

ME New Medical Economics

AULA DE INNOVACIÓN EN POLÍTICA SANITARIA

UIC

barcelona

Instituto Universitario
de Pacientes

4

Calidad y eficiencia en el registro educacional del paciente diabético

12

Los cuidados de enfermería a los pacientes con discapacidad intelectual en prisión

17

Aproximación a algunas líneas de avance en el abordaje del cáncer

23

Nuevo modelo asistencial en la atención del enfermo grave

janssen  PHARMACEUTICAL COMPANIES
OF 

En colaboración con Janssen España

EDITOR

Boi Ruiz García

boi.ruiz@uic.es

COORDINADOR GENERAL

Rafael Lledó Rodríguez

rlledo@fphag.org

DIRECTOR

José María Martínez García

jmmartinezgar@gmail.com

EDITA

Health Economics, S.L.

C/ Velázquez 157

28002 Madrid

ISSN: 2792-4033

EDITORIAL

La corriente de la atención centrada en el paciente mueve cada vez más muchas de las numerosas acciones que se realizan en el Sistema Nacional de Salud (SNS) y en sus organizaciones. Los contenidos de este número son un buen ejemplo de ello.

La preocupación por la educación del paciente en la gestión de su enfermedad refleja esa mirada de tenerlo como fin en el artículo que versa sobre el seguimiento de esa educación en el caso de las personas diabéticas.

El análisis que publicamos sobre las estrategias y planes sobre el cáncer, desde la perspectiva de las personas afectadas, representa también esa corriente que mencionábamos al principio. Como también podemos verla reflejada en el artículo sobre los cuidados de las personas con discapacidad que se hallan privadas de libertad; colectivo que requeriría de

una atención más integrada en el SNS, así como en lo que respecta a los profesionales que la prestan.

La atención centrada en el paciente cuando este se ve necesitado del abordaje multidisciplinar por un problema grave de salud precisa de modelos asistenciales bien orientados a tal fin. Uno de esos modelos y el importante papel de la TIC en él, lo vemos también en este número.

Los trabajos que publicamos son indicativos, como podemos ver en los diferentes foros sectoriales, de que la innovación en políticas de salud y de atención sanitaria tienen el reto de responder a las necesidades de las diferentes dimensiones de las personas enfermas.

Ser el centro significa encontrar cuando enfermas lo que esperas: que te curen o cuiden de tu enfermedad, te traten bien, lo antes posible, cerca de casa y sin perjuicios añadidos a los propios de tu enfermedad.

COMITÉ EDITORIAL

Llorenç Sotorres Bartolí

llsotorres@fundacio-puigvert.es

Joan María Ferrer Tarrés

jm.ferrer@fsm.cat

Xavier Mate García

xavier.mate@quironsalud.es

Joan Bosch Sabater

jboschs@uic.es

Candela Calle Rodríguez

ccalle@iconcologia.net

Isabel Amo Mora

iamo@uic.es

Calidad y eficiencia en el registro educacional del paciente diabético tipo 1 o tipo 2 insulín dependiente inestable en todo su proceso



Núria Garriga Bardalet

Enfermera de la Corporació de Salut del Maresme i la Selva. Profesora asociada de la Universidad de Girona (UdG)
nuriagarrigab@gmail.com



Rafael Lledó Rodríguez

Director General en Fundació Privada Hospital Asil de Granollers
rlledo@fphag.org

ABSTRACT

Because its growing incidence and pressure over the healthcare system diabetes is a concern for authorities.

According to the SECCAID study, 2012, the economic cost of this pathology in Spain was 5809 million euros year. There is a clear difference in the expenses between patients according to their achievement of good or poor control of the disease.

As early as 1875, Bouchardat mentioned the importance of educating diabetic patients about their pathology to obtain good control.

In Catalonia, Spain, the “Corporació de Salut del Maresme i la Selva” proposes an open educational process with the aim of reducing health care costs, increasing the health care quality looking for an empowered patient model system, creating new quality and efficiency indicators to analyse the association between the patient’s knowledge of the disease and the use of health care services.

