento de la mayoría de sus sistemas públicos está lejos de la integración de la atención sanitaria y no sanitaria orientada a la recuperación, la inclusión social y la ciudadanía de las personas con Trastornos Mentales Graves. Manifiestan por el contrario graves carencias de recursos, en relación con los estándares habituales en países de nuestro entorno y, sobre todo, déficits funcionales claros en distintos aspectos de su atención, especialmente acentuados en los sectores no sanitarios y en lo que respecta a la integración funcional de sus respectivas intervenciones.

A este respecto tampoco la aprobación de la ley para el Fomento de la Autonomía Personal y la Atención a Personas en Situación de Dependencia, que incorporó "a regañadientes" a las personas con discapacidades derivadas de

padecer Trastornos Mentales Graves, cambió sustancialmente esa situación, debido a dificultades y trabas de todo tipo. Así, aunque por una parte sus principios "formales" (promoción de la autonomía personal y apoyo para la inclusión social) encajarían perfectamente en la atención comunitaria, en la práctica establece recursos sociales centrados en las situaciones de dependencia, sin criterios claros que eviten el institucionalismo y la segregación (reales en la práctica habitual de no pocas Comunidades Autónomas) y organizando una vía de acceso a los mismos al margen de los servicios sanitarios (López, 2012 b).

Dentro de que la variedad es aquí la norma, y aunque en distintos territorios se han venido desarrollando iniciativas de interés (en muchas ocasiones frenadas por las políticas actuales de gestión de la "crisis"), merece la pena, sin embargo, referirse a la situación de Andalucía. No solo por tratarse de la experiencia que mejor conozco, dada mi participación personal en el proceso a lo largo de los últimos 30 años, sino porque, sin desmerecer los esfuerzos realizados en otras Comunidades Autónomas, sí creo que se trata de un proceso que avanza en dirección a la atención integrada. Así, aunque no se puede decir que estos problemas se hayan solucionado, sí creo que se han enfocado razonablemente a lo largo de estos años, avanzando al menos en algunas soluciones parciales e identificando claramente algunas líneas estratégicas del trabajo a realizar en el futuro.

Andalucía (FAISEM, 2012) inició un proceso de reforma psiquiátrica en 1984, articulando el cierre progresivo (1985-1999) de sus 8 hospitales psiquiátricos públicos con la construcción de un sistema de servicios especializados de salud mental, resultado de un doble proceso:

a) La integración de todos los recursos sanitarios públicos dentro del Servicio Andaluz de Salud, organizándolos con arreglo a un modelo comunitario, diversificado en recursos del tipo de los indicados anteriormente en la Tabla 4, articulado con la Atención Primaria y con equipos multiprofesionales.

b) La creación de una Fundación pública intersectorial (FAISEM) para la gestión de programas específicos de apoyo social (alojamiento, empleo, soporte diurno, tutelas, etc.), articulados con los estrictamente sanitarios. Programas desarrollados por tanto por equipos profesionales no sanitarios.

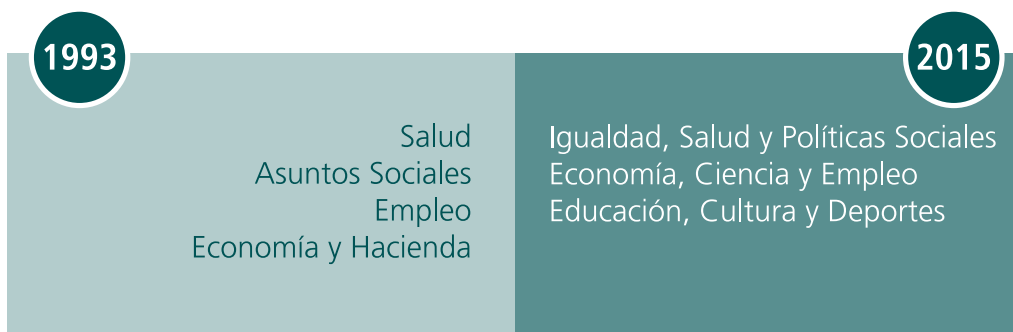
Tras una fase inicial de definición del modelo, superación del tradicional y construcción de la red inicial de nuevos dispositivos, el desarrollo posterior ha ido ampliando su dotación (al

menos hasta la llegada de la “crisis”) e introduciendo elementos de mejora en su funcionamiento real.

Como resultado del proceso el nuevo sistema en sí no supone un modelo integrado perfectamente funcionante, pero presenta algunas características de interés que van en dirección a esa necesaria integración real:

a) La implicación de distintos sectores de la Administración autonómica en la atención a personas con Trastornos Mentales Graves. Así la Fundación Pública Andaluza para la Integración Social de Personas con Enfermedad Mental (FAISEM), cuyos recursos complementan los específicamente sanitarios, depende de las Consejerías más directamente implicadas en dicha atención (ver Tabla 5) y se financia mayoritariamente desde ellas.

Tabla 5. Consejerías que constituyen el Patronato de FAISEM.



b) El desarrollo global del sistema se rige por Planes Integrales de Salud Mental, en cuya elaboración participan tanto los servicios sanitarios como FAISEM, junto a los movimientos asociativos de familiares (FEAFES Andalucía) y de Usuarios y Usuarías (Federación en Primera Persona).

c) La atención concreta a personas con Trastornos Mentales Graves se realiza a través de un protocolo común, el denominado Proceso Asistencial Integrado Trastorno Mental Grave (Consejería de Salud, 2006), que:

- Se basa en valores comunes (recuperación, inclusión social y ciudadanía).

- Establece un Plan Individual de Tratamiento, común al conjunto de los servicios sanitarios y no sanitarios, que incluye la programación individualizada de cada uno de los dispositivos y programas que deben intervenir en cada caso.
- Avanza aunque sea “tímidamente” hacia la toma de decisiones compartidas, incluyendo la negociación con la persona atendida en su plan de tratamiento.
- Establece un espacio de coordinación centrado en las personas que es la Comisión de Trastorno Mental Grave de cada Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental. Espacio en el que participan profesionales de FAISEM y en el que se aprueban, evalúan y revisan los Planes Individuales de Tratamiento.
- Y establece una referencia profesional clara (Facultativo del Equipo Comunitario local) para cada persona atendida, así como una persona encargada de tareas de “gestión del caso”.

d) El acceso a los recursos de FAISEM, especialmente en los casos en que están bajo la cobertura del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia, se acuerda en una estructura de coordinación provincial, que incluye los responsables de las Unidades de Gestión Clínica de Salud Mental, los de FAISEM y los de la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia (López 2012; López y Laviana, 2012). Acuerdo que es requisito imprescindible para la elaboración del Plan Individual de Atención, corrigiendo así al menos parcialmente uno de los ya mencionados problemas de la aplicación de la llamada “Ley de Dependencia” a las personas con Trastornos Mentales Graves.

e) El modelo de servicios incluye, aunque su desarrollo se ha interrumpido con las restricciones presupuestarias de estos años, equipos específicos para la atención, con modelos de Tratamiento Asertivo Comunitario, de las personas con mayores dificultades, especialmente las que carecen de domicilio o no acceden voluntariamente a los servicios.

Aunque sea a partir de este breve resumen, hay que decir que queda no poco trabajo por hacer para hacer efectiva una atención integrada, centrada en la persona y capaz de garantizar una adecuada y compartida atención a las necesidades de quienes se ven afectados por este tipo de problemas. Desde la generación de una auténtica cultura común a la aplicación de los protocolos de actuación de manera coordinada y efectiva, pasando por la mejora de carencias concretas en determinados servicios y equipos o la todavía no resuelta integración de los programas de atención a drogodependencias.

Por no hablar de las dificultades que siguen existiendo en la interacción entre niveles asistenciales “primarios” y “especializados”, tanto en el sistema sanitario como en el de los servicios sociales, y evidentemente entre uno y otro sistema (además del educativo y el judicial penitenciario), problemas centrales no resueltos satisfactoriamente no solo en este sector concreto.

Y también de la necesidad de compartir la información necesaria para la actuación, sin violar los derechos de las personas ni pretender acceder por principio a datos de nula utilidad.

Como conclusión final, cabe decir que el sector de la atención en salud mental y especialmente en relación con las personas con trastornos

mentales graves, necesita claramente avanzar en dirección a la atención integrada si quiere hacer efectivo su objetivo de favorecer la recuperación personal y la inclusión social y ciudadanía plena de dichas personas, más allá de las dificultades propias de sus enfermedades o trastornos.

En nuestro país, pese a que se ha avanzado de manera desigual en distintos territorios, queda mucho por hacer para moverse adecuadamente en esa dirección. Para ello, en línea con lo que se viene haciendo en Andalucía y en otros lugares, sería preciso:

- Superar definitivamente los elementos “heredados” del antiguo sistema, sustituyendo los Hospitales Psiquiátricos y sus “derivados” modernos por redes de servicios comunitarios, tal y como prometía la aún vigente Ley General de Sanidad. Condición necesaria, aunque no suficiente, para avanzar en la dirección señalada (López y ots., 2006; OMS, 2001; Saraceno, 2014). En concreto, en lo que respecta al sistema sanitario, sería necesario contar con una estructura diversificada, plenamente integrada en el sistema sanitario general y más homogénea territorialmente que en la actualidad.
- Establecer estructuras específicas que permitan el desarrollo de servicios de apoyo social en áreas clave como el alojamiento, el empleo, el soporte en la vida cotidiana, la educación compensatoria, etc. (FAISEM, 2012; López 2010; López y Laviana; 2007 y 2012). Estructuras que pueden ser diversas en cuanto a sus mecanismos de gestión, pero deben asegurar una cobertura mínima, una financiación pública intersectorial y unos estándares de calidad comunes.
- Gobernar el conjunto del sistema, de naturaleza multisectorial en una sociedad como la nuestra, desde la planificación a la intervención cotidiana de los diversos servicios y equipos multiprofesionales, mediante espacios reglados de coordinación que integren el conjunto de dispositivos y equipos implicados, en sus respectivos niveles básicos y especializados. Para lo que es importante, lógicamente, una adecuada y coincidente distribución territorial de los mismos.
- Establecer, como eje de las intervenciones, protocolos comunes que determinen itinerarios individuales (Green, 2008; Consejería de Salud, 2007), consensuados con las personas directamente afectadas, itinerarios que deben fijar las múltiples intervenciones necesarias en cada caso a lo largo del proceso de recuperación de cada persona. Y que deben para ello establecer a su vez figuras claras, como referentes personales de cada usuario y usuaria, como apoyos a la continuidad de cuidados.
- Modificar el procedimiento habitual de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a personas en situación de Dependencia para adaptarla a las necesidades de las personas con Trastornos Mentales Graves. En concreto se debería, entre otras cosas, establecer la coordinación entre los Servicios Sociales Comunitarios, los de Atención Primaria y los de Salud Mental desde el inicio mismo (en realidad deberían estar interactuando desde antes) del proceso de cobertura del Sistema para la Autonomía y la Atención a la Dependencia.
- Facilitar el acceso a la información necesaria para atender a cada persona concreta,

articulando los sistemas de información de cada sector.

- Y establecer equipos específicos que permitan la atención de grupos con especiales dificultades o necesidades concretas, como son los referidos a personas sin hogar, con escasa adherencia o en situaciones de primeros episodios. Equipos que cuentan con suficiente apoyo empírico sobre su efectividad (Burns, 2004; Coldwel y Bender, 2007; Rosen y ots., 2007), pero cuya articulación con la red general admite también formulas diversas.

Sin olvidar, y este es probablemente uno de los aspectos más difíciles y en el que se sitúan las mayores carencias en nuestro país y en muchos otros lugares, la necesidad de desarrollar una cultura común, basada en el paradigma comunitario y el objetivo de recuperación, en los distintos equipos multiprofesionales implicados (Saraceno, 2014), dentro y fuera del sistema sanitario.

Muchas cosas que cambiar evidentemente, pero también con algún camino recorrido, con experiencias de interés y posibilidades de aprendizaje de otros sectores. Ese debería ser un aspecto central en el futuro, aprovechando la integración formal de la atención en salud mental en los marcos institucionales de los sistemas sanitarios y sociales públicos. Así, la interacción entre quienes trabajamos en salud mental y quienes lo hacen en otros sectores en busca de una atención realmente integrada a las necesidades concretas de personas concretas, tratando de establecer sistemas complejos al servicio de las mismas y no a la inversa, es un aspecto clave en la evolución de todos y de cada uno.

Interacción crítica, porque la crítica es un componente básico del avance científico y tecnológico y porque la multitud de aspectos intervinientes con concreciones locales tan diversas, obliga a buscar caminos propios dentro del marco común de la atención integrada. Pero interacción necesaria porque, por esa misma complejidad, necesitamos aprender recíprocamente, identificando las mejores vías para lo que en definitiva nos mueve, que es mejorar la situación de tantas personas, conciudadanos y conciudadanas nuestras, cuyas necesidades y posibilidades de mejoría desbordan claramente las posibilidades de los sistemas tradicionales de atención sanitaria y social.

5. BIBLIOGRAFÍA.

Armitage G. D., Suter E., Oelke N. D., Adair C. Health systems integration: state of the evidence. *International Journal of Integrated Care*, 2009, 9 (17):1-11.

Beland F., Hollander M. Integrated models of care delivery for the frail elderly: international perspectives. *Gaceta Sanitaria*, 2011, 25 (5): 138-146.

Burns T. *Community Mental health teams: a guide to current practices*. Oxford, Oxford University Press, 2004.

Coldwell C.M., Bender W.S. The effectiveness of assertive community treatment for homeless populations with severe mental illness: a meta-analysis. *American Journal of Psychiatry*, 2007, 164:393-399.

Consejería de Salud. *Proceso asistencial integrado Trastorno Mental Grave*. Sevilla, Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, 2007.

Cooper J. Integrated care and integration. A literature review. New Zealand Institute of Rural Health, 2011.

Dixon L.B., Dickerson F., Bellack A.S., Bennet M., Dickinson D. et al. The 2009 Schizophrenia PORT Psychosocial Treatment recommendations and summary statements. *Schizophrenia Bulletin*, 2010, 36 (1): 48-70.

Drake R., Deegan P.E., Rapp Ch. The promise of shared decision making in Mental Health. *Psychiatric Rehabilitation Journal*. 2010;34:7-13.

Emsley R., Chiliza B., Asnall L., Lehloeny K. The concepts of remission and recovery in schizophrenia. *Current Opinion in Psychiatry*, 2011, 24:114-121.

FAISEM. Soportes para la ciudadanía. Los programas de apoyo social a personas con trastornos mentales graves en Andalucía. Sevilla, FAISEM, 2012.

Green B. Implementing and using care pathways in mental health: developing an approach for practice. *Journal of Management and Marketing in Healthcare* 2008; 1:231-42.

Goodwin N. Thinking differently about integration: people-centered care and the role of local communities. *International Journal of Integrated Care*, 2014, 14:1-2.

Herrera E. Coordinación entre el sistema sanitario y los servicios sociales; una senda definida como parte de la solución. *Actas de la Dependencia*, 2012, nº 6.

Herrera E. Hacia el nuevo paradigma: la atención integrada. *Revista Actas de la Dependencia*, 2014, Nº 12.

Knapp M., McDaid D., Mossialos E., Thornicroft G. Salud Mental en Europa: políticas y prácticas. Líneas futuras en Salud Mental. Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo, 2007.

Kuhn T. la estructura de las revoluciones científicas. México, Fondo de Cultura Económica, 1971.

Laviana M. Empoderamiento y recuperación en salud mental. En Ansean A. (Ed.). *Gestión Clínica y sanitaria en salud mental*. Madrid, Edicomplet, S.L, 2012.

Leamy M., Bird V., Le Boutillier C., Williams J., Slade M. Conceptual framework for personal recovery in mental health: systematic review and narrative synthesis. *British Journal of Psychiatry*, 2011, 199: 445-452.

López M., Laviana M. y García-Cubillana. Los Hospitales Psiquiátricos en la(s) Reforma(s). Notas para orientar una investigación necesaria. En Pérez F. (Coordinador). *Dos décadas tras la Reforma Psiquiátrica*. Madrid, AEN, 2006.

López M. Políticas de salud mental de la Organización Mundial de la Salud. En Ansean A. (Ed.). *Gestión Clínica y sanitaria en salud mental*. Edicomplet SL, 2012:37-52.

López M. y Laviana M. Rehabilitación, apoyo social y atención comunitaria a personas con trastorno mental grave. Algunas propuestas para el debate desde Andalucía. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 2007, XXVII, 99:187-223.

López M., Laviana L. Programas residenciales. En Desviat M, Alonso A. (Coord.). *Acciones de Salud Mental en la Comunidad*. Madrid, AEN, 2012.

López M., Laviana M., Fernández L., López A., Rodríguez A.M., Aparicio A. La lucha contra el estigma y la discriminación en salud mental. Una estrategia compleja basada en la información disponible. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 2008, 28, 101:43-83.

López M. El empleo y la recuperación de personas con trastornos mentales graves. La experiencia de Andalucía. *Revista Norte de Salud Mental*, 2010, 36:11-23.

López M. El Sistema para la Autonomía personal y la Atención a la Dependencia y las personas con enfermedad mental. En ANSEAN A (Ed.). *Gestión Clínica y sanitaria en salud mental*. Edicomplet SL, 2012:137-148.

Marsset P., Sáez M. La evolución histórica de la Salud Pública. En Martínez Navarro F., Anto J.M., Castellanos P.L., Gili M., Marsset P., Navarro V. *Salud pública*. Madrid, MacGraw Gil, 1998: 1-24.

Mezzina R. Community mental health care in Trieste and beyond: an "open door-not restraint" system of care for recovery and citizenship. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 2014, 202 (6): 440-445.

Motjabai R., Fochtmann L., Chang S.W., Kotov R., Craig T.J., Bromet E. Unmet need for mental health care in schizophrenia: an overview of literature and new data from a first-admission study. *Schizophrenia Bulletin*, 2009, 35 (4): 679-695.

Navarro V. Los sistemas de salud en los países desarrollados. En Martínez Navarro F., Anto J.M., Castellanos P.L., Gili M., Marsset P., Navarro V. *Salud pública*. Madrid, MacGraw Gil, 1998: 817-860.

Nuño R. Un breve recorrido por la Atención Integrada. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada*, 2008, 1 (2): 1-11.

OMS. Informe sobre la Salud en el Mundo 2001. *Salud Mental: nuevos conocimientos, nuevas esperanzas*. Ginebra, OMS, 2001.

OMS. Proyecto de política de salud mental. Paquete de orientación sobre política y servicios. Ginebra, OMS, 2001.

OMS. MhGAP. Programa de Acción para superar las Brechas en Salud Mental. Mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias. Ginebra, OMS, 2008

Pérez F. (Coordinador). *Dos décadas tras la Reforma Psiquiátrica*. Madrid, AEN, 2006.

Provencher H.L. Role of psychological factors in studying recovery in a transactional coping-stress approach: implications for mental health nursing practices. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2007; 13:188-197.

Roberts G., Boardman J. Understanding 'recovery'. *Advances in Psychiatric Treatment*, 2013, 19: 400-409.

Rosen A., Muesser K.T., Teeson M. Assertive community treatment. Issues from scientific and clinical literature with implications for practice. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2007, 44:813-826.

Ruggeri M., Leese M. y osts. Definition and prevalence of severe and persistent mental illness. *British Journal of Psychiatry*, 2000, 177, 149-155.

Saraceno B. El fin del entretenimiento. Manual de rehabilitación psiquiátrica. Madrid, AEN, 2014.

Schöttle D., Karow A., Schimmelmann B.G., Lambert M. Integrated care in patients with schizophrenia: results of trials published between 2011 and 2013 focusing on effectiveness and efficiency. *Current Opinion in Psychiatry*, 2013, 26 (4): 384-408.

Schöttle D., Schimmelmann B.G., Karow A., Ruppelt F., Sauerbier A.L., Bussopulos A. et al. Effectiveness of integrated care including therapeutic assertive community treatment in severe schizophrenia spectrum and bipolar I disorders: the 24-month follow-up ACCESS II study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 2014, 75(12): 1371-1379.

Shaw S., Rosen R., Rumbold B. What is integrated care? An overview of integrated care in the NHS. Nunfield Trust, 2011.

Shean G. D. Empirically based psychosocial therapies for schizophrenia: the disconnection between science and practice. *Schizophrenia Research and Treatment*, 2013, ID 792769.

Thornicroft G. y Szumukler G. (Ed.). *Textbook of Community Psychiatry*. Oxford, Oxford University Press, 2001

Warner R. How much of the burden of schizophrenia is alleviated by treatment?. *British Journal of Psychiatry*, 2003, 183: 375-376.

ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA AL FINAL DE LA VIDA: ATENCIÓN SOCIOSANITARIA INTEGRADA EN CUIDADOS PALIATIVOS

SILVIA LIBRADA FLORES

Fundación NewHealth

EMILIO HERRERA MOLINA

Fundación NewHealth

TANIA PASTRANA URUENA

Universidad Técnica de Aquisgrán. Alemania

Sumario

1. DEFINICIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

2. ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA (AICP), VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL Y CUIDADOS PALIATIVOS.

3. LA OFERTA DE SERVICIOS SANITARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS: RESPONSABILIDAD DE TODOS LOS NIVELES ASISTENCIALES Y RECURSOS ESPECÍFICOS PARA CASOS COMPLEJOS.

4. HACIA LA VERDADERA ATENCIÓN INTEGRADA EN CUIDADOS PALIATIVOS: LA NECESARIA Y DESATENDIDA COMPLEMENTARIEDAD SANITARIA Y SOCIAL.

5. LA EFICIENCIA DE OFRECER ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS.

6. COMPASSIONATE COMMUNITIES: LA PIEZA CLAVE PARA CERRAR EL CÍRCULO DE CUIDADOS ALREDEDOR DE LA PERSONA.

7. CONCLUSIONES.

8. AGRADECIMIENTOS.

9. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos, situación terminal, atención integrada, atención integral, atención centrada en la persona, círculo de cuidados, comunidades compasivas.

RESUMEN

Los cuidados paliativos se crearon con el objetivo de aliviar el sufrimiento de las personas con enfermedades avanzadas que se encuentran al final de la vida. Para ello trabajan en equipos interdisciplinarios desde el ejercicio de la empatía, como base para el análisis de las necesidades del paciente y sus familias, desde una perspectiva holística e integral. A lo largo de este periodo de enfermedad la prevalencia de síntomas es muy intensa y el nivel de dependencia crece hasta hacerse total. De un lado, los principios en cuidados paliativos y su modelo de abordaje integrado suponen todo un ejemplo a emular. De otro, la corriente que se extiende cada vez con más fuerza hacia la adecuada coordinación sociosanitaria, debe permitir avanzar también hacia una adecuada complementariedad con y desde los servicios sociales. La verdadera atención integrada en cuidados paliativos, vendrá de la mano de dos elementos inminentes: la perfecta coordinación de los servicios sanitarios y sociales en la atención al final de la vida y la implicación de la sociedad mediante la sensibilización y la capacitación de las redes comunitarias, lo primero requiere un cambio en el modelo de organización y lo segundo un reenfoque básico en la capacitación de los profesionales.

KEYWORDS

Palliative care, terminally ill, integrated care, comprehensive care, people-centred care, circle of care, compassionate communities.

ABSTRACT

Palliative care was created with the objective of alleviating the suffering of people with advanced diseases who are at the end of life. To do this, staff work in interdisciplinary teams, using empathy as the basis for analyzing the needs of patients and their families, from a holistic and integrated perspective. Throughout this period of illness, the symptom prevalence is very intense and the level of dependency grows to be complete. On the one hand, the principles in palliative care and their integrated approach model represent a great example to emulate. On the other hand, the school of thought that is extending with increased force towards proper public health coordination should also allow adequate progress towards complementarity with and from social services. True integrated care in palliative care is linked to two imminent elements: the perfect coordination of health and social services in end of life care and the involvement of society through awareness and training of community networks. The first requires a change in the organizational model and the second needs a basic refocusing on training of professionals.

1. DEFINICIÓN Y DESCRIPCIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

La Organización Mundial de la Salud¹ calcula que todos los años hay en el mundo más de 20 millones de personas que afrontan el final de su vida como consecuencia de una enfermedad en fase avanzada, progresiva y sin posibilidades de curación. Cerca de un 6% son niños. Esto supone que casi el 70% del total de la población que fallece anualmente pasa por un periodo de varios meses de enfermedad terminal como consecuencia de algún tipo de cáncer (2.500 casos/millón de habitantes) o bien del estadio final de deterioro de enfermedades no oncológicas (4.500 casos/millón de habitantes aproximadamente)². Es el último periodo de la vida en el que coinciden todo el conjunto de las enfermedades crónicas. Durante este periodo la persona, su familia y allegados viven una serie de circunstancias que le ocasionan un gran sufrimiento en cualquiera de las dimensiones que puedan afectar a esta situación: *deterioro físico, aparición de síntomas complejos, pérdida de autonomía, sufrimiento emocional, crisis social, dificultades económicas, crisis espiritual*, etc. Esto requiere un modelo de atención integral que cubra todos estos aspectos y que aborde desde el control de numerosos síntomas (dolor, disnea, náuseas, vómitos, caquexia...) hasta la aceptación de la situación por parte de la persona que vive el final de su vida o el apoyo de sus familiares durante el duelo.

Los **cuidados paliativos** nacieron en el año 1967 gracias a la Dra. Cicely Saunders que promovió una nueva forma de dar una respuesta al alivio de este sufrimiento mediante la **atención sanitaria y social** al final de la vida. En esta época, los cuidados hacia las personas con enfermedades incurables aún se limitaban

a ser prestados en centros caritativos, pero este nuevo movimiento iba a permitir tratar a las personas de una forma digna, defendiendo su autonomía personal, el alivio del sufrimiento y evitando el encarnizamiento terapéutico. Esta forma de cuidar se ha ido desarrollando a lo largo de los años y ha ido creando todo un cuerpo de conocimiento y evidencia científica que ha ido facilitando la creación de diversos modelos de organización y su extensión por todo el mundo.

Según la OMS³ deben recibir cuidados paliativos aquellos pacientes que, en presencia de una enfermedad oncológica o no oncológica incurable, avanzada y progresiva, tengan un pronóstico de vida limitado, escasa posibilidad de respuesta a tratamientos específicos, crisis de necesidades que ocasionen sufrimiento o impacto emocional y familiar con repercusiones en la estructura de la red de apoyo del cuidador.

Sus objetivos fundamentales son:

- Atender a los síntomas físicos y a las necesidades emocionales, sociales, espirituales y aspectos prácticos del cuidado de las personas al final de la vida y familiares.
- Informar, comunicar y apoyar emocionalmente a la persona asegurando que éste sea escuchado, participe en las decisiones, obtenga respuestas claras y honestas y exprese sus emociones.
- Asegurar la continuidad asistencial en la atención a la persona estableciendo mecanismos de coordinación entre todos los niveles asistenciales y recursos implicados.

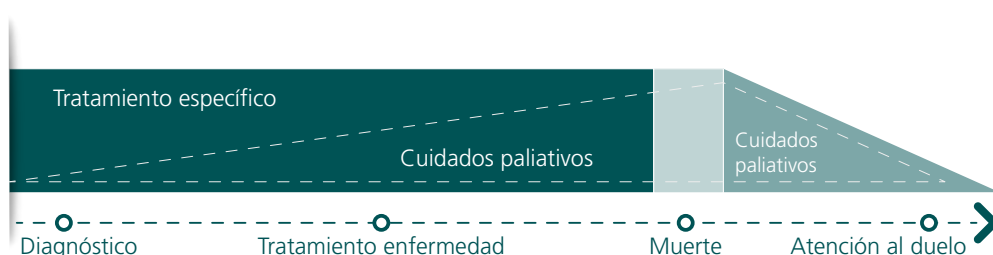
Los cuidados paliativos han ido evolucionando. Del llamado *Modelo Tradicional* de atención al final de la vida (figura 1) en el que los cuidados paliativos se ofrecían una vez que los tratamientos curativos ya no fueran efectivos, se ha ido dando paso al *Modelo de Aten-*

ción Integrada y Complementaria en la que los cuidados paliativos se ofrecen desde una fase más precoz de la enfermedad de manera que el tratamiento sintomático vaya aumentando progresivamente a medida que las oportunidades curativas van disminuyendo (figura 2).

Figura 1: Modelo tradicional de la atención al final de la vida.



Figura 2: Modelo integral de la atención al final de la vida.



Fuente: Adaptado de National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2004⁴.

La complejidad del paciente también es un factor influyente en la toma de decisiones y el tipo de atención que se debe prestar por parte de los profesionales.

PERSONA EN SITUACIÓN NO COMPLEJA:

Es aquella persona con enfermedad muy evolucionada con pronóstico probable de estadio terminal, cuyos síntomas y necesidades de atención pueden considerarse estables (se mantiene en un nivel aceptable definido como tal por la propia persona) o presumiblemente controlables por profesionales con formación básica no avanzada o especializada en cuidados paliativos. No requieren procedimientos, material ni fármacos especialmente complejos, ni se constata enfermedad mental de base, riesgo elevado de suicidio, claudicación familiar o ausencia de red social de apoyo.

PERSONA EN SITUACIÓN COMPLEJA:

Es aquella persona con enfermedad muy evolucionada con pronóstico probable de estadio terminal, cuyos síntomas y necesidades de atención se consideran inestables y de difícil control que requieren la intervención de profesionales con formación experta o especializada en cuidados paliativos. Se consideran de por sí elementos de complejidad la existencia de: síntomas refractarios y/o de alta intensidad, la infancia y la adolescencia, la necesidad de procedimientos, material y fármacos especialmente complejos, la existencia de enfermedad mental de base o el riesgo de suicidio y la claudicación familiar o la ausencia de red de apoyo suficiente.

Hoy en día, la atención a los pacientes con enfermedad avanzada y terminal es un derecho extendido que ha sido avalado por diversos organismos internacionales⁵. A lo largo de los años, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha publicado diversos informes que han ayudado al desarrollo de programas de atención a pacientes en fase terminal^{6,7}. Recientemente la OMS ha aprobado, en la 67ª Edición de la Asamblea Mundial de la Salud, en Ginebra, la resolución que incide en el **Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida⁸** y en donde se describe la situación actual de los cuidados paliativos (o asistencia paliativa) en el mundo y se exponen las medidas que son cruciales para potenciarlos desde una óptica de salud pública.

En este sentido se defiende que los modelos de abordaje en Cuidados Paliativos para ser excelentes deben^{8,9}:

- Construir un modelo de atención **Integral**, que basado en las “necesidades de pacientes y familias”, tenga en cuenta todas las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- Garantizar un modelo de organización basado en la **Atención Integrada y Compartida** (en todos los niveles asistenciales y con intervenciones basadas en complejidad) y **Continuada** (seguimiento del paciente las 24 h. del día, 365 días al año).
- Garantizar la **Cobertura** de la población susceptible de la atención en Cuidados Paliativos, **Accesibilidad y Equidad** a los recursos y asegurar la **Calidad** de la atención medida en términos de eficacia, eficiencia y efectividad.
- Realizar una **Evaluación periódica de los resultados** con el objetivo de gestionar adecuadamente los recursos y planificar acciones según las necesidades reales de estas personas.
- Fomentar la **Formación Especializada y la Educación** a todos y cada uno de los profesionales y ciudadanos, que de alguna forma u otra intervienen en todo el proceso de la enfermedad.
- **Trabajar en red** y alinear a todos los profesionales del sistema sanitario y social, gestores, gobiernos, incluyendo el tercer sector y voluntariado en el modelo de atención al final de la vida.

2. ATENCIÓN INTEGRAL CENTRADA EN LA PERSONA (AICP), VALORACIÓN MULTIDIMENSIONAL Y CUIDADOS PALIATIVOS.

No hay momento más trascendente en la vida de las personas que cuando toman conciencia de su propia finitud.

Atender integralmente a las personas, requiere una evaluación de sus necesidades capaz de entender los diferentes aspectos que afectan a su realidad física, emocional, social y espiritual. Poder aportar medidas para el alivio del sufrimiento en cada una de estas dimensiones, requiere de métodos de trabajo que faciliten salir al encuentro cuidadoso y metódico de cada elemento que pueda estar alterando el bienestar. Como describe el estudio Prisma¹⁰ sobre las medidas de resultados en el ámbito de cuidados paliativos, las dimensiones de efectividad clínica deben comenzar a cambiar tomando una perspectiva en sí mucho más holística. En este sentido los ejes a valorar deben incluir:

- La vivencia del paciente: cultural, física, psicológica, social y espiritual.
- La vivencia del cuidador: bienestar, sufrimiento y carga de cuidados.
- La calidad de los cuidados: planificación, continuidad e idoneidad de la atención.

Sobre este tipo de enfoques, los modelos y las herramientas que han venido creando los cuidados paliativos para su práctica diaria, podrían ser especialmente útiles también en los modelos de atención integral a los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas. Resulta muy intuitivo por ejemplo, el modelo multidimensional de necesidades (*Square of Care*) de F.Ferris¹¹ que sitúa al paciente y a la familia en el centro de la atención cubriendo: 1) El manejo de la enfermedad, 2) La atención a los aspectos físicos, 3) Aspectos psicológicos, 4) Aspectos sociales, 5) Espirituales, 6) Asuntos prácticos, 7) Últimos días y 8) Pérdida y duelo.

“Los elementos fundamentales para poder avanzar en el nuevo paradigma de la atención integrada serán la empatía y la inteligencia social necesaria para poder trabajar en equipo” (Herrera, 2014)¹². Sin ambos no es posible una adecuada AICP al final de la vida:

- Empatía: capacidad cognitiva de percibir, en un contexto común, lo que otro individuo puede sentir. También descrita como un sentimiento de participación afectiva de una persona en la realidad que afecta a otra. Una de las frases más célebres de la Dra. Saunders describía sin nombrarlo el universo y la complejidad que se esconde en la atención centrada en la persona al final de la vida: *“Importas porque eres tú e importas hasta el último momento de tu vida”*¹³. Es este valor esencial el respeto que despierta el profundo convencimiento de que cada persona es única e importante por el hecho de serlo, el que inspira toda esta manera de cuidar. El cariño es el envoltorio; la base, el respeto al hecho de ser. Como defiende la Declaración Europea de Cuidados Paliativos¹⁴: *“Siempre se ha venido hablando de la prevalencia de ciertos patrones de necesidades y deseos de las personas al final de la vida y sus familiares, pero en la realidad, cada persona al final de la vida y cada familiar/cuidador tiene una combinación única de sus necesidades”*.

- Trabajo en equipo: Cuando los cuidados paliativos son ofrecidos con calidad, se practican en equipos interdisciplinarios que trabajan desde la valoración complementaria y actuación coordinada entre médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, facilitador de la experiencia espiritual (counselor)... Sólo un verdadero trabajo desde la diversidad de sus profesiones y roles, es capaz de cubrir la perspectiva multifactorial de la vivencia que acompaña la elevada presencia de síntomas físicos, la tragedia de la pérdida que sobrevuela a la familia, y la dependencia creciente que se hace extrema en la fase final conocida como “de últimos días”.

A menudo se alude a la alta valoración de los cuidados paliativos por parte de pacientes y familiares por el cariño que se percibe al ser prestados por parte de profesionales entregados a su vocación. Si bien es cierto que la capacidad empática tiene parte de la culpa de la experiencia positiva, junto a la actitud hay una cuidada aptitud, que se pone de manifiesto en la disciplina exploratoria y en la pericia en el manejo de fármacos en el control sintomático. Ante la multiplicidad de problemas que acompañan el final de la vida, las herramientas a utilizar deben ser capaces de “rastrear metódicamente” los elementos que pueden distorsionar la calma y el confort del paciente y de su familia. Cuando es el resultado en el control del sufrimiento lo que marca la efectividad de los tratamientos, la manera de evaluarlos de manera continuada se debe convertir en exquisita.

Respecto a la dignidad de la atención recibida, el Dr. Chochinov ha podido evaluar que los pacientes describen la experiencia de la atención como digna no sólo cuando se controlan

los síntomas y el alto nivel de sufrimiento físico y emocional que acompaña el caso, sino cuando se muestra al paciente especial respeto por la importancia que ha tenido su vida y el rol social que sigue teniendo hasta el último momento para todos los que le rodean¹⁵. Entender y expresar al paciente que tener un grado elevado de dependencia no lo minusvalora como ser humano y enseñar a la familia como enriquecerse personalmente del hecho de poder cuidar y prestar soporte a su familiar enfermo cambian, de manera absoluta, la percepción tanto a lo largo del periodo como en el trance final.

Cuando lo que prima es la calidad de vida y no su cantidad, es fundamental tratar de adoptar además, la perspectiva del propio paciente y tener en cuenta sus preferencias, haciendo valer más que nunca el principio de Autonomía Personal. Éste se convierte en un elemento básico en la cuidadosa evaluación de síntomas de cada exploración del equipo de cuidados paliativos, en un momento en el que la persona siendo tan frágil puede ver vulnerado su derecho más básico: el de poder expresar como se siente y sus preferencias.

Es este rigor en respetar la autonomía personal como derecho fundamental hasta el último momento (recogido incluso a veces por documentos legales como el registro de las voluntades anticipadas) el que debe permitir al paciente tomar sus propias decisiones y mantener el control sobre su propia vida. Y esta es la base de la Atención Integral y Centrada en la Persona¹⁶.

La pregunta abierta, entregada y sin reservas del profesional sanitario toma más importancia que nunca: “¿En qué le puedo ayudar

Don José?”. Tras ella, diferentes técnicas tan aparentemente sencillas como rigurosas, permitirán al profesional de cuidados paliativos interesarse por cada posible síntoma desde su aparición, con herramientas que se han mostrado sensibles para poder dimensionar tanto su intensidad diaria como su evolución. En este sentido, por ejemplo, el uso sistemático del ESAS permite monitorizar la presencia de cada molestia (dolor, disnea, náuseas, estreñimiento, astenia, ansiedad, depresión...)¹⁷. Otros elementos que configuran parte de su manera de ser son la práctica continua de la relación de ayuda (counselling), la escucha activa y las habilidades de comunicación orientadas a facilitar la coparticipación de la persona en la toma de decisiones.

Por tanto, practicar Cuidados Paliativos significa consustancialmente a su buena praxis, permitir a la persona que afronta el periodo final de su vida que sea el principal protagonista de la misma; evitando el escamoteo de la mentira piadosa que no haría más que subrayar la lejanía con todo su entorno en el momento en el que más respeto y cercanía requieren. Esto implica que los cuidados paliativos requieran prestarse en equipo y con herramientas que utilizadas con pericia y sistemáticamente, faciliten la atención integral teniendo en cuenta la perspectiva, las vivencias y los deseos de las personas.

3. LA OFERTA DE SERVICIOS SANITARIOS DE CUIDADOS PALIATIVOS: RESPONSABILIDAD DE TODOS LOS NIVELES ASISTENCIALES Y RECURSOS ESPECÍFICOS PARA CASOS COMPLEJOS.

Los cuidados paliativos han demostrado que son efectivos en el alivio del sufrimiento y efi-

cientes a la hora de crear servicios que, a la vez que mejoran la calidad de vida de las personas, reducen el consumo de recursos sanitarios innecesarios al mismo tiempo que disminuyen los costes de la atención en los últimos meses de vida^{18, 19, 20, 21}. En este sentido los CP son un elemento de por sí de innovación para el sistema, presentando los cuatro elementos que caracterizan la innovación de valor según Chan Kim: alto valor social, alto valor ético, alto valor técnico/tecnológico y eficiencia respecto a los costes²².

Pero para conseguir ser eficientes, los modelos deben ofrecer servicios de atención en todos los niveles asistenciales. Como resumiera el Dr. Franco De Conno en el año 2002²³ *“los modelos de provisión de CP no deben ser alternativos sino integrados: no debe establecerse la disyuntiva de si ofrecer buenos cuidados a domicilio o buenos cuidados en instituciones, sino integrar ambas opciones”*. Más aún, el modelo defendido por la OMS implica la necesidad de asumir la responsabilidad de la atención del paciente en situación terminal por la totalidad de los sistemas sanitarios en su conjunto, y en particular, desde la práctica de cualquier profesional sanitario. La prestación de servicios en función de niveles de complejidad, implica que los profesionales de cualquier especialidad deban tener una formación al menos básica tanto en el pregrado como en el postgrado, para ofrecer al menos alivio de los síntomas más generales, obteniendo el soporte de los equipos expertos en las situaciones en las que se dificulta su control⁸.

Y es que el principio que rige la planificación de la oferta de cuidados paliativos para cada región, debe perseguir que cada paciente en situación terminal pueda recibir los mejores

cuidados adaptados a sus necesidades y el nivel de complejidad que presente en cada momento, tanto en el domicilio como en el hospital o en el centro residencial, allí donde los necesite. Esta disponibilidad de acceso sólo es sostenible si la oferta de cuidados paliativos impregna tanto la filosofía como la capacitación de la globalidad del sistema. Mayor especificidad cuanto mayor sea la complejidad del caso en cada momento. Sólo así se puede llegar a construir una oferta accesible, equitativa, efectiva y eficiente.