KEYWORDS

Type 1 and Type 2 Diabetes, Educational Process, Patient Empowerment, Educational Records, Quality Indicator

RESUMEN

La creciente incidencia de la diabetes preocupa a las autoridades sanitarias debido a su repercusión económica y presión asistencial. Según el estudio SECCAID (*Spain Estimated Cost Ciberdem-Cabimer in Diabetes*) de 2012, el coste económico de esta patología en España era de 5.809 millones de euros al año y establecía una clara diferencia entre el menor gasto que suponía los pacientes diabéticos con un buen control de su enfermedad en comparación a los que no lo lograban.

Ya en 1875, Bouchardat hacía mención la importancia de una buena educación del paciente diabético sobre su patología para obtener un buen control.

En la “Corporació de Salut del Maresme i la Selva” (Cataluña) se propone un proceso educativo abierto con el objetivo de reducir costes sanitarios, aumentar la calidad asistencial con un modelo de paciente empoderado y analizar con indicadores de calidad y eficiencia la asociación entre la educación sobre la diabetes monitorizada y la utilización de los servicios sanitarios.

PALABRAS CLAVE

Diabetes Tipo 1 y Tipo 2, Proceso Educativo, Empoderamiento del Paciente, Registros Educativos, Indicadores de Calidad

INTRODUCCIÓN

Según el estudio SECCAID de 2012, el coste económico de esta patología en España es de 5.809 millones de euros al año. Un paciente con diabetes tipo 2 y un buen control supone un gasto anual de 883 euros, mientras que un paciente que no logra un adecuado control de su patología supone un coste de 2.133 euros¹. Estos datos proyectan a la educación diabetológica como uno de los objetivos para que el paciente se convierta en experto y disminuya la aparición de complicaciones crónicas, invalidez y muerte prematura².

Un estudio realizado en los centros de Atención Primaria de Cataluña durante el año 2011 mostró un diferencial de coste en pacientes con diabetes tipo 2 (DM2) con hemoglobinas glicosiladas óptimas respecto a las alteradas ($HbA_{1c} > 7$) (3.296 euros vs. 2.848 euros), siendo el coste anual por paciente del tratamiento farmacológico antidiabético de tan solo 222 euros, concluyendo que la DM2 no es una enfermedad costosa y que lo que representa el mayor coste son las complicaciones de la DM2 derivada de un control no óptimo³.

El estudio CHYSTAL de 2017, informa que el coste medio anual en el grupo de pacientes pediátricos con diabetes tipo 1 (DM1) con complicaciones o comorbilidades alcanzaba los 5.713 euros, mientras que en el grupo sin complicaciones o comorbilidades era de 3.636 euros anuales⁴.

La atención sanitaria ha evolucionado en las últimas décadas, desarrollando un nuevo modelo que potencia la capacidad y motivación por parte del usuario empoderándolo, aumentando la contribución y aporte de recursos educativos por parte del sistema sanitario. Su objetivo es obtener un paciente que participe en la toma de decisiones porque cuenta con conocimientos sobre su patología y ha desarrollado habilidades para afrontarla dando un nuevo significado a su relación y autogestión de la enfermedad: genera motivación, confianza, autocuidado y capacidad para compartir y enseñar a otros⁵.

Para alcanzar el empoderamiento, previamente, el paciente tiene que ser educado por uno o varios profesionales sanitarios. Este período de formación no implica mayor coste sanitario, si no una reducción económica del 21%^{6,7}.

Actualmente, los programas educativos existentes son heterogéneos en contenido y en características. La base

de discusión no se centra en la necesidad del proceso educativo^{8,9,10}, sino en la búsqueda de los métodos que aumenten la eficacia en el menor tiempo y el mayor grupo de personas diabéticas no expertas.