La propia Estrategia Nacional de CP en España⁵ ya resaltaba, en lo que se refiere a estructuras de organización y coordinación, la necesidad de que todos los profesionales estuvieran implicados y contribuyeran a garantizar el alivio del sufrimiento de las personas con enfermedades en fases avanzadas y terminal y con una elevada necesidad y demanda de atención. La propia cartera de servicios de Atención Primaria y Atención Especializada^{24, 25}, incluye la valoración integral, tratamiento, información y conexión con estructuras de apoyo en caso necesario. Los equipos sanitarios no expertos en paliativos requieren una educación básica al respecto y tienen también una enorme responsabilidad en ellos^{26, 27}. Los profesionales médicos, enfermeras/os, psicólogos/as, trabajadores/as sociales, fisioterapeutas, etc., desde la visión multidisciplinar de los cuidados paliativos deben estar implicados en el proceso de atención en algún momento de la enfermedad si la persona o familia lo requiere.

De manera especializada, la oferta de cuidados paliativos se ha ido desarrollando conforme a las propias posibilidades de cada región o país. Así, se han ido adoptando diferentes modelos de organización y diferentes tipologías de recursos (tabla 1) que vienen conformando una oferta especializada diversa tanto en los sistemas públicos como en los privados. En todos los casos, se pretende que la atención cubra todos los niveles asistenciales, tanto en el ámbito rural como urbano y ofreciendo recursos a nivel hospitalario, residencial, domiciliario y comunitario. A pesar de su variabilidad o de donde se preste la atención, todos comparten el objetivo de atender con calidad a las personas al final de la vida.

Tabla 1. Tipología de recursos de cuidados paliativos.

EQUIPOS DE CUIDADOS PALIATIVOS

Estructura de profesionales cualificados y formados en cuidados paliativos que atienden a personas con enfermedad avanzada y/o en fase terminal. El equipo está formado como mínimo por dos profesionales sanitarios (médico + enfermera/o), con el apoyo de psicólogo/a y trabajador/a social.

En función del servicio que prestan los Equipos de Cuidados Paliativos se identifican habitualmente, como:

- **Equipos de cuidados paliativos domiciliarios.** Proporcionan cuidados paliativos especializados a pacientes que los necesitan a domicilio y apoyan a sus familiares y cuidadores en la casa del paciente. También prestan apoyo especializado a los médicos generales, médicos de familia y enfermeras/os que atienden al paciente en casa.
- **Equipos de cuidados paliativos hospitalarios.** Proporcionan atención, asesoramiento y apoyo especializado a otros profesionales sanitarios, pacientes, familiares y cuidadores en un entorno hospitalario. Sirven de enlace con otros servicios dentro y fuera del hospital. Siendo reconocidos por una entidad hospitalaria, prestan atención y soporte en el hospital (al menos el 30% de los casos valorados en hospital).
- **Equipos de cuidados paliativos ambulatorios** (en consultas externas). Los equipos de cuidados paliativos prestan atención y soporte en consultorios especializados a los pacientes, familiares y a los profesionales de otras especialidades durante el seguimiento de la enfermedad.

UNIDADES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Unidad de hospitalización específica de cuidados paliativos diferenciada de otras unidades, bien delimitada e identificada y atendida por un equipo interdisciplinar que se ubica en hospitales de agudos o de tipo sociosanitario. Los profesionales especializados en CP asumen la atención y la gestión clínica de los pacientes admitidos en la unidad. La Unidad está delimitada arquitectónicamente y las camas y otros recursos asistenciales están asignados a esta unidad.

Hospices

Son centros extra-hospitalarios dedicados específicamente (al menos en el 50% de sus camas) al cuidado de personas en situación terminal y sus familiares. Constituye un servicio de ingreso extra hospitalario en casos en los que la situación avanzada y terminal de la enfermedad está claramente instaurada. Suele complementar sus servicios de ingreso con otros servicios de apoyo que a menudo incluyen la atención domiciliaria. Se desenvuelve en un entorno en el que la relación con la comunidad y el vecindario cobran especial relevancia.

Fuente: Guía NEWPALEX. Estándares para la implantación y certificación del método NEWPALEX® para el desarrollo y la gestión de recursos y programas excelentes en cuidados paliativos²⁸.

4. HACIA LA VERDADERA ATENCIÓN INTEGRADA EN CUIDADOS PALIATIVOS: LA NECESARIA Y DESATENDIDA COMPLEMENTARIEDAD SANITARIA Y SOCIAL.

“La coordinación de los recursos sociales y sanitarios en cuidados paliativos no es un elemento de excelencia, sino un requisito” (Herrera E. Congreso Mundial del Cáncer, Montreal 2006).

Si es la Atención Integral Centrada en la Persona la que permite entender la multiplicidad de factores que afectan la calidad de vida de las personas, la oferta integrada de los servicios para atenderlas no puede ser considerada sólo desde la perspectiva sanitaria. Las propias necesidades de una persona al final de la vida nos indican que junto a los síntomas físicos (dolor, dificultad para respirar, náuseas, cansancio, falta de apetito) aparecen otros emocionales (tristeza, ansiedad) y una numerosa variabilidad de condicionantes sociales que tienen de por sí identidad propia (soledad, falta de red de apoyo, escasez de recursos económicos propios y con los que se deja a la familia...) que además, modulan y a veces intensifican la per-

cepción y la manifestación de los primeros.

Como defendiera la ya mencionada Declaración de Europa de Cuidados Paliativos *“Es necesario integrar los principios de los cuidados paliativos a la atención tradicional y la asistencia social...”*.

La complejidad de cada situación y la riqueza de los factores psicosociales que rodean cada caso pueden originar un amplio abanico de necesidades, de mayor o menor gravedad, que necesitan ser habitualmente atendidas y que, de otro lado, no están dentro de las competencias que debe ofrecer el sistema sanitario en sí. De hecho, tales necesidades son mejor entendidas dentro del ámbito social y suelen comprender entre otras:

- Necesidades de atención a la dependencia del paciente: ayudas para realizar las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria, aminorar en lo posible la pérdida de las capacidades sensoriales y facilitar medidas que puedan suplir el deterioro, formación sobre hábitos que mejoren la autonomía

personal, aviso por pérdida inmediata de grado de autonomía, medidas de protección y seguridad y adaptación del entorno.

- Necesidades de los cuidadores y la red social de apoyo del paciente: información sobre servicios de ayuda disponibles, formación y capacitación de cuidadores profesionales y/o familiares, habilidades de comunicación para poder facilitar el diálogo con el enfermo, descanso y respiro familiar, conciliación de los cuidados con la vida laboral del cuidador, apoyo psicosocial para prevención del burn-out, intercambio de experiencias con otros cuidadores.

- Protección del rol social del paciente: autonomía de decisión y comunicación de últimas voluntades, acompañamiento, expresión es-

piritual, ocio y entretenimiento, privacidad o intimidad, relaciones interpersonales y sociales.

Desde la perspectiva de la coordinación sociosanitaria, los cuidados paliativos han ido evolucionando. Más sobre el papel que en la correcta planificación e implementación de recursos. Si bien, algunos aspectos de la atención integrada quedaron recogidos como recomendaciones en la mencionada Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos, algún trabajo posterior identificaba diversos objetivos “sociales”, en los que profundizar a futuro para mejorar el entorno social capaz de cuidar adecuadamente al paciente en situación terminal (Oliva, Herrera y cols., 2011)²⁹ (tabla 2).

Tabla 2. Objetivos sociales para mejorar el entorno social capaz de cuidar adecuadamente al paciente en situación terminal.

- Ofrecer servicios de atención paliativa teniendo en cuenta el contexto social y estar basados en el entendimiento del lugar donde se relaciona el paciente con su entorno familiar y social.
- Orientar los CP a las expectativas sociales y a las necesidades del paciente y familia.
- Identificar, potenciar y apoyar todas aquellas medidas sociales que faciliten la autonomía y el cuidado del paciente por parte de la familia.
- Ofrecer cooperación y coordinación con los diferentes entes y organismos en materia de lo social para ofrecer programas (rehabilitación, apoyo) que tengan como fin el beneficio del paciente y la familia.
- Asegurar que el paciente y la familia tengan oportunidades para el crecimiento personal y social.
- Respetar las creencias y valores de los pacientes a la hora de realizar las acciones de sensibilización en información.
- Evitar el aislamiento del cuidador haciendo uso de recursos socioculturales.
- Impulsar la creación de espacios (grupos de apoyo) para los familiares, donde se les ayude a afrontar situaciones cotidianas, a desarrollar habilidades para cuidar sin dejar de cuidarse. Implementar talleres psicoeducativos para familiares, en los que se facilite un entrenamiento adecuado a los cuidadores.
- Combinar la estrategia individual con la comunitaria, para facilitar a su vez el entorno comunitario adecuado que proteja a su vez la red socio familiar íntima del paciente.

Fuente: Oliva, Herrera 2011²⁹.

Si aceptamos la multidimensionalidad de las necesidades de las personas, hemos de entender que sólo podremos atenderlas integralmente creando una oferta de servicios que implique además de aquellos disponibles dentro de la cartera de servicios sanitarios, los que figuran entre los servicios sociales. Si bien es cierto que los equipos de CP intentan garantizar la atención integral a pacientes y familiares, cubrir aquellos aspectos relativos a la atención sanitaria y favorecer que se obtengan soluciones válidas para la problemática social, a menudo no es suficiente. Una vez que los equipos sanitarios visitan al paciente en el domicilio se requiere una firme estructura de cuidados capaz de hacerse cargo de las tareas a realizar. Y el problema es que, cada vez más a menudo, dichas estructuras comienzan a escasear. Este concepto es tan lógico, como irracional la escasa respuesta que tiene.

Reforzando esta necesaria promoción hacia la atención integrada y centrada en la persona al final de la vida, la reciente Declaración Europea para los Cuidados Paliativos³⁰ insta en su artículo 5 a *“promover un cambio de paradigma en la atención sanitaria y social hacia la prestación de cuidados paliativos básicos para todos los profesionales de la salud, para darles la posibilidad de ofrecer una atención centrada en la persona y sus familiares que focalice en planes de cuidados personalizados o adaptados a fin de atender a todas sus necesidades”*.

Hasta ahora, el análisis y el enfoque social ofrecido por los trabajadores sociales y los psicólogos de los equipos de cuidados paliativos, equipos psicosociales o de los centros sanitarios en general (hospitales y centros de salud) se entendían que eran suficientes para

localizar los recursos comunitarios que pudieran ser de apoyo a las a menudo difíciles situaciones encontradas. En algunas ocasiones, los programas de voluntariado en cuidados paliativos han podido ir aportando cierto soporte añadido actuando fundamentalmente en las labores de acompañamiento, cubriendo en algunos casos los periodos de descanso del cuidador y colaborando en otras necesidades sociales que pudieran surgir en pacientes y familiares. Pero lo cierto es que, con la evolución demográfica en estos tiempos y el incremento de este tipo de necesidades, la sensación de carencia es cada vez más evidente.

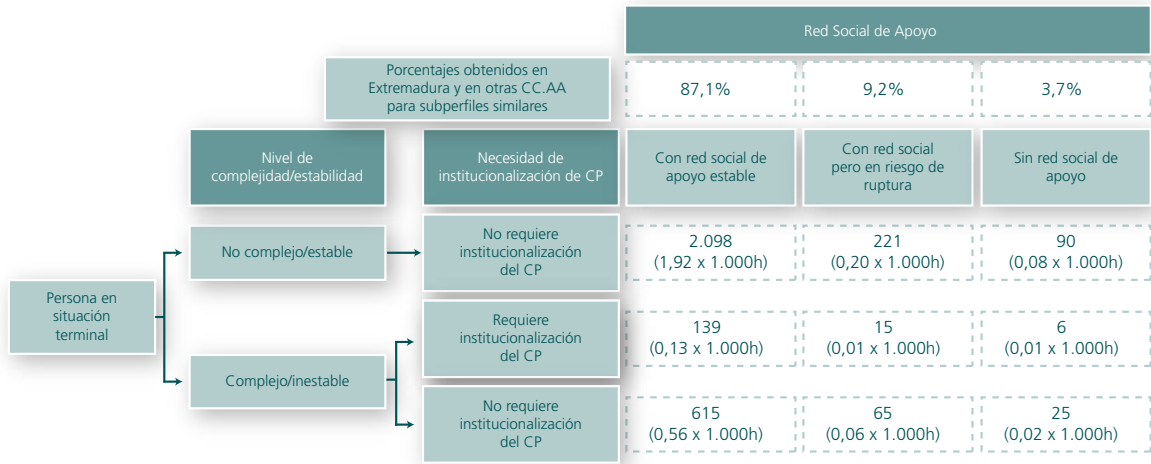
A menudo, el lugar de atención en el que necesita ser tratado el paciente, no viene condicionado por la refractariedad de los síntomas que presenta o las características de su enfermedad de base, sino por la posibilidad de permanecer en el domicilio o no en base a los condicionantes sociales del caso. Esto extrapolado a sus consecuencias económicas, orienta al hecho por el que la escasez de red de soporte social, implica a menudo la necesidad de ingreso hospitalario del paciente; dicho de otro modo: no disponer de servicios sociales de compañía y soporte doméstico se muestra a menudo como una de las principales causas de riesgo de hospitalización de los pacientes en situación terminal. En un estudio de campo retrospectivo realizado en la región de Extremadura en 2003 sobre 944 pacientes fallecidos en un mismo área sanitaria atendido por los mismos equipos sanitarios, el riesgo de ingresar en el hospital (Odds Ratio) era un 50% mayor en los casos en los que los pacientes no disponían de red social de apoyo en el domicilio. Los 136 pacientes que presentaban un índice de karnofsky < 50% (alto nivel de dependencia) y ausencia de red social de

apoyo, presentaban una probabilidad de ingreso del 65% frente al 45% de aquellos que disponían de red social de apoyo. Es decir, a menudo, el motivo del ingreso en un recurso hospitalario se debía a la falta de apoyo social y no sólo a la falta de control sintomático. La solución para todos estos casos, no es una mejor dotación de equipos profesionales sanitarios, sino una mayor oferta de servicios sociales que preste ayuda al paciente y su familia para poder evitar la institucionalización cuando esto sea posible.

Dada la inexorable evolución de nuestra realidad sociodemográfica, el envejecimiento poblacional y fenómeno creciente de la dependencia, se acompañan de la progresiva disminución de disponibilidad de redes familiares de apoyo en los hogares. Esto no es un fenómeno baladí: si no se considera como piedra angular en la reorganización de nuestros servicios, supondrá una base innegable de la quiebra de nuestros sistemas de cuidados en los próximos años. El lugar de atención de un paciente depende de tres variables fundamentales (Herrera E. y cols. 2004³¹): la necesidad de cuidados sanitarios, el nivel de dependencia y la red social de apoyo de la que disponga. Si el problema está en la tercera variable (la escasez de red social), es del todo irracional además de tremendamente costoso, seguir pretendiendo solventar el asunto con soluciones a la primera de ellas. Es decir y simplificando: la falta de cuidadores personales no se puede pretender suplir a base de médicos súper especializados.

En planificación especializada de recursos sanitarios, se considera que para un entorno como el europeo, requieren atención paliativa al final de la vida unos 7.000 pacientes al año por millón de habitantes. De ellos el 60% requerirá cuidados paliativos ofrecidos por un equipo específico de cuidados paliativos. Para ello, siguiendo los estándares de la sociedad europea de cuidados paliativos³², podría resultar adecuado proyectar un equipo especializado de cuidados paliativos por cada 75.000-100.000 habitantes (variando en función de la dispersión geográfica y del resto de recursos disponibles). Validando todo lo anterior, esta visión está prácticamente obsoleta si no considera las realidades y las necesidades sociales de las poblaciones a atender, las personas y sus familias. Pocos trabajos han intentado caracterizar las necesidades de recursos de atención al final de la vida, considerando en grupos de isonecesidad, no sólo en base a las necesidades sanitarias sino a las sociales (nivel de dependencia y red social de apoyo disponible). En este sentido destaca la valoración y la estimación que realizaba el Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Extremadura 2005-2010³³ en el que se estimaban las tres dimensiones en conjunto: complejidad clínica, nivel de dependencia y red social de apoyo (figura 3).

Figura 3. Dimensiones de la atención de las personas al final de la vida.

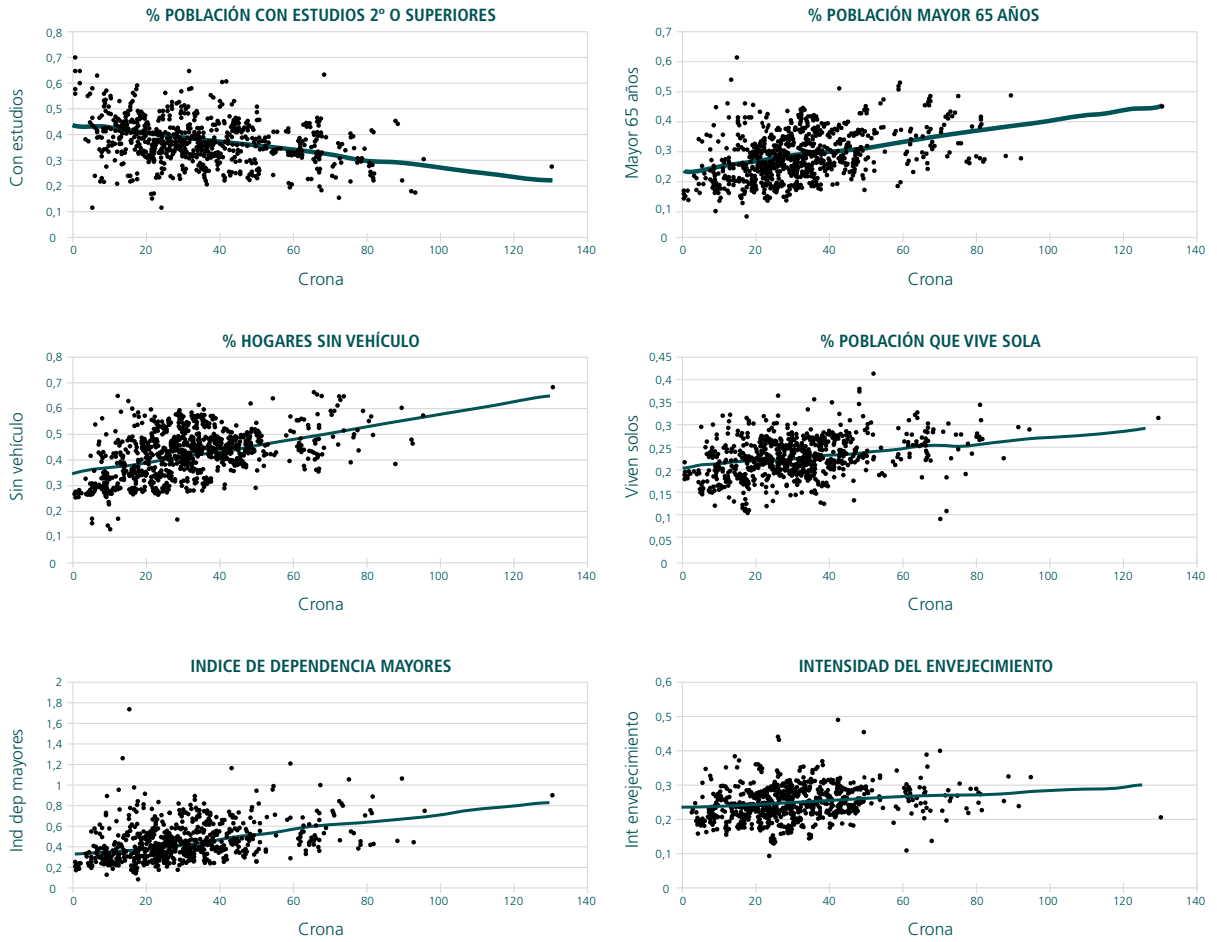


Fuente: Plan Marco de Atención Sociosanitaria de Extremadura. Plan Director 2005-2010.

De hecho, sobre la misma población en su conjunto, los trabajos del Dr. Fernández Bermejo en el año 2002 desvelaban previamente que los condicionantes geográficos y socioeconómicos requerían un modelo de atención que pudiera acercar los recursos a las poblaciones más distantes de los hospitales. No como elemento de lujo sino como elemento básico de equidad en la planificación sanitaria. En Extremadura, las poblaciones más alejadas de los hospitales tenían más gen-

te mayor, con menor nivel económico, menor nivel educativo y disponían de menos coches para poder desplazarse a otras poblaciones. (figura 4). Es por ello, por lo que el Programa Regional de Cuidados Paliativos de aquella región, tuvo que dotarse de una red de Equipos móviles de Cuidados Paliativos que atendían en los hospitales de referencia, pero también ofrecían soporte en domicilio y se coordinaban en red con los equipos de atención primaria en la comunidad.

Figura 4. Evaluación de las necesidades de las poblaciones en función de su distancia a los hospitales en Extremadura.



Fuente: Fernández Bermejo et al. 2002.

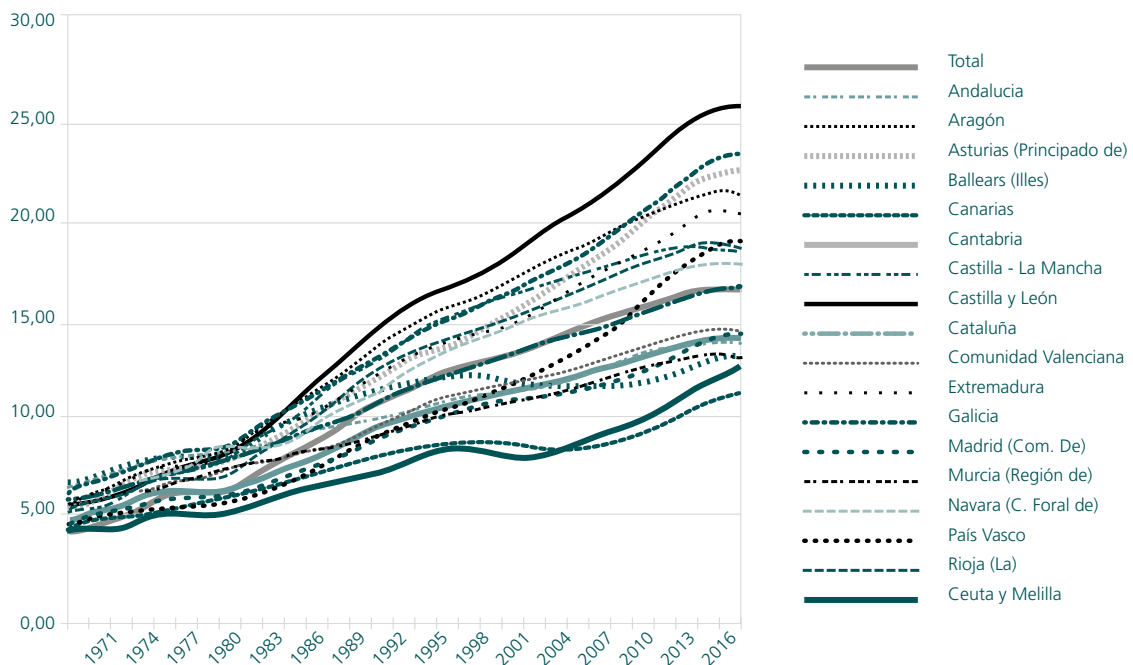
Por todo lo anterior, la oferta de servicios en cuidados paliativos no debe tan sólo ofrecer servicios médicos y de enfermería especialmente capacitados para ello desde la perspectiva más sanitaria, sino procurar que igualmente sean garantizados el apoyo emocional (psicoterapia, counselling y servicios de apoyo y respiro al cuidador) y servicios de atención a la dependencia (asistencia doméstica, servicios de cuidados personales y terapia ocupacional). Pero de nuevo este axioma es tan aceptado como desatendido. Si partimos de las siguientes evidencias:

1. Nuestro entorno evoluciona hacia el envejecimiento de la población y el incremento de la dependencia y la mortalidad como consecuencia de enfermedades crónicas;

2. Nuestras pirámides poblacionales muestran como la carga de cuidadores aumenta en todas las regiones como consecuencia de la disminución de las personas disponibles en las familias en edad de cuidar (figura 5).

3. Sería deseable atender en el domicilio al paciente al final de su vida siempre que fuera posible y así lo deseara el propio paciente y su familia para evitar la sobrehospitalización no deseada al final de la vida y que a menudo ocasiona un volumen de costes también inadecuado en base a las necesidades del paciente^{35,36}.

Figura 5. Carga de cuidadores. Población española.



Fuente: INE. Hasta 2001 Población Intercensal 71-81, 81-91 y 91-2001. Desde 2002, proyección en base censo 2001. Escenario 2.
Fuente: Cedida por Dr. Fernández Bermejo.

¿Es posible defender como adecuada la media de horas de ayuda a domicilio que se prestan como media en el Estado actualmente (unas 2 h/diarias x 3 días a la semana)³⁷ por parte de los Servicios de Ayuda a Domicilio (SAD)? el estándar extendido de necesidad de ayuda en caso de personas dependientes en domicilio en situación no compleja, no es bajo ningún concepto, el tipo de ayuda que se requiere para apoyar con cuidados en domicilio a un paciente que está en sus últimas semanas de vida y que requiere ayuda continuada. Sin duda, una asistencia domiciliaria continuada sería costosa. Pero hasta el coste actual de más de 700 euros/estancia/día en un hospital de agudos, podríamos decir que hay margen si queremos hacer realidad un modelo de atención integral que pueda atender con calidad en el domicilio. El desarrollo de la asistencia a domicilio desde el sector social y el incremento esperado desde la entrada en vigor de la Ley de promoción de la autonomía y atención las personas en situación de dependencia³⁸ no han llegado a cubrir las necesidades actuales y de no contar con alternativas decididas serán claramente insuficientes en el futuro. Es necesario un reequilibrio con una refinanciación hacia los servicios sociales para poder conseguir una adecuada y eficiente atención sanitaria; pero seguimos invirtiendo en el desarrollo de equipos estrictamente sanitarios frente a problemas que requieren soluciones con un alto contenido también social.

5. LA EFICIENCIA DE OFRECER ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Por todo lo anterior, si bien la oferta de servicios sanitarios de cuidados paliativos para una población de 1 millón de habitantes viene a requerir un coste de inversión para la conformación de equipos específicos y su coordinación regional de alrededor de 2,5 millones de euros/año³⁴, la oferta paquetizada de servicios que incluyera de manera responsable servicios de atención social complementaria a los sanitarios y que respondiera a las necesidades estimadas en la figura 3, deberían considerar todo un conjunto de servicios desde el entorno social (figura 6) que de alguna forma constituirían una acción sinérgica que conllevaría el doble de recursos dedicados a este objetivo, en esta estimación alrededor de 5,5 millones/euros/año³¹.

Figura 6. Costes aproximados de servicios sanitarios y sociales para una atención integrada en Cuidados Paliativos.

SERVICIOS		ESTABLES			COMPLEJOS						
					CON INSTITUCIÓN			SIN INSTITUCIÓN			
		CON RED	RIESGO	SIN RED	CON RED	RIESGO	SIN RED	CON RED	RIESGO	SIN RED	
T1 CP	Días/año	0	0	0	0	0	0	0	35.074	158.961	194.035
Ayuda a domicilio cuidados personales	Horas/año	0	0	0	0	0	0	0	23.081	0	23.881
Ayuda a domicilio atención doméstica	Horas/año	0	0	0	0	0	0	0	31.841	0	31.841
Atención primaria	Horas/año	363.793	38.430	0	0	0	0	106.757	11.271	4.543	524.800
Compañía a domicilio	Horas/año	0	1.356	0	0	0	0	0	0	0	1.356
Atención domiciliaria de cuidados paliativos	Horas/año	617.913	65.274	0	0	0	0	1.295.217	136.818	0	2.115.222
Apoyo psicológico al paciente PNCP	Horas/año	0	0	0	0	0	0	121.829	12.869	0	134.698
Terapia ocupacional CP	Horas/año	368.073	77.763	0	0	0	0	0	0	0	445.836
Respiro a domicilio	Horas/año	0	67.817	0	0	0	0	0	19.901	0	87.718
Información y orientación CP	Horas/año	0	5.953	0	0	0	0	0	1.747	0	7.700
Atención psicosocial familiar CP	Horas/año	0	14.694	0	0	0	0	0	4.312	0	19.005
Estancias en centros hospitalarios CP	Estancias/año	0	0	0	1.420.072	149.992	60.429	0	0	0	1.630.493
T3 CP	Días/año	0	45.211	409.752	0	0	0	0	0	0	454.963
		1.349.780	316.497	409.752	1.420.072	149.992	60.429	1.523.803	277.720	163.504	5.671.549

Fuente: Herrera y cols. 2004.

El paciente en situación terminal y su familia tienen necesidades sanitarias y necesidades sociales y ambas están tan íntimamente relacionadas que influyen las unas en las otras; y cuando alguna de estas perspectivas no está bien atendida influye notablemente en un uso inadecuado de recursos y en un sobrecoste. Tal y como se ha reflejado en otros estudios³⁹, la carencia de apoyo social adecuado provoca un mayor consumo de recursos sanitarios. Habitualmente en estos casos, si bien es necesario aún mejorar los equipos sanitarios de cuidados paliativos especializados^{35,40}, el problema será cada vez mayor si seguimos

haciendo caso omiso a las necesidades de ayuda social de los pacientes y sus familiares.

Sobre el tipo habitual de programas generalistas de ayuda a domicilio en las condiciones de terminalidad se requeriría un adiestramiento especial de los cuidadores profesionales para poder ofrecer el soporte requerido. Estas iniciativas podrían de otro lado, venir a potenciar las líneas de innovación para la creación de empleo. No se han encontrado modelos especializados en España que traten la enfermedad terminal desde una perspectiva social y de acompañamiento.

Los modelos de desarrollo deberían comenzar a fomentar el soporte adecuado de las redes comunitarias desde la perspectiva social para hacer realmente útiles los cuidados sanitarios.

Este enfoque es innovador y las estructuras que finalmente puedan hacerlo posible están poco definidas. Si bien, este tipo de orientación que persigue la coordinación social y sanitaria en el ámbito de los cuidados paliativos se está empezando a plantear en sistemas de salud pioneros como el canadiense o el británico buscando la mejor atención integral y una eficiencia mucho mayor de las actuaciones⁴¹, se hace necesario construir proyectos que respondan a esta realidad y hacer esfuerzos para medir su grado de efectividad y eficiencia. En este sentido, en el año 2011, desde la Comunidad Autónoma del País Vasco (Guipúzcoa) se puso en marcha un **Programa de Atención Domiciliaria Especializada en Cuidados Paliativos desde la atención social: Experiencia SAIATU**, con el objetivo de ofrecer un conjunto de servicios de ayuda a domicilio especialmente entrenado de carácter social para una adecuada atención integral de las personas con enfermedad avanzada y sus familiares³⁵.

Este servicio se puso en marcha como un complemento social de carácter complementario a la atención sanitaria que ofrece el sistema público en la atención a los cuidados paliativos: SAIATU ofrecía una cartera de servicios sociales en cuidados paliativos para cubrir las necesidades relacionadas con la red de apoyo en el domicilio. Esta complementariedad de la atención, trataba de ofrecer una atención más integral al final de la vida, además de disminuir los costes sanitarios de la atención y mejorar la calidad de vida y sa-

tisfacción de pacientes y familiares.

La evaluación del programa al comparar SAIATU con la atención tradicional (AP+AE) y atención avanzada (AP+AE+Hospitalización Domiciliaria) resultó en una reducción en la intensidad de uso de visitas externas a los servicios de atención especializada, visitas a urgencias, ingresos en hospital, así como del tiempo de estancias en el hospital. De otro lado, SAIATU favorecía la intervención comunitaria de los profesionales de AP (al aumentar las llamadas y la interacción de los cuidadores entrenados con el médico de familia y la enfermera comunitaria evitando las “fugas” a urgencias innecesarias o la intervención precoz inadecuada de medios especializados innecesarios). Estos resultados unidos a los de otros autores^{26,27}, que expresan que la actividad de los equipos de cuidados paliativos en domicilio mejora la actuación de los profesionales de atención primaria, hacen presuponer que un mayor soporte paliativo especializado tanto sanitario como social, lejos de alejar del caso a la atención primaria sanitaria, colaboran con ella ofreciendo en conjunto una seria alternativa a los ingresos hospitalarios cuando estos no son realmente necesarios. En este caso, los cuidadores de SAIATU sirvieron de herramienta para la detección de problemas en el paciente, instando a los responsables en atención primaria a que fueran a visitarlos cuando era necesario. Finalmente los resultados de la acción de SAIATU, también favorecieron la posibilidad de fallecer en domicilio cuando esa era la preferencia de los pacientes.

Estos datos muestran que la integración social y sanitaria al final de la vida, refuerza la eficiencia global de ambos subsistemas: el sanitario y el social^{42,43}.

El enfoque paliativo requiere por tanto, un enfoque biopsicosocial, no sólo por parte de los profesionales de los equipos de cuidados paliativos, sino desde la complementariedad de los servicios de los sectores sanitario y social^{44, 45, 46}.

Aún así, el círculo de la atención centrada en la persona aún no estaría cubierto. No basta con una oferta sanitaria de equipos interdisciplinarios, ni con complementar con servicios sociales capacitados para los cuidados personales y domésticos. El sistema de atención no dará abasto para ofrecer los cuidados necesarios en el próximo mundo envejecido sin cuidadores. El verdadero cambio social, ha de venir de la mano de la comunidad sensibilizada, una sociedad implicada en cuidar de sus seres queridos.

6. COMPASSIONATE COMMUNITIES: LA PIEZA CLAVE PARA CERRAR EL CÍRCULO DE CUIDADOS ALREDEDOR DE LA PERSONA.

Llegados a este punto, si bien el conjunto de servicios profesionales que complete una oferta integrada de cuidados paliativos sanitarios debe considerar tanto servicios sanitarios como de atención social, estos en conjunto serán incompletos, si a su vez, no son complementados con el apoyo y acompañamiento de familiares y voluntarios de una comunidad empoderada y capaz por sí misma de cuidar de sus vecinos y familiares.

Tal y como expresa Julian Abel en su artículo *Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care?*⁴⁷ la atención al final de la vida y la forma en la que se cubren las necesidades sanitarias y sociales alrededor de la persona en los últimos 20 años

se ha ido especializando desde el sector de los cuidados paliativos. Sin embargo, este modelo de atención centrada en la persona se está completando en los últimos 10 años gracias al desarrollo de experiencias que implicando a la comunidad detectan las necesidades en los pacientes y le prestan servicios de apoyo, cuidados y acompañamiento. El nuevo modelo de atención al que están virando los cuidados paliativos, trata de la creación de redes internas y externas, no sólo de la red de profesionales y comunidades más cercanas a la persona, sino que implica a las organizaciones, empresas, responsables políticos, etc. para trabajar juntos para proporcionar los cuidados al final de la vida.

En Badajoz (España) un equipo experto en cuidados paliativos estudia cómo debido al cambio sociodemográfico y a los estilos de vida, el concepto clásico de la figura del "Cuidador principal"⁴⁸ (persona, normalmente familiar, que interviene en los principales cuidados del enfermo, actuando como interlocutor principal con los profesionales y cubriendo la mayoría de sus necesidades físicas, sociales y emocionales) está irremediablemente evolucionando al concepto de "redes de cuidados" que realizan tareas de acompañamiento más allá de los propios servicios especializados en cuidados paliativos.

En el contexto internacional, se han puesto en marcha iniciativas que desde el movimiento denominado "*Compassionate Communities*" buscan promover e integrar socialmente los cuidados paliativos en la vida cotidiana de las personas creando "*Comunidades que Cuidan*" y que enseñan a cuidar a las personas al final de la vida. Según el Dr. Allan Kellehear⁴⁹, "*un verdadero servicio de salud pública es aquel*

que implica a la comunidad en la atención al final de la vida". Bajo el lema "Health promotion palliative care" Kellehear incluye acciones como la sensibilización, educación y compromiso desde la ciudadanía para prestar apoyo y cuidados al final de la vida, haciendo énfasis en aquellas zonas rurales y áreas remotas donde la atención es casi inexistente.

El concepto de implicación de la comunidad en los cuidados al final de la vida ha vuelto para quedarse como parte fundamental e independiente del futuro modelo de provisión de servicios y es un fenómeno internacional. No se trata de crear y gestionar equipos de voluntariado. Va mucho más allá: consiste en capacitar a la sociedad para aceptar e implicarse en la compañía y cuidados al final de la vida como un hecho suyo propio. Es revertir el orden de las cosas hacia donde siempre tuvo que estar: con los equipos sanitarios al servicio de la sociedad y no al revés, desde el orden jerárquico habitual en el que el sistema sanitario domina la relación asimétrica con los ciudadanos.

En Australia, la unidad de cuidados paliativos de la universidad de la Trobe ya ha venido trabajando en los últimos años en implementar estas estrategias basadas en estos enfoques.

En la India (Kerala), Suresh Kumar, principal promotor del movimiento, lleva trabajando desde hace más de 20 años en la formación y sensibilización hacia los cuidados paliativos. Alrededor de 80.000 voluntarios han sido formados y hoy en día ya han colaborado en la asistencia de unas 50.000 personas en situación terminal y sus familias. Gracias a este trabajo, el gobierno ha reconocido los cuidados paliativos como una parte integral de la atención al paciente al final de su vida. Actualmente

el Instituto de Medicina Paliativa que dirige es el centro colaborador de la OMS para la participación comunitaria en cuidados paliativos y cuidados al largo plazo. El Milford Care Centre (Irlanda) también está instando a este movimiento de Compassionate communities a través de experiencias de sensibilización y liderazgo⁵⁰. En España, la Fundación Newhealth en colaboración con el Dr. Kumar, promueve el desarrollo de redes de cuidados entre organizaciones y asociaciones "unidas por la vocación de cuidar" desde el movimiento "Todos Contigo" para el acompañamiento y el cuidado comunitario de las personas en situación de enfermedad avanzada y terminal. En Argentina la Dra. Tripodoro trabaja con este concepto con la facultad de Medicina. En Colombia ciertas iniciativas están comenzando a organizarse bajo esta perspectiva, entre otras con la participación de la Universidad Pontificia Bolivariana con la Dra. Krikorian.

De forma resumida, el desarrollo de "Comunidades que cuidan" se basa en tres principios fundamentales por los que se rigen estas experiencias y otras muchas ya puestas en marcha:

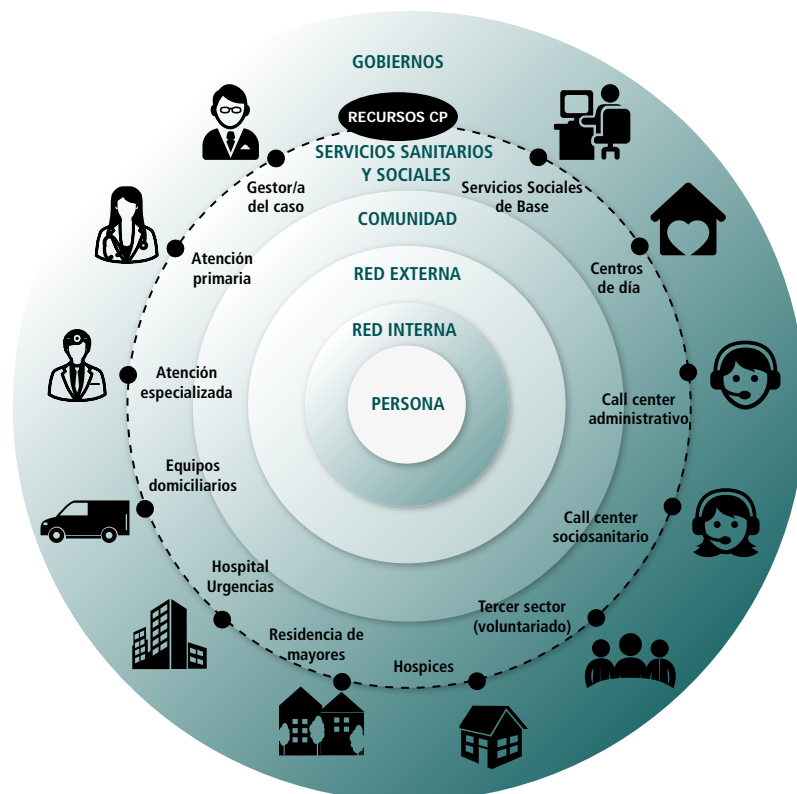
1. *Responsabilidad*: haciendo partícipe a la persona en la toma de decisiones al final de su vida.
2. *Empoderamiento*: Educando y capacitando a las personas para los cuidados y el propio control de la situación al final de la vida.
3. *Desarrollo*: Promoviendo estructuras y planes de acción que permitan el desarrollo de estos proyectos para la propia consecución de resultados satisfactorios de todas las partes.

En base a estos principios, el modelo del Círculo de Cuidados expuesto por J. Abel viene a expresar de forma muy clara cómo deben

organizarse estas comunidades⁴⁷. Se basa fundamentalmente en la relación, comunicación, sensibilización, educación y coordinación de toda la comunidad, incluyendo familiares, amigos, vecinos, comunidades, profesionales, ges-

tores, políticos, etc. En este sentido, el modelo del círculo se concibe como un sistema “poroso” donde todos los agentes están implicados (ver figura 7).

Figura 7. Nuevo enfoque del proceso integrado y atención centrada en la persona.