Se pretende desarrollar un proceso educacional que permita medir el nivel de empoderamiento de los pacientes diabéticos en los niveles en los que se desarrolla: a nivel basal durante el proceso y a nivel de resultados en la "Corporació de Salut del Maresme i la Selva" (CSMS) (Girona,), consorcio sanitario público con un área de influencia de 195.925 habitantes repartidos en 14 municipios. La CSMS gestiona 2 hospitales de agudos (Hospital de Calella y Blanes), 3 áreas básicas de salud (Calella, Malgrat de Mar-Palafolls y Lloret de Mar-Tossa de Mar) y 3 hospitales sociosanitarios, principalmente.

Los objetivos principales son:

1. Diseñar un proceso de registros educacionales de diabetes para mejorar la calidad del paciente y los costes.
2. Definir con indicadores de calidad y eficiencia la asociación entre la educación sobre la diabetes monitorizada y la utilización de los servicios sanitarios.

CONTENIDO

En febrero del 2018 se diseñó un proyecto de estudio transversal prospectivo observacional de calidad sobre el proceso educacional del paciente DM1 y DM2 insulinodependientes inestables (DM2ii) en la CSMS, que fue segmentado por etapas según agenda.

Este artículo se centra en identificar la situación del conocimiento que en la actualidad tienen los pacientes diabéticos tratados en la CSMS sobre su enfermedad, con el objetivo de diseñar un proceso de registro educacional y definir indicadores de calidad para hacer un seguimiento efectivo de los resultados.

1. IDENTIFICAR EL PROBLEMA

Para identificar el problema se hizo un análisis estadístico de las consultas externas (CCEE) de endocrinología del paciente diabético adulto y pediátrico en los hospitales comarcales de Calella y Blanes desde enero del 2016 a mayo del 2018. Se analizaron un total de 1.214 visitas anuales (268 provenientes de CCEE de enfermería) en el 2016, 1.185 visitas anuales (268 de CCEE de enfer-

mería) en el 2017 y 621 (178 de CCEE de enfermería) durante 5 meses del 2018.

El diseño del estudio se estructuró en dos cohortes:

- Cohorte 1: DM1

Criterios de inclusión: pacientes caucásicos y no caucásicos de 18 a 30 años con DM1 o familiares con un menor $\geq 2a$ con DM1 que quieran hacer su control y seguimiento en el servicio de endocrinología de la CSMS.

Criterios de exclusión: 1) pacientes que requieran bomba de insulina continua, 2) pacientes que sean derivados a un hospital de segundo nivel por criterio médico, 3) gestantes diabéticas insulino dependientes, 4) presencia de patrón de bulimia o anorexia no controlado, 5) antecedentes psiquiátricos mayores no controlados, 6) ingesta de drogas o etanol $\geq 20gr/día$, 6) pacientes que no quieran entrar en el programa educacional.

- Cohorte 2: DM2ii

Criterios de inclusión: pacientes con DM2 caucásicos y no caucásicos de 18 a 65 años implicados a ser gestores de su propia salud y asumidos por la enfermera especializada en diabetes.

Criterios de exclusión: 1) gestantes diabéticas insulino dependientes, 2) presencia de patrón de bulimia o anorexia no controlado, 3) antecedentes psiquiátricos mayores no controlados, 4) ingesta de drogas o etanol $\geq 20gr/día$, 5) pacientes que no quieran entrar en el programa educacional.

Los datos de la muestra fueron obtenidos a partir de los resultados de las pruebas del laboratorio.