1. **Persona:** Parte central de la atención. Comienza cuando la persona es diagnosticada de una enfermedad en situación avanzada.
2. **Red interna:** Familiares y amigos más cercanos. Se convierte en sus cuidadores principales, a veces a riesgo de sobrecarga.
3. **Red externa:** Poco vinculadas pero que conocen a la persona por cercanía. Vecinos, amigos lejanos, etc. Se coordinan si quieren participar en los cuidados.
4. **Comunidad:** Voluntarios, cuidadores, profesionales, etc. Puede ser tan grande como se quiera. En algunos casos se pueden fomentar estrategias para hacer partícipes a la población en los cuidados.
5. **Servicios:** Profesionales sanitarios y sociales que atienden a las necesidades de la persona.
6. **Gobiernos:** Marco político y estrategias locales, regionales y nacionales que instan a los servicios y a las personas en la comunidad a estar interrelacionados entre sí.

Fuente: Fundación NewHealth. Adaptado de J. Abel. Circle of care.

Esta perspectiva enlaza perfectamente con la visión del nuevo paradigma de la atención integrada al servicio de las personas¹². El modelo comienza desde la persona y se centra en ella. Es la vuelta a los principios, a los valores, a la realidad deseable de familiares, amigos y vecinos preocupados y ocupados en mostrar su respeto a los seres queridos que viven circunstancias difíciles que requieren ayuda. Parece que durante un tiempo, la sociedad en su conjunto

hubiera querido esconder su propia fragilidad. La muerte no vende porque redimensiona lo que es importante y lo que no lo es tanto; y posiblemente esto amenaza con acabar con la rueda sin fin de lo superfluo en la que a menudo nos vemos corriendo y gastando sin saber por qué ni para qué.

En este sentido, la implicación de la comunidad también es más sencilla en el final de la

vida: al fin y al cabo la despedida nos para a pensar a todos, al menos un instante, para despedirnos de aquellos que se nos van yendo. Si somos capaces de conseguir que las muestras de atención y respeto que se expresan de manera educada con las condolencias tras la muerte, se convirtieran en disposición real (“llámeme para lo que necesite”) antes de la misma, habremos dado un gran paso para conseguir que la sociedad vuelva a entender la importancia de cuidar de sus miembros en los momentos de mayor vulnerabilidad. Los cuidados paliativos como terreno especialmente sensible, serán punta de lanza para ayudar a romper los muros de la negación y mejorar la implicación, la compasión y la solidaridad social.

7. CONCLUSIONES.

En los últimos treinta años, los programas de cuidados paliativos han tratado de atender integralmente a las personas aliviando el sufrimiento en la enfermedad avanzada y al final de la vida.

Sus herramientas de trabajo y su enfoque holístico prestado desde la empatía y el trabajo de equipos interdisciplinarios, pueden servir de muestra de metodologías que se enfocan a la atención centrada en la persona.

Debido a la coexistencia de múltiples problemas de las esferas biológica, psicológica, social y espiritual al final de la vida, la solución en la atención a las mismas debe basarse en modelos de atención integrada sanitaria y social. Este será el enfoque verdaderamente efectivo y eficiente, pero su implantación aún no está verdaderamente asumida ni se implementa regularmente.

La verdadera atención integral e integrada al final de la vida, vendrá de la implantación de modelos de cuidados paliativos capaces de incluir servicios sanitarios, servicios sociales y la implicación real de redes comunitarias de familiares y vecinos.

8. AGRADECIMIENTOS.

Los autores de este artículo desean expresar muy especialmente su agradecimiento al trabajo inspirador, desinteresado y humilde del Dr. Félix Fernández Bermejo. Su análisis e interpretación de los sistemas de información durante años nos abrieron los ojos a la realidades sociales y a las inequidades del sistema.

9. BIBLIOGRAFÍA.

¹Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. World Health Organization. 2014. [citado el 18/01/2015]. Disponible en: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf

²Franks P. J., Salisbury C., Bonsaquet N., Wilkinson E. K., Kite S., Naysmith A., Higginson I. J. The level of need for palliative care: a systematic review of the literature. *Pall Med* 2000; 14: 93-104.

³World Health Organization. Cancer pain relief and palliative care. Ginebre: WHO, 1994. Technical Report Series: 804.

⁴Clinical Practice Guideline for Quality Palliative Care. National Consensus Project for Quality Palliative Care. 2014.

⁵Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad y Consumo. España. 2007.

⁶WHO Regional Office for Europe. Assuring Availability of Opioid Analgesic for Palliative Care. Report on a WHO Workshop. Budapest. 2002.

⁷Davies E., Higginson I. Palliative Care-the solid facts. Copenhagen, WHO Regional Office for Europe. 2004. [citado el 12/01/2014]. Disponible en http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/98418/E82931.pdf

⁸Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida. Resolución WHA; 67ª Asamblea Mundial de la Salud, 2014.

⁹Atención al final de la vida. Modelo organizativo de Extremadura. Programa Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. Observatorio Regional de Cuidados Paliativos de Extremadura. 2011.

¹⁰Bausewein C., Daveson B., Benalia H., Simon S. T., Higginson I. J. Outcome Measurement in Palliative Care. PRISMA 2012. [citado el 17/02/2015]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=-T62WTgTHtU%3d&tabid=1577>

¹¹Ferris F. D., Librach S. L. Models, standards, guidelines. Clin Geriatr Med. 2005; 21:17-44.

¹²Capítulo de libro: Emilio Herrera Molina, Arturo Álvarez Rosete, Silvia Librada Flores. Coordinación sociosanitaria: cambios necesarios en el sistema para una adecuada atención integrada. En: Modelo de Atención Integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad. ISBN: 978-84-309-6368-3. Ed. Tecnos. 2014.

¹³Cicely Saunders. The founder of the modern hospice movement, por Shirley du Boulay. Actualizado y completado por Marianne Rankin. Ed. Palabra. 2011. Madrid.

¹⁴European Declaration on Palliative Care. Bruselas. 2014. [citado el 10/02/2015]. Disponible en: <http://www.palliativecare2020.eu/declaration/#P5>

¹⁵Chochinov H., M. D., Hassard T., McClement S., Hack T., Kristjanson L., Harlos M., Sinclair S., Murray A. The Patient Dignity Inventory: A Novel Way of Measuring Dignity-Related Distress in Palliative Care. J Pain Sympt Manag. 2008; 36(6): 559-571.

¹⁶Capítulo de libro: Pilar Rodríguez. Atención integral y centrada en la persona. Base y principales referentes. En: Modelo de Atención Integral y centrada en la persona. Teoría y práctica en ámbitos del envejecimiento y la discapacidad. ISBN: 978-84-309-6368-3. Ed. Tecnos. 2014.

¹⁷Bruera, Eduardo; Kuehn, Norma; Miller, Melvin J.; Selmsler, Pal; Macmillan, K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. Journal of Palliative Care, Vol 7(2), 1991, 6-9.

¹⁸Gomes B., Calanzani N., Curiale V., McCrone P., Higginson I.J. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. Cochrane Database of Systematic Reviews 2013, Issue 6. Art.No.:CD007760. DOI: 10.1002/14651858.CD007760.pub2.

¹⁹Gomes B., Higginson I. Where people die (1974-2030): past trends, future projections and implications for care. *Palliative medicine* 2008; 22 (1): 33-41.

²⁰García Pérez L., Linertová R., Martín Olivera R. Efectividad y coste efectividad de las diferentes modalidades organizativas para la provisión de cuidados paliativos. Madrid: Plan Nacional para el SNS del MSC. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud; 2008. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias: SESCO N° 2006/04.

²¹Núñez Olarte J. M., Babarro Alonso A. Los cuidados paliativos y la crisis de la sanidad en España. *Medicina Paliativa* 2013; 20(2):41-43.

²²W. Chan Kim, Reneé Mauborgne. *Blue Ocean Strategy: How to Create Uncontested Market Space and Make Competition Irrelevant*. Harvard Business School Press. 2005.

²³De Conno F., Martini C. Symptom assessment outcomes in home-based palliative care. *Topics in Palliative Care* (vol 5). Oxford University Press 200; 177-193.

²⁴Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. *Boletín Oficial del Estado* n° 222 (16/09/2006).

²⁵Ley de cohesión y calidad del sistema nacional de salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. *Boletín Oficial del Estado* n°.128 (29/05/2003).

²⁶Herrera E., Rocafort J., Cuervo M.A., Redondo M.J. Primer nivel asistencial en cuidados paliativos: evolución del contenido de la cartera de servicios de atención primaria y criterios de derivación al nivel de soporte. *Atención Primaria*. 2006; 38(Supl 2): 85-92.

²⁷Rocafort J., Herrera E., Fernández F., Grajera M. E., Redondo M. J., Díaz F., Espinosa J. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. ¿La existencia de los equipos de soporte de cuidados paliativos disminuye o suplanta la dedicación de los equipos de atención primaria a sus pacientes en situación terminal en sus domicilios? *Aten Primaria*. 2006; 38(6): 316-324.

²⁸Guía NEWPALEX. Estándares para la implantación y certificación del método NEWPALEX para el desarrollo y la gestión de recursos y programas de cuidado paliativos. Fundación NewHealth. 2014. ISBN: 978-84-16278-54

²⁹Situación de la coordinación sociosanitaria en España. En: *Sanidad y dependencia; Matrimonio o divorcio. Atención sanitaria y servicios sociales: ¿una cuestión de integración o sólo de coordinación?*. Pag: 339-392. Círculo de la sanidad. Madrid. 2011.

³⁰European Declaration on Palliative Care. Bruselas. 2014. [citado el 10/02/2015]. Disponible en: <http://www.palliativecare2020.eu/declaration/#P5>

³¹Plan marco de atención sociosanitaria de Extremadura. Plan director: 2005-2010. Junta de Extremadura: Consejería de Bienestar Social. Consejería de Sanidad y Consumo, 2006.

³²Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos European Association for Palliative Care. 2012. [citado el 15/02/2015]. Disponible en: <http://www.eapcnet.eu/Themes/Organisation/tabid/261/ctl/Details/ArticleID/475/mid/1150/SPANISH-Libro-blanco-sobre-normas-de-calidad-y-estandares-de-cuidados-paliativos-de-la-Sociedad-Europea-de-Cuidados-Paliativos.aspx>

³³Plan marco de atención sociosanitaria de Extremadura. Plan director: 2005-2010. Junta de Extremadura: Consejería de Bienestar Social. Consejería de Sanidad y Consumo, 2006.

³⁴Herrera E., Rocafort J., De Lima L., Bruera E., García-Peña F., Fernández-Vara G. Regional Palliative Care Program in Extremadura (RPC-PEx): An effective public health care model in a sparsely populated region. *J Pain Symptom Manag.* 2007; 33(5):591-598.

³⁵Herrera E., Nuño R., Espiau G., Librada S., Hasson N., Orueta J. F. Impact of a home-based social welfare program on care for palliative patients in the Basque Country (SAIATU Program). *BMC Palliative Care* 2013, 12:3.

³⁶Librada S., Herrera E., Nuño R., Cabrera A., Rodríguez C., Orueta J. F. Consumo de recursos sanitarios y costes de la atención al final de la vida sobre 18.024 personas fallecidas por cáncer en el País Vasco entre 2008 y 2011. X Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Madrid. 2014.

³⁷Servicio público de ayuda a domicilio. IM-SERSO. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. http://www.espaciomayores.es/imserso_01/espaciomayores/Estadisticas/ssppmm_esp/sspm2010/sadomicilio/index.htm

³⁸Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

³⁹Redondo M. J, Díaz F, Librada S. ¿Es la figura del cuidador principal un factor que también afecta en el consumo de recursos sanitarios? X Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. SECPAL. Madrid. 2014.

⁴⁰Informe de la situación actual en cuidados paliativos. Asociación Española Contra el Cáncer. 2014. [citado el 08/02/2015]. Disponible en: https://www.aecc.es/Investigacion/observatoriodelcancer/Estudiosrealizados/Documents/Informe_SituacionActualCuidados-Paliativos.pdf

⁴¹Georghiou T., Davies S., Davies A., Bardsley M. Understanding patterns of health and social care at the end of life. Nuffield Trust. 2012.

⁴²Libro blanco de la coordinación sociosanitaria en España. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Madrid. 2011.

⁴³Nuño R. Integrated end of life care: the role of social services *International Journal of Integrated Care.* 2014; 14.

⁴⁴Lacasta M.A, Rocafort J., Blanco L., Timoneo J., Gómez Batiste X. Intervención psicológica en Cuidados Paliativos. *Análisis de los servicios prestados en España. Medicina Paliativa* 2008; 15(1): 39-44.

⁴⁵Vanzini L. El Trabajo Social en el ámbito de los cuidados paliativos: una profundización sobre el rol profesional. Documentos de Trabajo Social nº47. ISSN 1133-6552/ISSN Electrónico 2173-8246. [citado el 17/02/2015]. Disponible en: www.trabajosocialmalaga.org/archivos/revista_dts/47_12.pdf

⁴⁶Juvero M. Reflexión sobre el trabajo social en Cuidados Paliativos. Medicina Paliativa 2000; 12(4): 185-186.

⁴⁷Abel J., Walter T., Carey L., Rosenberg J., Noonan K., Horsfall D., Leonard R., et al. Circles of care: should community development redefine the practice of palliative care? BMJ Support Palliat Care 2013;3:4 383-388.

⁴⁸Blanco L., Librada S., Rocafort J., Cabo R., Galea T., Alonso M.E. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. Med Paliat. 2007; 14(3): 164-168.

⁴⁹Allan Kellehear. Compassionate Cities: Public health and end-of-life care. 2005, Oxfordshire, UK. pp 179. ISBN 0 415 36773 5.

⁵⁰Compassionate Communities. Milford Care Centre. Limerick. Ireland.
<http://www.compassionatecommunities.ie/>

LA INTERVENCIÓN INTEGRAL CON POBLACIÓN INFANTO-JUVENIL

CARMEN NÚÑEZ CUMPLIDO

Trabajadora Social. Ex Coordinadora Técnica de Desarrollo Infantil

Sumario

1. INTRODUCCIÓN: CONCEPTOS CLAVE EN LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA.
2. SITUACIÓN DE PARTIDA EN EXTREMADURA. (AÑO 2002).
3. ¿QUÉ ES NECESARIO EN LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA?
4. LA RESPUESTA: EL CENTRO EXTREMEÑO DE DESARROLLO INFANTIL. (CEDI). (AÑO 2003).
 - 4.1. Definición del Recurso.
 - 4.2. Modelo de Trabajo. Ideas fuerza.
 - 4.3. Objetivos.
 - 4.4. La Metodología.
 - 4.5. Las herramientas del CEDI.
5. CONCLUSIONES.
6. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Infancia, Atención integrada, Atención integral, Coordinación sociosanitaria, Extremadura.

RESUMEN

La atención integrada en la población infanto-juvenil, como modelo de gestión e intervención, contiene la peculiaridad, de acoger a sistemas como el educativo e incluso la formación o cualificación pre-laboral. El centro de las actuaciones incluye a la familia y al entorno.

El modelo, pretende garantizar la continuidad de cuidados con las sinergias de los diversos sistemas implicados en la atención a dicha población (educativo, social y sanitario).

Se hace necesaria la actuación conjunta, de todas las administraciones competentes propiciando el diseño compartido de procesos que aumenten la eficacia y la eficiencia optimizando resultados y rentabilizando esfuerzos y recursos.

En Extremadura se diseñó un modelo de cuidados integrales para la población infanto-juvenil que implicó, como punto de partida, la creación de un órgano intersectorial y multidisciplinar (CEDI: Centro Extremeño de Desarrollo Infantil) que originó trabajo en red, la gestión por procesos y herramientas de uso compartido.

KEYWORDS

Children, Integrated Care, Comprehensive care, Public health coordination, Extremadura.

ABSTRACT

Integrated care of children and young people, as a management and intervention model, has the peculiarity of including systems such as education and even pre-employment training or qualifications. The centre of action includes the family and the environment.

The model is intended to ensure continuity of care with the synergies of the various systems involved in caring for this population (educational, social and health systems).

The joint action of all appropriate authorities is necessary, encouraging the shared design of processes that increase effectiveness and efficiency by optimizing results and making full use of efforts and resources.

In Extremadura a model of comprehensive care for children and young people was designed, and which involved, as a starting point, the creation of an intersectoral and multidisciplinary body (CEDI: Extremadura Child Development Centre) that led to networking, process management and sharing of tools.

1. INTRODUCCIÓN: CONCEPTOS CLAVE EN LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA.

Para centrar el objeto de este artículo y de un modelo de cuidados integrados en la infancia es preciso que comencemos determinando algunos conceptos clave:

1. Necesidades Especiales de Atención. (American Academy of Pediatrics). Se utiliza este concepto en la población infantil para definir a todos aquellos niños y adolescentes con procesos crónicos de tipo físico (que inciden en el niño y familia), del desarrollo (en todas sus áreas, grados de severidad o temporalidad), conductuales, cognitivos, emocionales y/o sociales y del entorno (inmigración, exclusión, maltrato...), o que están expuestos al riesgo de padecerlos; que precisan servicios integrales para normalizarlos, en mayor medida de la que habitualmente requiere el resto de la población.

2. Perfiles asistenciales incluidos en el modelo:

2.1. Un niño con un **trastorno del desarrollo** es aquel en el que se observa la existencia de una desviación significativa del curso del desarrollo como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica o social.

2.2. Un niño con **riesgo biológico** es aquel que durante el período pre, peri o postnatal, o durante el desarrollo temprano, ha estado sometido a situaciones que podrían alterar su proceso madurativo, como puede ser la prematuridad, el bajo peso o la anoxia al nacer (Libro Blanco de la Discapacidad).

2.3. Un niño con **riesgo psico-social** es aquel que vive en unas condiciones sociales, familiares y/o emocionales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o relaciones de apego inadecuadas, maltrato, negligencia, abusos, que pueden alterar su proceso madurativo. Incrementan la susceptibilidad ante un estado de SALUD deficitario y confiere mayor vulnerabilidad ante la desprotección. Según la Ley de Atención Integral al Menor (1/1997) la situación de riesgo se refiere a la existencia de factores que están perjudicando su desarrollo personal o social, que no motiva tutela pública, pero que incluye actuaciones de los Equipos de Familia.

3. Atención Integral e Integrada.

- La atención integral es un enfoque en el que se atienden todas las necesidades del paciente por completo, y no sólo las necesidades médicas y físicas, precisa, de la presencia y colaboración de muchos profesionales.

- El concepto de atención integrada según Steve Shortell, que la define como una red de organizaciones que se estructura para ofrecer continuidad de cuidados coordinados hacia una población determinada, siendo responsable de los resultados, costos y el estado de salud de la población a la que atiende.

El énfasis de las intervenciones y de los equipos que trabajan en sistemas integrados de cuidados se pone en la persona y las necesidades que se desprenden de una condición especial bio-psico social. En este caso, se expone la metodología para la atención integral e integrada de población infanto juvenil

con trastornos del desarrollo o en riesgo bio-psico social.

Estos modelos de atención ya fueron acuñados en 1992 por Turabian o Martín Zurro en 1993, al diseñar nuevos modelos de atención en la atención Primaria Salud. Dichos autores definen el modelo de Atención Primaria como:

- Atención Integral:
 - Individuo como ser bio-psico-social.
 - Acciones dirigidas hacia las personas y hacia el medio.
 - Atención a las personas como individuo, familia y comunidad.
- Atención continuada.
- Sectorización de la atención.
- Trabajo en equipo: medicina, enfermería, trabajo social, farmacia...
- Programación y evaluación.
 - Actuación por programas según necesidades.
 - Establecimiento por protocolos.
 - Control de calidad.
- Actuación global:
 - Salud.
 - Docencia.
 - Investigación.

Los elementos básicos de estos modelos, según Martín Zurro (1993):

- Trabajo en equipos multidisciplinares.
- Abordaje integral (bio-psico-social).
- Enfoque individual y comunitario.
- Integración de actividades curativas con la prevención y promoción de la salud.

- Programación y protocolización de la atención.
- Soportes documentales y de registro.
- Desarrollo de actividades docentes y de investigación.

Se trata, por tanto de extrapolar el modelo para hacer ahora una conjunción con otros recursos del entorno del niño/adolescente, implicados en su adecuado desarrollo y generar la vertiente integrada mediante sistemas de trabajo en red.

Si bien ésta no es una metodología reciente, es cierto que ha tenido diferentes niveles de implantación según el territorio o el enfoque por población diana.

El objeto de las intervenciones, es siempre en la familia, como un todo dinámico que interactúa entre sí y con su entorno.

Colocar al menor y a la familia en el epicentro, resulta fundamental si, de verdad, queremos hablar de cuidados integrales, de una visión sinérgica que nos permite preservar su dignidad; pero también entenderla como un todo activo, implicado en cada proceso, en la toma de decisiones, en el desarrollo de las intervenciones y, por tanto protagonistas y motores de su propio cambio y su propio desarrollo. Esto permite, además, ser más eficaces en las intervenciones y lograr resultados óptimos.

Más allá de quién detecta un riesgo, el diseño de la intervención y la generación y conjunción de recursos, debe estar ligado a las capacidades y a los factores de desarrollo en los que tendremos que incidir.

Es conveniente, además tener en cuenta un nuevo marco en el que el concepto de salud también ha cambiado, entendiéndose igualmente desde un modelo de calidad de vida y desarrollo integral:

Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) 1946 la salud es “un estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no sólo la ausencia de molestias o enfermedades”.

Millton Terris (1987), propone definirla, posteriormente, como un estado de bienestar físico, mental y social con capacidad de funcionamiento y no sólo como la ausencia de enfermedad o invalidez.

Salud, por tanto es aquel estado que no impide a la persona integrarse plenamente en una actividad normal, familiar, profesional y social, y que le permite “considerarse sano” tanto frente a sí mismo como frente a la sociedad: Calidad de vida.

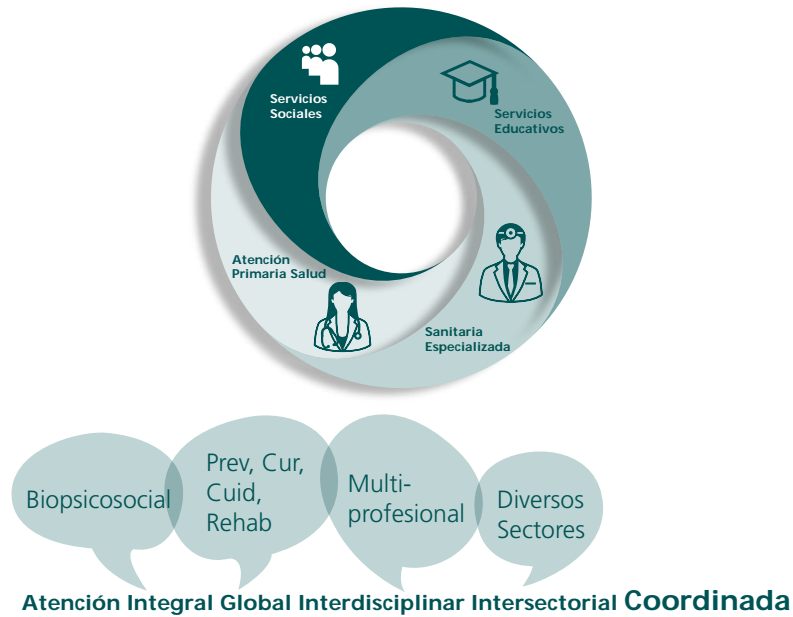
A esto, debemos añadir el paradigma abordado por la CIF (Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud) en cuyos ejes se atiende el ámbito biológico

y psicosocial enfocado a la funcionalidad y, por tanto a los ámbitos vitales que pudieran estar comprometidos, a las capacidades y habilidades afectadas en mayor o menor grado, mencionándose entre los ítems de clasificación: Funciones Corporales, Estructuras Corporales, Actividades y Participación, Factores Ambientales.

Si la Salud es entendida de una forma global es preciso atender sus múltiples necesidades, no sólo de la esfera biológica, también factores psíquicos, emocionales, de adaptación del entorno y al medio escolar, de las necesidades familiares...Y eso exige planificar la atención a la salud con un planteamiento integral. (Figura 1).

Para dar respuesta a unas necesidades globales del niño y su familia, se requiere una atención integral, global, interdisciplinar, intersectorial, coordinada y continuada; y sobre todo crear un sistema de intervención en red, en el que los recursos y los profesionales se encuentren interconectados y coordinados en torno a un programa individual de atención para el niño y su familia.

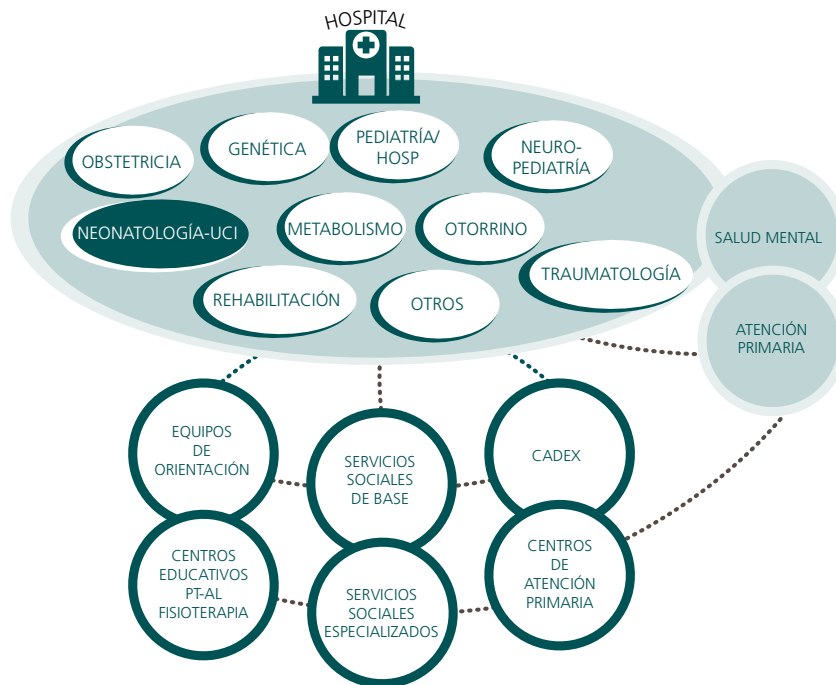
Figura 1.



Necesidades o esferas implicadas:

- Médicas y sanitarias.
- De desarrollo y educativas.
- Psico-sociales.
- Económicas.
- Servicios de apoyo familiar.

Figura 2. Coordinación intra e intersectorial.



En este sentido al hablar de coordinación se aglutinan tanto la coordinación intra-sistema, como interadministrativa. (Figura 2).

Para el diseño de una metodología de intervención que promulga la continuidad de cuidados, la transversalidad y la integralidad, Antares Consulting apunta, tras el estudio de más de 60 proyectos y destacando aquellos con mejores resultados, de satisfacción y que reducen los costes; 8 elementos clave para la atención integrada:

- La función del Gestor de caso.
- Protocolización basada en la evidencia.
- Abordaje multidisciplinar.
- Uso intensivo de la información compartida entre profesionales.
- Imbricación de las políticas entre niveles macro, meso y micro de la gestión.
- Enfoque pragmático basado en un modelo de atención claro.
- Evaluación del desempeño, del impacto en la salud y del bienestar.

Trabajar en red implica que todos los actores a nivel comunitario deben participar de una filosofía común, y deben tener una visión y valores compartidos. La creación de redes es un proceso deliberado con un objetivo compartido.

Para lograr el éxito en el trabajo cooperativo es necesario establecer al menos:

- Objetivos comunes.
- Delimitar los roles.
- Definir las tareas.
- Responsables en las tomas de decisiones.
- Diseño único de evaluación.
- Publicidad o transmisión de los resultados.

2. SITUACIÓN DE PARTIDA EN EXTREMADURA. (Año 2002).

En el caso del diseño de una red de cuidados integrales para el niño y la familia, también es fundamental analizar las lagunas del sistema, tanto aquellas que son percibidas por las propias familias y que suponen barreras en la atención, como las detectadas por los profesionales, para poder ofertar una respuesta con criterios de calidad, según las premisas expuestas.

En el caso de Extremadura se realizó un estudio entre las familias insertas en varios recursos de atención a la salud y/o discapacidad infantil, y entre profesionales de diferentes perfiles pertenecientes a recursos y servicios públicos y privados del sector.

En cuanto a las familias, éstas expusieron las siguientes necesidades y barreras.

- Se requerían diferentes servicios para diferentes necesidades.
- Para acceder a los servicios y recursos había que pasar por diferentes sistemas de atención.
- No existía un punto de entrada único a los diferentes sistemas.
- Cada sistema tenía sus propios criterios de selección y derivación.
- No existía una sola administración responsable de todos los servicios.
- Administraciones distintas no estaban dispuestas a compartir recursos financieros o humanos.
- Cada sistema prestaba una atención fragmentada.
- No existían canales de comunicación entre sistemas de atención diferentes.
- Diferentes lenguajes entre diferentes profesionales.

- Ubicación geográfica de los recursos en diferentes lugares.
- Desinformación sobre recursos y sobre el itinerario a seguir.

La principal queja de las familias era la falta de información y de orientación en materia de recursos. La coordinación de las acciones institucionales era un punto débil y principal demanda de familiares con niños con discapacidad.

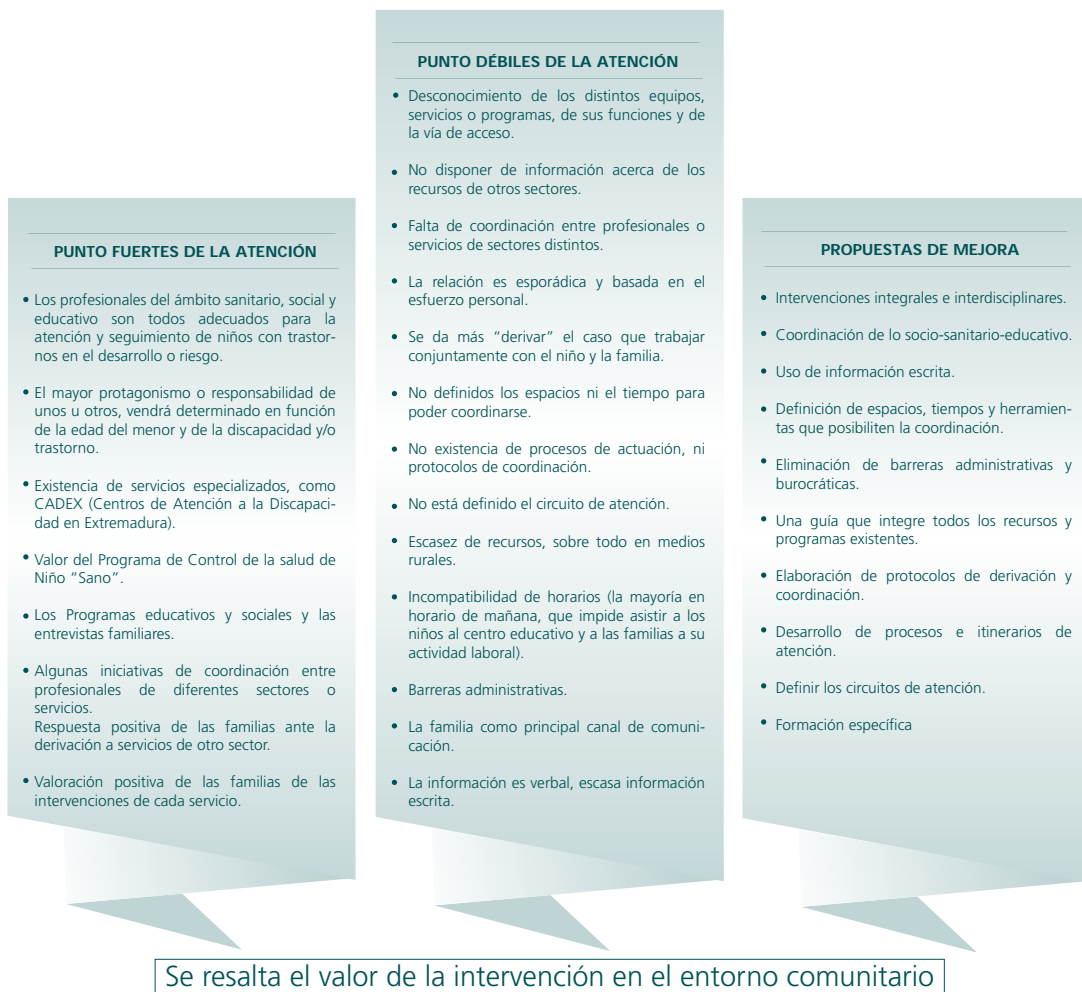
La red asistencial, descansaba principalmente sobre los recursos, sistemas y profesionales, quienes ofrecían su visión sobre las necesidades per-

cibidas en los procedimientos y metodologías.

- Falta de tiempo para la coordinación.
- Poca capacidad de gestión.
- Falta tradición para el trabajo en equipo.
- Desconocimiento de recursos y la forma de acceder a ellos.
- Escasa formación: necesidades de salud y tareas de coordinación.

El punto de partida para el diseño de un sistema integrado de cuidados en la infancia, tuvo en cuenta las siguientes premisas y las consiguientes propuestas de mejora. (Figura 3).

Figura 3. Estudio realizado por el CEDI-2002.



La situación en la que se encontraban las familias atendidas en Extremadura pasaba por varias fases:

Fase 1. En el momento en el que acogíamos una demanda nos encontrábamos ante la situación de duelo por pérdida de un niño sano, ante la noticia de enfermedad o discapacidad.

Contemporáneamente, el progreso de la medicina perinatal (baja mortalidad perinatal y aumento de sobrevivida) impone otro problema a los padres:

- El nacimiento de un hijo enfermo, con expectativas de supervivencia, pero con niveles variables de discapacidad.
- El enfoque se transfiere, entonces del “duelo por la muerte perinatal” al “duelo por un hijo enfermo”.
- Se debe, reconceptualizar el “duelo perinatal”, y desmarcarlo de la “definición tanatológica”.

Según el modelo del duelo de Kubler-Ross (1976), se describen 5 estados, no lineales, al enfrentar la experiencia de muerte de un ser querido:

Negación, Ira, Negociación o pacto, Depresión y Aceptación.

Modelo del duelo familiar y pérdida afectiva, Bowlby (1980).

- a. Shock: bloqueo afectivo y cognitivo que puede ser interrumpida por descargas de aflicción o ansiedad extremadamente intensa.
- b. Anhelo y búsqueda de la figura perdida: vivencia de irrealidad, percepciones y/o pensamientos en torno al ser perdido.

c. Desorganización y desesperación: parcial aceptación, acompañada de sentimientos intenso de tristeza y desconsuelo.

d. Variable reorganización: internalización de la pérdida y reincorporación a la vida, reorganización de los modelos representacionales.

En la exposición de la vivencia del duelo, se hace patente la necesidad de intervención integral para procurar la mejor adaptación familiar y el desarrollo óptimo del niño. Así será necesario intervenir en el apoyo emocional, en la búsqueda de recursos económicos, sociales y familiares y, por supuesto, en la dimensión biológica de la patología o discapacidad.

El primer hándicap de la intervención es cómo y quién da una noticia difícil y ofrece acompañamiento para evitar un duelo enfermizo que no permita avanzar a la familia.

Fase 2. Una vez que la familia asimilaba que su hijo es diferente y que por tanto tiene necesidades diferenciales, el siguiente hito para familia se encontraba en la búsqueda de recursos.

La falta de información de profesionales y familia, la dificultad de acceso a servicios, el anclaje a un sistema administrativo estanco lento y/o diseñado sin visión de red, hacía que las familias pasen de un servicio a otro, de un recurso a otro sin saber qué buscan o para qué y con una tremenda dificultad para encontrar respuestas o una solución.

Fase 3. Insertos ya en varios recursos, las familias solían exponer su desorientación ante la diversidad de criterios y/o recomendaciones procedente del desconocimiento entre los

distintos sistemas y la falta de consenso y coordinación entre los múltiples profesionales que atienden al niño, adolescente y su familia.

En la planificación o diseño de un programa individual/familiar de cuidados integrales en el niño/adolescente con necesidades especiales de atención, se debe realizar previamente una evaluación de partida, multidisciplinar, que tenga en cuenta:

- Las necesidades de apoyo psicosocial a la familia (acompañamiento en el proceso y normalización de la situación problema).
- Necesidades del propio menor, centradas en las áreas comprometidas del desarrollo: habilidades sociales, habilidades de vida diaria, necesidades educativas, capacidades físicas y cognitivas a intervenir desde el ámbito sanitario.
- Recursos sociales necesarios... De esta evaluación, resultará el programa de intervención individual-familiar y los recursos, programas y profesionales necesarios a poner en juego.

Es evidente que en una situación de este tipo hay componentes multifactoriales (no porque exista una etiología pluripatológica, sino porque sus consecuencias en el desarrollo del niño y la familia van a afectar a varias áreas vitales).

Si partíamos de una situación multifactorial, la respuesta integral e integrada tenía que atender todos los factores detectados y áreas comprometidas tanto en la evaluación inicial, como en el diseño de la intervención y actuaciones posteriores. Para ello es necesario un equipo multidisciplinar que pueda valorar cada variable, pero, también interadministrativo. Esto último por la oportunidad que ofrecen las

diferentes visiones en el diseño del programa o puesta en juego de recursos por profesionales "expertos" en sus sistemas de referencia, en las capacidades de cada recurso. Cada profesional y cada recurso aportan algo diferente y necesario a este sistema integrado y compartido.

3. ¿QUÉ ES NECESARIO EN LA ATENCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA?

1. La atención integral y la continuidad requiere de una acción coordinada e intersectorial.
2. Para atender las necesidades globales de salud de niños con trastornos del desarrollo y de sus familias, es necesaria la participación multiprofesional e interdisciplinar de recursos sanitarios, educativos y sociales.
3. Las Administraciones públicas deben tomar conciencia de la necesidad de promover la acción intersectorial y dotar a los profesionales y recursos de las herramientas apropiadas y medios necesarios para llevar a cabo una coordinación de la atención, que sea posible, efectiva y de calidad.
4. Facilitar a todos los profesionales información sobre los recursos, programas y servicios existentes, procedentes de uno u otro sector o nivel asistencial: definir sus capacidades, normas de funcionamiento, procedimientos y vías de acceso.
5. Promover la comunicación entre profesionales; y disponer de espacios y de tiempo para atender las tareas de coordinación y de participación comunitaria.
6. Necesidad de creación de equipos intersectoriales.
7. Compartir información relacionada con la salud del menor y se debe posibilitar el intercambio de información escrita; es preciso elaborar documentos de derivación, de respuesta o seguimiento y de evaluación.

8. Encuentros o reuniones periódicas de coordinación y de seguimiento de casos; que permitan evaluar el itinerario de atención y definir las posibilidades de actuación y funciones de cada recurso, primando la atención individualizada y de calidad que precise el niño y su familia.

9. Crear grupos de trabajo intersectoriales para elaborar protocolos de actuación y diseñar procesos e itinerarios de atención, con criterios unificados y un lenguaje y objetivos comunes, que garanticen la complementariedad de las acciones y la continuidad de los cuidados.

10. Desarrollar planes de formación específicos destinados a mejorar la calidad del proceso de atención; particularmente sobre: problemas de salud con necesidades especiales de atención, las necesidades globales de atención que generan en el niño y su familia y sobre el trabajo en equipo y en red.

11. Eliminar barreras administrativas para facilitar el acceso a servicios distintos, incluso de sectores diferentes; y colaborar en el asesoramiento y orientación familiar.

12. Las administraciones deben buscar un alto grado de eficacia en la planificación, racionalidad y uso eficaz de todos sus recursos. Puede ser necesario redefinir y redistribuir algunos de estos recursos para garantizar la accesibilidad, equidad e igualdad de oportunidades en temas de salud.

La creación de este organismo, fue la respuesta que ofreció la Comunidad Autónoma en un intento de solventar y/o solucionar los problemas en la atención infanto-juvenil y que le permitió dotarse de una nueva metodología de trabajo compartido.

El CEDI quedó definido como el órgano encargado de diseñar un modelo de atención integral de Salud para los niños y adolescentes con trastornos en su desarrollo o que se encuentran en situación de riesgo, y de crear mecanismos eficaces de coordinación de todos los recursos disponibles en la región extremeña para garantizarla. (Figura 4. Definición del CEDI).

El CEDI fue la Respuesta del Sistema Público para atender a niños y adolescentes con necesidades especiales, mediante la acción intersectorial que ofreció un sistema integral de cuidados bajo el paradigma de atención socio-sanitaria.

4. LA RESPUESTA: EL CENTRO EXTREMEÑO DE DESARROLLO INFANTIL. (CEDI). (AÑO 2003).

4.1. Definición del Recurso.

La detección de estas y otras dificultades generó una idea, un modelo de trabajo holístico que se materializó en la creación del CEDI por decreto 54/2003 de 22 de abril.

Figura 4. Definición del CEDI.



Así, el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil se postuló como:

- Un "motor para el cambio", cambio de actitudes y de enfoque en las necesidades de atención de estos niños.
- Y como un órgano mediador encargado de promover, impulsar y dinamizar la atención socio-sanitaria en la infancia y la adolescencia con necesidades especiales o en situación de vulnerabilidad.

Preservando la orientación integral e integrada se compuso por: un director y una pediatra (procedentes del ámbito sanitario), una trabajadora social (dependiente del área del Bienestar Social), una psicóloga y una Orientadora (de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica).