Se definió paciente diabético cuando el usuario tenía en su historia clínica la prueba del laboratorio de HbAc1 periódicamente (c/6m). Se especificó paciente DM1 con uno o más valores de HbAc1 $\geq 6,5\%$ y una prueba alterada de los anticuerpos específicos de esta enfermedad, del anticuerpo anti insulínico (AAI) y del anticuerpo contra el ácido glutámico decarboxilasa (GAD) a lo largo de su historial clínico; y paciente DM2 cuando más de un valor de HbAc1 $\geq 6,5\%$ o glicemias basales capilares alteradas $\geq 126mg/dl$ a lo largo de su historial clínico. A su

vez, los pacientes DM2 se clasificaron según sus valores de HbAc1 teniendo en cuenta su edad:

1. Pacientes DM2 bien controlados cuando la HbA1c era $\leq 8\%$ en pacientes ≤ 75 años, o HbA1c $\leq 8,5\%$ en pacientes >75 años.
2. Pacientes DM2 mal controlados cuando la HbA1c era $> 8\%$ en pacientes ≤ 75 años, o HbA1c $> 8,5\%$ en pacientes >75 años.

En el análisis se observó que en la CE de la enfermera ED había aumentado el número de visitas totales de DM1 adultos del año 2017 respecto al año 2016 (54 vs. 31), por un incremento de las primeras visitas de los pacientes DM1 (13 vs. 3).

Un aspecto de interés son las visitas de los pacientes DM2, ya que los únicos valores de HbAc1 óptimos provinieron de las gestantes diabéticas durante los 3 años. Se mostró un aumento de las visitas de los pacientes DM2 con HbAc1 alterada desde el 2016 al 2018 (87 anual, 81 anual, 78 en 5 meses, respectivamente).

Respecto a los pacientes DM1 pediátricos, las visitas habían incrementado del 2017 al 2018 (25 en 12 meses a 19 en 5 meses). El incremento de consultas fue debido al nuevo enfoque educacional que implantó la enfermera, ya que no hubo un incremento importante de nuevos casos (6 pacientes en el 2016, 5 pacientes en el 2017 y 3 paciente en los 5 meses del 2018).

Para analizar los ingresos hospitalarios de los pacientes diabéticos en la CSMS se seleccionaron los tres primeros diagnósticos escritos por el médico en su alta hospitalaria del servicio de Medicina Interna y Cirugía para obtener los diagnósticos propios por la descompensación de la propia diabetes y de las enfermedades asociadas a la diabetes. De los 125 diagnósticos formulados se descartaron 15 al no tener relación con la diabetes.

Los resultados indicaron 91 ingresos en los hospitales agudos de la CSMS desde el 2016 al 2017, y un incremento de ingresos en el año 2017 en comparación al 2016 (50 vs. 43).

Para mostrar que los niveles de conocimiento iban relacionados con la estabilidad de la patología, se realizó un cuestionario de 5 preguntas básicas sobre la Diabetes Mellitus (DM) y se entregaron a 41 pacientes diagnosticados con más de 5 años de DM1 o DM2ii entre 18 y 40 años. Hubo un 75% de los pacientes que fallaron en dos

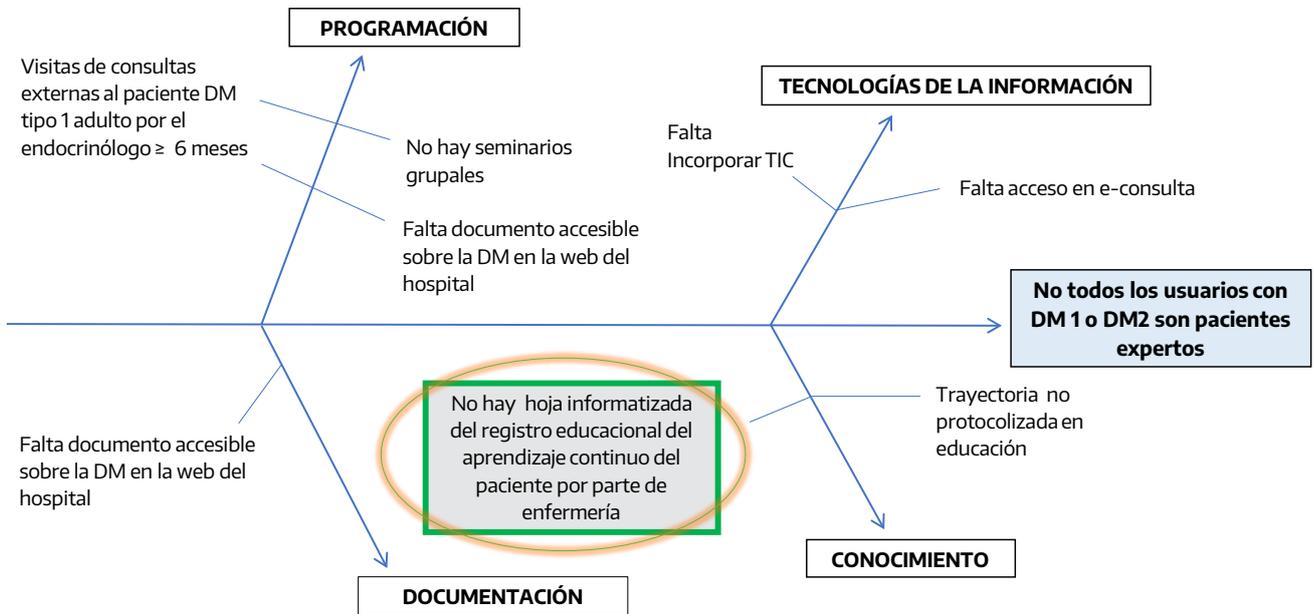


Figura 1. Diagrama de Ishikawa.

preguntas, un 15% que se equivocaron en una pregunta y un 10% que contestaron correctamente todas las preguntas. Los pacientes que tuvieron dos fallos en los cuestionarios tenían HbAc1 superiores a los pacientes que no tuvieron ninguna equivocación ($p < 0,001$).

Por último, se dibujó el diagrama de Ishikawa (Figura 1). Se identificó que el paciente asistido en la consulta

externa de la enfermera ED no era paciente experto y una de las causas era debida a la falta de un registro informatizado educacional del aprendizaje continuo del paciente.

Para mejorar los resultados se plantea un Proceso Educativo Abierto de la Diabetes (PEAD). El proceso incluye el servicio de urgencias, hospitalización y consultas