4.2. Modelo de Trabajo. Ideas fuerza.

- El centro de la intervención será siempre el niño-adolescente y su familia. Se desarrolla un programa individualizado de atención, que da lugar a actuaciones sistematizadas en torno al mismo y cuyo foco de atención son las capacidades y potenciales (adaptación al entorno y desarrollo en el mismo), pero que al mismo tiempo pretende prevenir y actuar sobre los indicadores de vulnerabilidad.
- Se trabajó bajo el concepto SALUD biopsicosocial promovido por la OMS y entendiendo la Salud no como la ausencia de enfermedad, sino como un continuo en el que el niño-adolescente se mueve permanentemente y que en cada momento dará una foto fija sobre su "ESTADO DE SALUD" según la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF).

- La mayor parte de los esfuerzos deben desarrollarse en el entorno comunitario. Por ser el entorno vital del niño y la familia y el más próximo, el desarrollo de los programas individualizados deben diseñarse dentro de los recursos con los que el menor y la familia tienen mayor contacto y con los que se establece una relación empática, continua y con mayores probabilidades de éxito en el logro de objetivos, además de configurarse como facilitadores y elementos esenciales para el seguimiento y la supervisión.

La atención primaria de salud, los centros educativos o los servicios sociales de atención básica, se encuentran enclavados en el entorno del ciudadano, en contacto permanente con él, son la puerta de acceso al resto de los sistemas y recursos especializados y suponen además una oportunidad en el trabajo coordinado en red.

Es aquí, además donde el niño y el adolescente encuentran su espacio vital y donde van a desarrollarse personal y socialmente, por tanto, son estos recursos quienes deben tener el mayor peso en la intervención y ser el referente de la propia familia.

Los profesionales del entorno comunitario tienen un lugar privilegiado en la identificación de factores de riesgo social que pueden afectar al debut de una problemática bio-psico-social y facilitar, así mismo una intervención precoz.

4.3. Objetivos.

- Evitar las condiciones que puedan llevar a la aparición de una alteración en el desarrollo del niño por medio de programas y actuaciones, sanitarios, educativas, sociales, destinados a la población general, en especial en

edad fértil, y su entorno.

- Prevenir, detectar y atender desde entornos sanitarios, sociales y educativos, de forma precoz la aparición de cualquier alteración en el desarrollo del niño o situación de riesgo biológico, psicológico y/o social, desde la prevención primaria, secundaria y terciaria.

- Reducir los efectos de una deficiencia o déficit sobre el conjunto global del desarrollo del niño.

- Optimizar, en la medida de lo posible, el curso del desarrollo del niño.

- Introducir los mecanismos necesarios de compensación, de eliminación de barreras y adaptación a necesidades específicas.

- Evitar o reducir la aparición de efectos o déficits biológicos, psicológicos y/o sociales secundarios o asociados, producidos por un trastorno o situación de alto riesgo.

- Atender y cubrir las necesidades (emocionales y materiales) y demandas de la familia y el entorno en el que vive el niño desde el inicio del proceso.

- Conseguir la máxima integración del niño en su medio.

- Considerar al niño como sujeto activo de la intervención.

- Actuar sobre el niño, la familia, el entorno.

- Dar continuidad a las actuaciones e intervenciones a partir de los 6 años, en especial en la franja 6-8 años.

(Objetivos propuestos por los profesionales para el proceso integral de Atención Temprana).

4.4. La Metodología.

4.4.1. Su razón de ser y forma de actuar fue la **integración de sistemas**, la atención integral, en torno a un núcleo (la familia) y sus necesidades. Esto tiene especial importancia cuando nuestra población objeto es la población infanto-juvenil con discapacidad o con criterios de riesgo bio-psico-social, ya que requiere del ineludible compromiso del sistema educativo junto con el sistema sanitario y social y de recursos especializados de todos estos sistemas: equipos de orientación educativa y psicopedagógica, centros de atención temprana, Recursos de pedagogía terapéutica o audición y lenguaje, centros de día y ocupacionales, centros de educación especial...

4.4.2. Intervención por Procesos Asistenciales.

El Sistema es un todo mucho más allá de la suma de las partes; en el modelo expuesto, ese sistema está compuesto por el niño-adolescente, la familia y su entorno.

La gestión de procesos entiende que los procesos son creaciones humanas, con todas las posibilidades de acción sobre ellos: diseñar, describir, documentar, comparar, eliminar, modificar, alinear o rediseñar... El modelo de gestión por procesos nos permite tener una visión mucho más amplia más allá de un conjunto de actividades. Nos permite ver el conjunto, la globalidad de la posible intervención continuada, de forma horizontal que da respuesta a un ciclo completo que se traduce en una transformación irreversible en la que la vertiente de

temporalidad juega un rol fundamental. (Figura 5. Gestión por procesos).

El objetivo es lograr un nivel de desagregación que permita llegar al nivel de procesos operativos, de bajo nivel, para comenzar un trabajo más detallado que conduzca a describir, mejorar o rediseñar.

Figura 5. Gestión por procesos.



Si esta visión la trasladamos al diseño de la intervención integrada con la población infantil, la visión global nos permite atribuir en cada momento las tareas necesarias por procesos operativos.

De esta forma, ante la misma etiología de disfuncionalidad en el niño, cada programa individual se diseña en función de las necesidades de la persona y determinando en qué momento tiene una mayor carga asistencial un determinado profesional y/o recurso-servicio.

Como ejemplo de *meso-proceso*, el CEDI creó un Proceso de Atención Temprana para Extremadura en el que se incluyó a todos los agentes implicados en circuito asistencial hasta el alta del caso. (Figura 6. Meso proceso de atención Temprana).

El proceso Integral de Atención Temprana se diseñó por los propios profesionales consensuado seis ejes que asumen, una definición propia de atención temprana, principios de actuación fundamentales, perfiles de población, el diseño de itinerarios, generación de documentos de coordinación y la creación de las Unidades de Atención Temprana.

Figura 6. Meso-proceso de Atención Temprana.

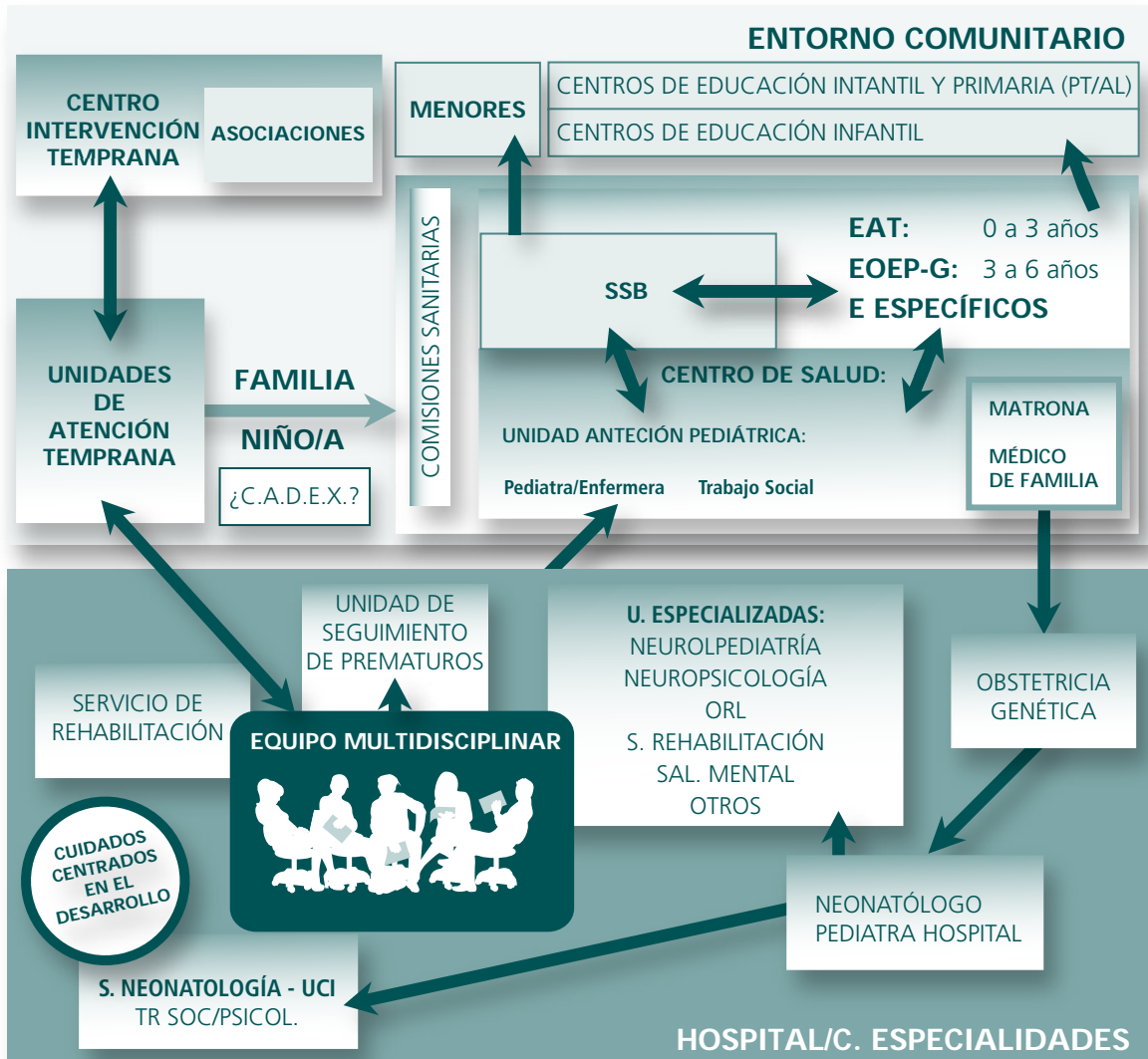
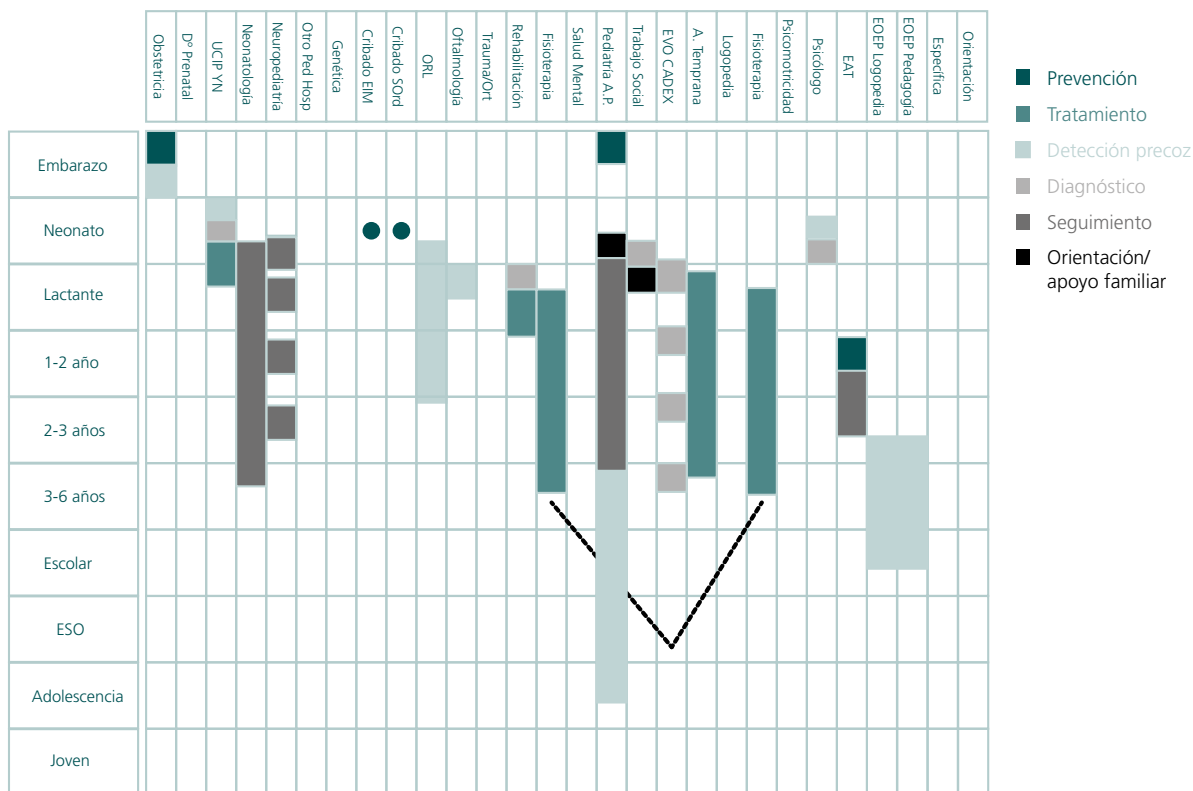


Figura 7. Ejemplo de desarrollos de intervención por procesos operativos.



GRAN PREMATURO. No afectación neurológica

En este ejemplo vemos cómo en el mapa de procesos operativos se establecen en la línea horizontal los recursos que intervendrán con un gran prematuro en cada etapa vital. (Figura 7).

Verticalmente se representa la previsión temporal de intervención de los servicios.

Este mapa de procesos irá modificándose en función de la evolución y la variabilidad de las necesidades del niño y la familia.

4.4.3. Itinerarios.

Con los itinerarios se pretende visualizar el flujo que sigue un caso durante toda la vida

de la intervención mientras el caso permanece activo en el circuito. Se creó un diagrama, que representaba las diferentes vías de acceso al sistema dependiendo del momento de la detección y recursos que detectaba, determinando, además las posibles transferencias de un sistema a otro.

Un ejemplo de este diseño de itinerarios lo encontramos en los procesos de Atención Temprana, con una doble vertiente, que depende del punto de inicio del proceso (atención hospitalaria, primaria de salud, servicios sociales...), que se exponen más adelante.

Diseño de Un itinerario de atención Temprana en Extremadura.

El conjunto de actuaciones que configuran la Atención Temprana en torno al niño y la familia quedan enlazadas en los Itinerarios de Atención Temprana que pretenden dar continuidad y coherencia a todo el Proceso, respetando los Principios que la rigen.

Por lo tanto es entendida como un Itinerario de actuaciones. En Extremadura la Atención Temprana incluyó actuaciones en Prevención Primaria, Secundaria y Terciaria. Ha de ir mucho más allá de la mera rehabilitación o intervención temprana; es al mismo tiempo atención médica, psicológica, educativa, familiar y social.

La prontitud en las actuaciones así como la accesibilidad a los recursos va a tener importantes efectos en la vida de los niños y sus familias al potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

Prevención Primaria. Actuaciones tendentes a evitar las condiciones que pueden llevar a la aparición de deficiencias o trastornos en el desarrollo infantil a través de medidas preventivas y de sensibilización.

Prevención Secundaria. Detección y diagnóstico precoz de los trastornos del desarrollo y situaciones de riesgo, con el fin de evitar o reducir sus consecuencias negativas, en población considerada de riesgo.

Prevención Terciaria. Eliminar o reducir las consecuencias negativas de los trastornos o

disfunciones detectadas en el desarrollo del niño.

Son varias las Administraciones y Entidades implicadas en la prevención, detección precoz e intervención en Atención Temprana; procedentes del sector sanitario, social y educativo. Todas ellas tienen actuaciones comprometidas en cada nivel preventivo.

En relación a la Prevención Primaria:

- Programas sanitarios: programas de planificación familiar, consejo genético, programas de atención al embarazo normal y de riesgo, programa de atención a la salud infantil, inmunizaciones, Programas de información y sensibilización sobre factores de riesgo, Programas de Salud Pública, Programas Preventivos desde los Centros de Salud (Escuelas de padres, charlas, etc.).
- Programas sociales: se desarrollan programas y actuaciones preventivas desde el Servicio de Acción Social Comunitaria, el Servicio de Atención al Discapacitado, el Servicio de Protección de Menores, el Servicio de Programas de Atención a Menores y Familias, muy especialmente desde el Programa de Prevención, Reintegración y Sostenimiento Familiar, y el Servicio de Migraciones y Prestaciones. En este sentido hay que destacar la labor preventiva de las Asociaciones de Familiares y sus Centros.
- Programas preventivos en Centros de Educación Infantil y de Educación Infantil y Primaria, y más específicamente los Equipos Psicopedagógicos de Atención Temprana, específicos y Generales que entre sus funciones contemplan la prevención de dificultades del desarrollo personal, social y escolar del alumnado.

En relación a la Prevención Secundaria:

- Detección prenatal, perinatal y postnatal de alteraciones o situaciones de riesgo, muy especialmente han de señalarse los programas de cribado neonatal (de enfermedades metabólicas y detección precoz de la hipoacusia congénita), programas de seguimiento del prematuro y lactantes de riesgo psico-neurosensorial y el Programa de Salud Infantil y del Adolescente en Atención Primaria.
- Detección en el ámbito educativo de problemas en el desarrollo del niño o situaciones de riesgo. Con un papel fundamental de los profesionales de los Centros de Educación Infantiles y los Equipos de Orientación Psico-pedagógica.
- Detección en el ámbito social de desajustes socioafectivos, de conducta o situaciones de riesgo en especial de riesgo social. Con gran relevancia en la actuación desde los Servicios Sociales de base y los Equipos de Infancia y Familia.

En relación a la Prevención Terciaria:

- Intervención terapéutica especializada desde el entorno sanitario, con especial relevancia de las Unidades de Neonatología, Rehabilitación, Neuropediatría, ORL y del Equipo de Pediatría del Centro de Salud.
- Intervención terapéutica especializada desde el entorno educativo a través de los profesionales de los Centros Educativos con la Orientación y actuaciones de los EOEP, de Atención Temprana, Generales y Específicos.
- Intervención terapéutica especializada desde el Entorno Social con los diferentes Programas desarrollados por los Servicios Sociales de Base, los Recursos específicos de Infancia y Familia, las Unidades Específicas

de Atención Temprana y los Centros de Intervención Temprana.

El inicio de un itinerario de intervención, hasta la consecución de un diagnóstico y tratamiento en Atención Temprana va a depender, en cada caso, tanto de la patología, como del momento del proceso en el que se detecta el riesgo o trastorno en el niño.

En el caso de presentar el niño problemas prenatales o perinatales, la Atención Temprana se comenzaría con la detección cuanto antes en el entorno comunitario por la matrona o por el obstetra con intervención tras el parto del pediatra hospitalario y del servicio de neonatología, en el caso de grandes prematuros o neonatos con ingreso en UCI o en la Unidad de Neonatología.

Ya desde el inicio la familia necesitará información adaptada a su realidad, apoyo emocional y acompañamiento en el proceso de aceptación de la realidad y toma de decisiones. Una vez el niño pasa a la Unidad de Neonatología se siguen los protocolos de actuación con los cuidados centrados en el desarrollo, fomentando desde el momento del nacimiento el vínculo padres-niño. Se llevará a cabo una evaluación biológica, psicológica y social, en la que participarán el equipo de neonatología, pediatras y personal de enfermería, el T.S. del Hospital, el psicólogo clínico del hospital, el rehabilitador infantil, el neuropediatra y otros profesionales implicados. Dicha evaluación llevará un Plan de Actuación durante la hospitalización y al momento del alta. Si el niño es subsidiario de Intervención temprana desde el momento que sea posible, desde el servicio de rehabilitación infantil se pondrá en marcha dicha intervención con el niño y su familia. El T.S. del hospital

en el caso de ser necesario se coordinará con recursos del entorno comunitario.

Antes del alta hospitalaria se contactará con las Unidades Específicas de Atención Temprana con el objetivo de dar continuidad a las intervenciones y evitar esperas o duplicar trabajos.