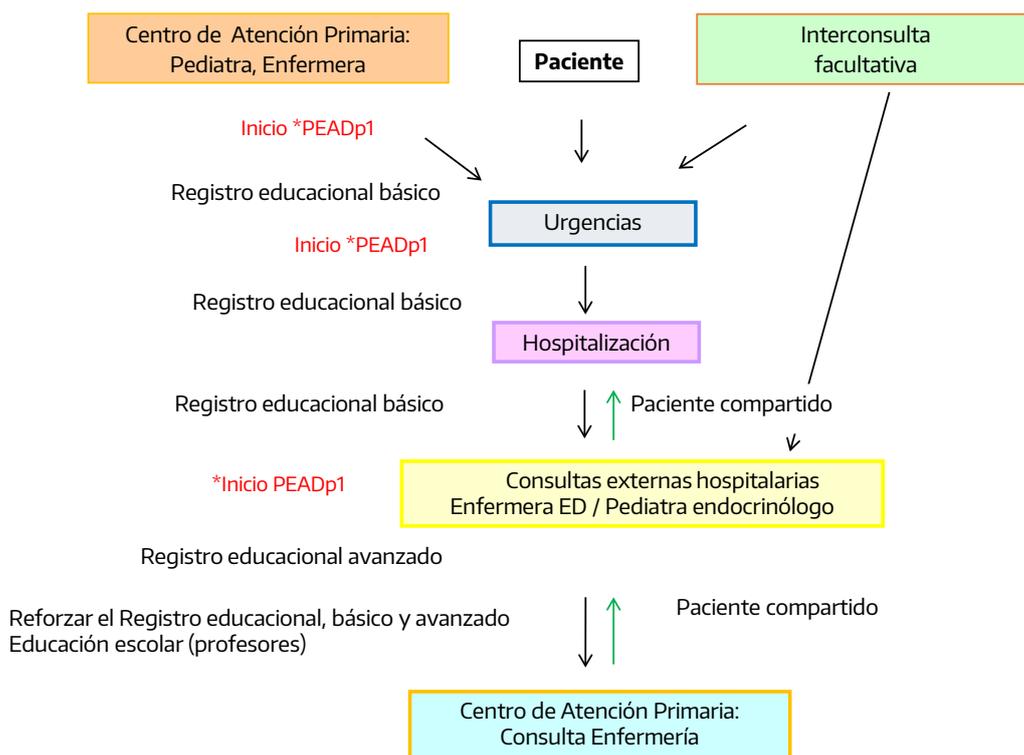


Figura 2. Proceso del paciente pediátrico.

externas del hospital y los centros de atención primaria. Es un diseño que puede ser extensible a todas las instituciones sanitarias adaptándose a sus recursos disponibles.

En el PEAD los pacientes DM1 se catalogan en pediátrico (PEADp1) y en adulto (PEADa1), por la derivación a hospitalización domiciliaria (HaD) en este último (Figuras 2 y 3).

El paciente DM2ii sigue el mismo PEADa1, pero con una característica: se inicia el proceso partiendo del registro básico como en el PEADp1.

El PEAD empieza cuando el médico diagnostica la enfermedad en urgencias, en un centro de atención primaria o de una interconsulta proveniente de CE o intrahospitalaria. Cuando se registra el diagnóstico del paciente automáticamente se pueden visualizar secuencialmente los cuatro registros educativos: registro de supervivencia, registro básico, registro avanzado y registro de atención de enfermería al paciente. Este vínculo siempre es visible y se accede desde el ámbito hospitalario y

desde atención primaria. De esta forma se puede analizar su calidad y eficiencia en todas las áreas implicadas.

La formación del paciente DM1 y DM2ii la imparte principalmente la enfermera ED, en la CE o en la planta de hospitalización en caso de ingreso, y los endocrinólogos en la CE. Además, intervendrán también las enfermeras cuando el paciente requiera una estancia hospitalaria.

La enfermera ED realiza la docencia en visitas presenciales individualizadas, vía e-consulta (videollamada) y en sesiones grupales.

Actualmente, los pediatras de la CSMS asumen todos los niños hasta los 16 años, pero en este proyecto se propone que la enfermera ED continúe llevando a los pacientes DM1 pediátricos desde la CE hasta que los usuarios tengan ≥ 18 años y hayan superado el registro avanzado. De esta forma, se facilita una buena trayectoria educacional en la etapa de la adolescencia, etapa difícil que requiere un vínculo estrecho entre paciente y profesional.