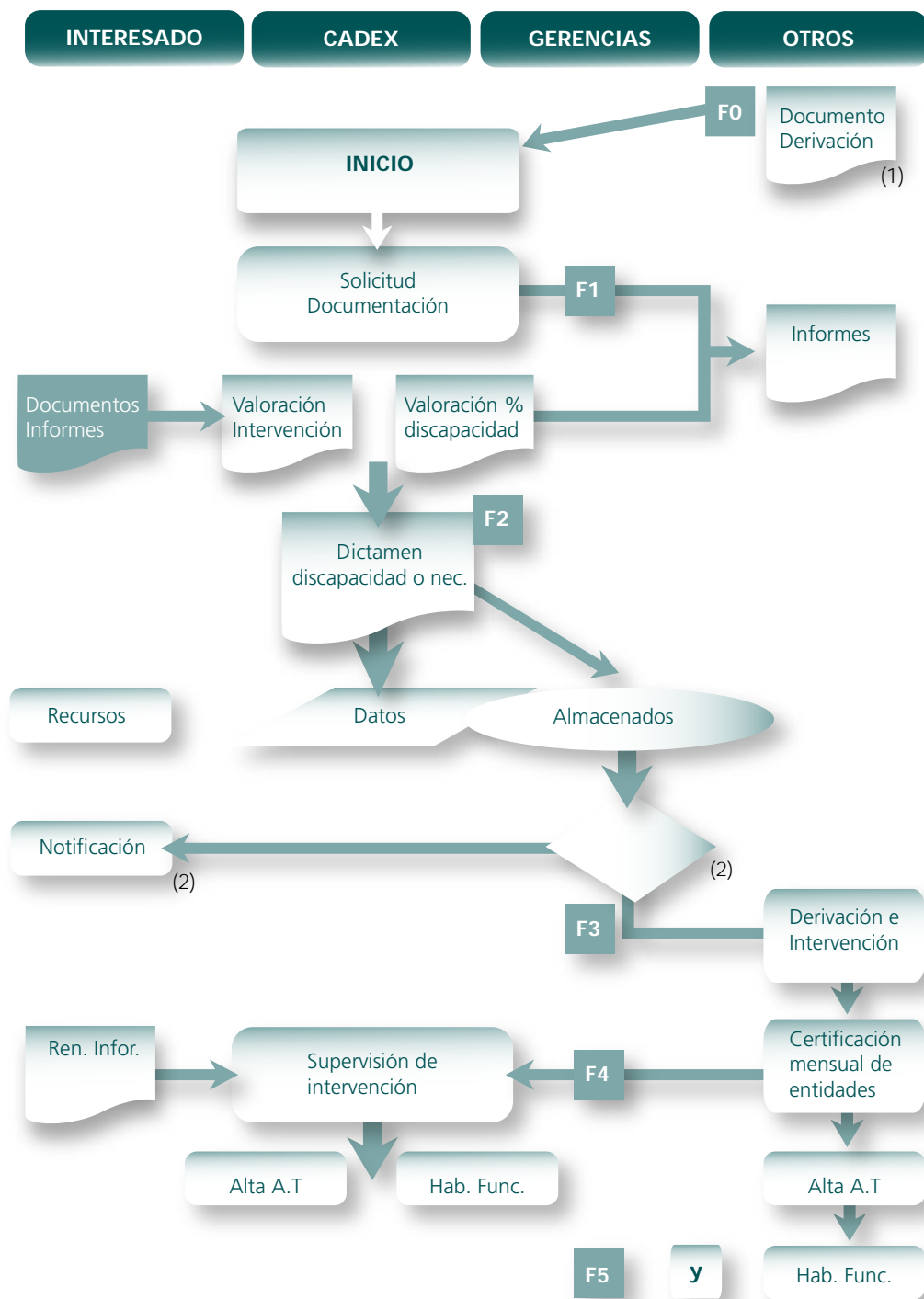
En el momento del alta es derivado al entorno comunitario a través del Centro de Salud y más concretamente de la unidad de atención pediátrica.

Una vez recibido el caso por la unidad de atención pediátrica del Centro de Salud, se inicia, la coordinación con los servicios educativos, a través de los Equipos de Atención Temprana, y con los servicios sociales, a través de los SSB. Estos recursos a su vez se coordinarán con otros recursos de su ámbito; en educación otros Equipos de Orientación y con los Centros de Educación Infantil; en servicios sociales, los recursos de infancia y familia y otros programas o recursos.

Tras el alta en el Hospital, los casos de niños subsidiarios de Atención Temprana pueden ser detectados desde el entorno comunitario, Escuelas Infantiles, Centro de Salud, Servicios Sociales de Base, Recursos de Infancia y Familia, etc., o desde las familia. La unidad de atención pediátrica, los Equipos Psicopedagógicos y los SSB son los principales interlocutores, coordinándose estos a su vez con otros servicios de su sector, bien directamente, bien a través de las comisiones de zona. Cuando se considere necesario se derivará con la mayor prontitud al niño y la familia a las UEAT que desarrollaran las funciones que posteriormente se describe. La información queda recogida en la cartilla de A.T. y en el registro informatizado de casos.

La información entre profesionales ha de ser siempre fluida, de ida y vuelta mediante protocolos con espacios y tiempos específicos para su realización.

Figura 8. Itinerario de caso.



(1) Pediatría, Equipos de Orientación Educativa, Unidad de Recursos, Dispositivos SEPAD

(2) Grado de discapacidad, adjudicación de recurso, situación en lista de espera de cada recurso.

4.5. Las herramientas del CEDI.

4.5.1. Protocolos de actuación.

Estos esquemas de trabajo por procesos, implican el diseño de protocolos de coordinación intra e interinstitucional (canalización-derivación), pero además, definen los perfiles asistenciales, las carteras de servicios o la intensidad del servicio y nivel de asistencia implicado. (Figura 8. Itinerario de caso).

Los itinerarios realizados exprofeso para cada proceso y cada casuística, llevan ligados los consiguientes modelos de informes conjuntos para compartir la información, consensuar objetivos, reparto de actuaciones, temporalización de las intervenciones...

Los protocolos llevan emparejados diferentes documentos técnicos que definen el momento del caso en el circuito asistencial:

- Modelos de Derivación junto a las instrucciones correspondientes en la Fase 0, anterior al inicio del procedimiento.
- Modelos de solicitud:
 - Tratamientos.
 - Reconocimiento grado de discapacidad.
- Solicitud de documentación e informes a aportar.
- Resolución de grado de discapacidad.
- Resolución de adjudicación de Servicios:
 - Objetivos de intervención en A.T.
 - Fecha de inicio del tratamiento.
 - Fecha de revisión.
 - Opción múltiple de Centros: específicos, generales.

- Consentimiento informado de los padres para su permanencia en lista de espera.

- Comunicación a los padres/ tutores de inclusión en lista de espera

4.5.2. Comisiones Socio-sanitarias-educativas.

La toma de decisiones compartida, la elaboración de los programas individuales, el seguimiento y la evaluación, pasaban por estas comisiones ante casos de un cierto nivel de complejidad.

Conformadas por profesionales de los Servicios Sociales de Base, profesionales del Equipo de Atención Primaria de Salud y de los equipos de orientación educativa y psicopedagógica.

4.5.3. El Tutor-gestor de caso.

De entre los miembros de la comisión o de los otros profesionales implicados se designaba un tutor de caso teniendo en cuenta otros indicadores como:

- Proximidad a la familia.
- Recurso con mayor responsabilidad en la intervención.
- Capacidad de realización del seguimiento y supervisión continuada...

4.5.4. Unidades Específicas de Atención Temprana.

Las Unidades Específicas de Atención Temprana son Unidades especializadas de carácter multidisciplinar y descentralizadas, de funcionamiento autónomo que prestan servicios de atención temprana en un ámbito territorial que garantiza la proximidad y prontitud en la respuesta a los niños y las familias, en

coordinación estrecha y con participación efectiva de recursos sociales, sanitarios y educativos.

Las UEAT tenían funcionamiento autónomo. Realizan una pronta recepción y valoración del caso, pudiendo dar ellos mismos atención directa y/o derivando a otros recursos. Por lo tanto en estas unidades se prestan servicios de Atención Temprana relacionados con la recepción de casos, la valoración inicial y propuesta de intervención, intervención directa y/o derivación a otros recursos del entorno comunitario y Centros de Intervención Temprana concertados; y seguimiento. Sus funciones están desligadas de la de los Equipos de Valoración y Orientación del Centro de Atención a la Discapacidad en Extremadura (CADEX), en lo que se refiere a valoración para el reconocimiento del grado de minusvalía. Sin ser necesario dicha valoración para ser atendido en las UEAT.

Funciones:

- Programas preventivos y de detección precoz.
- Recepción y proceso de acogida del niño y la familia.
- Valoración inicial y recogida de informes de otros profesionales implicados, estudio global, interdisciplinar y transectorial del niño, su familia y su entorno, diagnóstico y registro del caso. Función de registrar el diagnóstico funcional, sindrómico y etiológico, realizado en colaboración con otros profesionales.
- Determinación de objetivos, decidir el nivel de intervención.
- Diseño y desarrollo de los Programas de Atención Temprana con el niño, la familia (apoyo, información y formación a la familia) y el entorno, en coordinación con recursos sociales, sanitarios y educativos. Planificación y diseño del Programa de Desarrollo Individual.

La intervención una vez evaluado el caso puedes ser:

- **Preventiva o caso a seguir.** Especialmente ante casos con determinados factores de riesgo, se establecerán pautas/orientaciones para la familia y se coordinarán actuaciones con otros recursos comunitarios y se re-evalúan con periodicidad individualizada.
- **Intervención psicosocial limitada** pero regular, principalmente mediante actuaciones con la familia y el entorno. Buscando apoyos activos con otros recursos comunitarios. Mediante sesiones familiares, intervenciones grupales y otras intervenciones en coordinación con los profesionales del entorno comunitario, trabajando las habilidades parentales, entrenando y desarrollando recursos emocionales, físicos y sociales en la familia, para el mejor desarrollo del niño en su entorno.
- **Intervención temprana,** intervención terapéutica sistemática, directa y regular, adaptada a las características del caso. Sesiones terapéuticas individuales con el niño y la familia. En coordinación con otros profesionales del entorno comunitario que atienden al niño y su familia abordar todos aquellos factores que interfieran o faciliten el desarrollo del niño en su entorno. La Intervención Temprana podrá realizarse según el caso en las UEAT, en Centros concertados, en el Domicilio, en el Hospital.
- Trabajo con el niño, con la familia y con el entorno.
- Derivación.
- Cumplimentar la cartilla única. Aportar y solicitar información escrita entre los profesionales y con el consentimiento y participación de los padres.

- Seguimiento de la evolución en el desarrollo del niño y en la familia.
- Coordinación con recursos sociales, sanitarios y educativos: especialmente con servicio de Neonatología, (Rehabilitación, Neuropediatría y Otorrino), con centro de salud, equipos psicopedagógicos de Atención Temprana y Servicios Sociales de Base. Una coordinación ágil, fluida en cualquier momento del proceso.
- Supervisión de las intervenciones en los Centros de Intervención Temprana Concertados.
- Funciones de formación e investigación.

Cada unidad cuenta con un Coordinador de la unidad que podrá compartir sus tareas con otras funciones más relacionadas con la intervención directa. Según la población subsidiaria estimada se calcularán los profesionales necesarios que han de pertenecer a las siguientes categorías profesionales: Pedagogo, Psicólogo, Psicopedagogo. Terapeuta especializado en A.T., Psicomotricista, Terapeuta ocupacional, Maestro... Logopeda. Fisioterapeuta. Trabajador Social.

4.5.5. Documentos técnicos.

En el nivel operativo y para hacer ejecutivo el trabajo en red, se diseñaron una batería de documentos técnicos que facilitarían la coordinación, la información compartida, las derivaciones y canalizaciones de demandas o que organizaran el propio sistema definiendo los recursos, las fases de un itinerario, los perfiles profesionales...

Entre los principales documentos técnicos que diseñó el CEDI podemos encontrar:

- Acogida de la Demanda. (Figura 9).
- Hoja de derivación a UEAT desde Servicios especializados, entorno comunitario y familia. (Figura 10. Derivación a Atención Temprana).
- Admisión en AT y registro de entrada que incluye autorización de los padres a intercambiar información entre los servicios.
- Modelo de historia donde conste la evaluación.
- Plan Individualizado de Atención Temprana.
- Modelo de informe de derivación a servicios especializados y del entorno comunitario.
- Modelo de informe de derivación a Centro de IT.
- Solicitud de información a servicios especializados y del entorno comunitario.
- Devolución del resultado de la evaluación en la UAT al servicio demandante u otros.
- Cartilla de seguimiento de AT.
- Modelo de Informe de alta en AT.
- Modelo de derivación a Habilitación Funcional.
- Hojas de derivación entre servicios educativos, sociales y sanitarios.
- Solicitudes de información desde los diversos recursos.
- Devolución de las evaluaciones.
- Protocolos cuidados centrados en el desarrollo en neonatología y otros servicios del Hospital. Modelo de Plan de cuidados al alta en las Unidades de Neonatología, con participación de Rehabilitación y otros.
- Cartera de servicios
- ...

Figura 9. Modelo de documento para acogida de la demanda.

SOLICITUD DE INFORMACIÓN	
FICHA PARA LA RECOGIDA DE DATOS DE LA CONSULTA	
Profesional del CEDI:	Codigo de Entrada
	Fecha primera consulta
	Fecha primera respuesta
	Fecha resolución (cierre)
1. DATOS DEL CONSULTANTE:	
Nombre y apellidos	
Profesión/Cargo/Filiación	Sanitario
	Serv. sociales
	Educación
	Familia
	Asociación
	Otros
Datos de Contacto del Consultante	
Dirección	
C.P.	Teléfono
Localidad	Provincia
Fax	e-mail
2. DATOS DEL MENOR Y LA FAMILIA	
Nombre y apellidos del niño	
Sexo	Fecha de nacimiento
	Edad actual
Dirección	
C.P.	Teléfonos
Localidad	Provincia
Nombre y apellidos tutor/padre/madre	
Profesión del padre	
Profesión de la madre	
Centro Escolar	
Centro de Salud	
Zona Socio-sanitaria	
Via de Consulta	
	Teléfono
	Fax
	Personal
	Mail
	Carta
	WEB
	Otros

3. Motivo de la Consulta	
4. Otros Recursos a los que ha tenido acceso	
5. Documentación que se adjunta	
6. Otros datos de interés	
7. Diagnóstico Clínico y Discapacidad	
8. Historia Clínica y Social	
9. Plan de Acción	
10. Proceso de Intervención	
Fecha/lipo de contacto (fax, entrevista, teléfono) Intervención	
Firma y Sello	

Figura 10. Derivación a Atención Temprana.

HOJA DE DERIVACIÓN AL CADEX	
Fecha de solicitud:	
Nombre del Centro, Unidad o Servicio:	
Nombre del Dr/Dra.:	
Teléfono de contacto:	Fax:
DATOS DEL INTERESADO	
Nombre y Apellidos:	
Fecha de Nacimiento:	Edad:
DATOS DEL REPRESENTANTE LEGAL	
Nombre y Apellidos:	
Domicilio:	
Código Postal:	Población:
Provincia:	
Teléfono de contacto:	Teléfono 2:
DATOS CLÍNICOS:	
Exploración: Resumen sintomología, exploración y pruebas, impresión diagnóstica, tratamiento previo.	
Motivo de derivación, diagnóstico:	
Firma y Sello	
Se solicita <input type="checkbox"/> ATENCIÓN TEMPRANA (0-6 años) <input type="checkbox"/> REHABILITACIÓN FUNCIONAL	

4.5.6. Planes de Formación por sectores de actividad.

Cada perfil que interviene con la población infanto-juvenil en riesgo o con discapacidad, presenta unas necesidades de formación diferentes, cada cual en su especialidad, pero además, se hace un esfuerzo en la parte de formación común a todos en cuanto a la Clasificación internacional de funcionamiento, recursos de los otros ámbitos ajenos a cada cual, modelos de atención integral, diseños de programas, gestión de casos, atención al niño nacido muy prematuramente, promoción de la lactancia materna...

4.5.7. Elaboración de guías.

Las guías editadas por el Centro Extremeño de Desarrollo Infantil tuvieron una visión multidimensional, con la idea de que acogieran la visión no sólo interdisciplinar, sino que además aportaran orientaciones de actuación integral según la visión propuesta.

- Guía de Atención Temprana.
- Cribados en Atención Primaria de Salud (modelo Icea Llevant).
- Programa de Atención a la Salud del Niño y el Adolescente.
- Procesos Comunitarios.
- Guía de actividades preventivas y promoción de la salud para el niño y el adolescente.
- Guía básica del buen trato a la infancia.

5. CONCLUSIONES.

La Atención Integrada y la continuidad de cuidados en la población infanto-juvenil posee una cualidad multifactorial sobre la que deben pivotar el diseño de las metodologías. En la población infantil, además, debemos insertar en el proceso de cuidados continuados al sistema educativo, por ser una de las áreas de desarrollo que pueden estar comprometidas.

La intervención se centra en el niño, su familia y su entorno para abordar la globalidad de la problemática y cada uno de los indicadores de vulnerabilidad detectados en la evaluación previa. Esto hace imprescindible que exista una metodología de gestión por procesos pero además es fundamental:

- Que exista una visión compartida.
- El esfuerzo de las Administraciones para crear sistemas integrados.
- La generación de instrumentos de comunicación, sistematización de la información, documentos que faciliten la coordinación.
- Facilitar espacios y sistemas de coordinación y participación comunitaria.
- Delimitar los circuitos asistenciales y las funciones y momentos de actuación de cada parte del sistema.
- La creación de equipos intersectoriales y multidisciplinares para el abordaje integral.

Por todo ello en Extremadura se entendió fundamental la creación de un órgano intersectorial y multidisciplinar que promoviera y coordinara el resto de los procesos y estrategias implícitos en la atención integral a población infantil.

El modelo que representó el CEDI es un ejemplo de funcionamiento eficaz y con criterios de calidad en los cuidados integrados extrapolable a otros segmentos de población con necesidades especiales de atención y replicable a niveles territoriales para la generación de redes asistenciales locales.

En la actualidad el Centro de Desarrollo Infantil no se encuentra activo, pero es un proyecto a recuperar para atender a la población infantil con criterios de eficacia, de calidad y excelencia.

Dedicado a: Juan J. Morell, Isabel Botana, Soledad Hueros, Lourdes García, Emilio Herrera y Juan Carlos Campón. Aquellos que creyeron que era posible hacer las cosas de una forma diferente, mejor; el equipo CEDI.

6. BIBLIOGRAFÍA.

ACEBEDO GABRIEL, MARTÍNEZ GUSTAVO, ESTARIO JUAN CARLOS. "Manual de Salud Pública" Colección Salud Ambiental 2007.

AGUILAR IBÁÑEZ. "La Participación Comunitaria en Salud". 2001. Ediciones Díaz de Santos.

AMÉRICAN CÁNCER SOCIETY. "Niños diagnosticados con cáncer: entendimiento del sistema de atención médica". 2012. Evolución S.A. (2011).

BARROSO CARRASCO J. "Gestión de Procesos". Evolución (2011).

BARROSO CARRASCO J. "Gestión Integral del Cambio" Evolución (2011).

BOWLBY. "Modelo del duelo familiar y pérdida afectiva" (1980).

FONTANALS DEL NADAL. D. "Una nueva visión del Trabajo Social en el Ámbito Asistencial". SAR FUNDACIÓN. (2003).

GAMBOA W. CONSANZA. "El duelo en el diagnóstico de malformaciones fetales". Centro de Referencia Perinatal Oriente. CRS Cordillera- Hospital Dr. Luis Tisné Brousse. Servicio de Salud Metropolitano Oriente. http://www.cerpo.cl/_items/File_002_00324_0025.pdf

GÓMEZ XAVIER, BLAY CARLES, ROCA JORDI, FONTANALS DULCE, CALSINA AGNES. "Manual de Atención Integral de Personas con enfermedades crónicas avanzadas. Aspectos generales". Agepea (2014).

HERRERA E. "Experiencias de Atención Integrada en España". OMIS- Fundación NewHealth (2014). http://omis-nh.org/media/publication_files/Experiencias_de_Atenci%C3%B3n_Integrada_en_Espa%C3%B1a_2014_versi%C3%B3n_online.pdf

IMSERO y AGENCIA DE CALIDAD DEL SNS (2011) Libro Blanco de la Coordinación Socio-sanitaria en España.

JUNTA DE EXTREMADURA. Guía Básica de Maltrato Infantil. (2006).

JUNTA DE EXTREMADURA. Plan Marco de Atención Socio-sanitaria de Extremadura. (2005-2010).

KIDSHEALTH. ORG. "La Pérdida de un niño sano". (2015). http://kidshealth.org/parent/en_espanol/embarazo/baby_has_birth_defect_esp.html

KÜBLER ROSS, E. "Sobre la muerte y los moribundos". 2004.

MARCHIONI MARCO. "Comunidad y Desarrollo". Nova Terra 1969.

MARTÍNEZ ROLDÁN JORDI Artículo Atención Integrada basada en las personas (BIGS 29/05/2012).

MTAS. IMSERSO. 1999. "Necesidades, situación y demandas de las familias con menores discapacitados 0-6".

SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD. Programa de Salud Infantil y del adolescente de la Comunidad Autónoma de Extremadura. (2005).

SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD. El Plan de Salud de Extremadura 2005-2008.

SERVICIO EXTREMEÑO DE SALUD. Plan Marco de Educación para la Salud.2007-2012.

SHORTELL, STEPHEN; ADDICOTT, RACHAEL; WALSH,NICOLA; HAM, CHRIS. Accountable care organisations in the United States and England. Testing, evaluating and learning what works, London: The King's Fund, 2014.

TERRIS M. "Últimas palabras" y "Definiciones de salud pública" de Milton Terris. Revista Facultad Nacional de Salud Pública 2003.

TURABIÁN. J.L. "Cuadernos de Medicina de Familia y Comunitaria". Ediciones Díaz Santos S.A. 1995.

PI-SUNYER, "Implicaciones psicológicas de la patología fetal", en "Medicina fetal", Gracós y cols. Editorial Médica Panamericana, 2007.

FUNDACIÓN CASER
Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid
Tel.: 91 214 65 69
email: fcaser@fundacioncaser.org
web: www.fundacioncaser.es