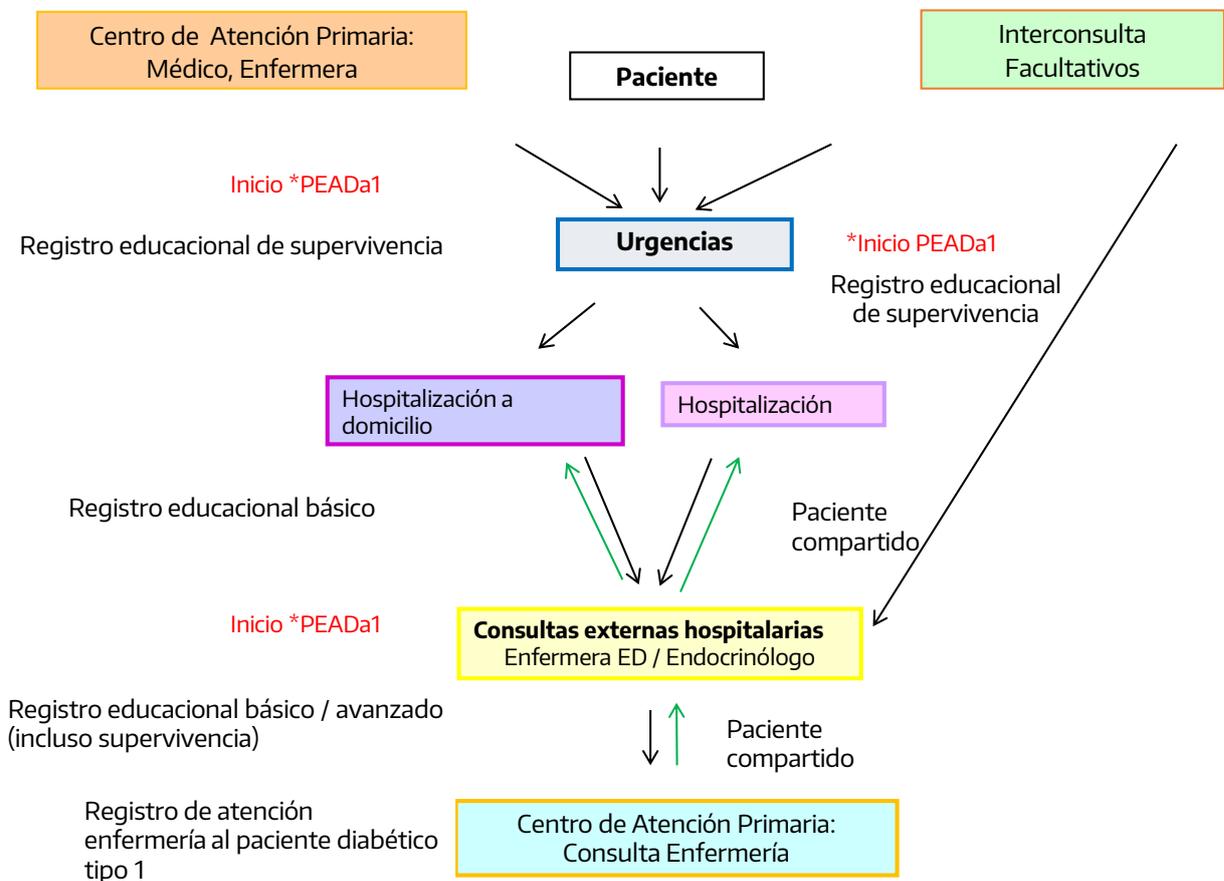


Figura 3. Proceso del paciente adulto.

La enfermera ED es la profesional responsable del PEAD y va valorando el seguimiento del empoderamiento del paciente. El registro de supervivencia o básico se activa inmediatamente después de su diagnóstico, pero el registro avanzado únicamente lo podrá activar la enfermera responsable del proceso educacional. En cada servicio (Urgencias, Medicina Interna, Pediatría, CE y Centro de Atención Primaria) habrá un facultativo responsable del proceso que evaluará y consensuará mejoras con el equipo multidisciplinar de diabetes.

2. REGISTROS EDUCACIONALES

Los cuatro registros educacionales tienen sus particularidades en cuanto a nivel de conocimiento, pero todos ellos tienen unas bases en común:

1. Todos los registros tienen un soporte académico ágil y actualizado para que el profesional pueda consultar.
2. Al finalizar la explicación de los temas de cada registro, el paciente hace un breve cuestionario para verificar su comprensión. Cada tema tiene dos preguntas tipo test y se considera registro asumido cuando todos los temas sean comprendidos, no del todo asumido con ≤ 2 temas no comprendidos y no asumido con ≥ 3 temas no comprendidos.
3. Se tiene en cuenta en el registro la fuente de dificultad que expresa el paciente (fuerza y voluntad: compromiso), pues las incidencias en este bloque obstaculizan la trayectoria del proceso. Si el paciente tiene una incidencia en este apartado es valorado por un psicólogo o asistente social.
4. Los profesionales que participan en la formación tienen que rellenar los siguientes apartados: fecha concreta, profesional y área asistencial donde se ha impartido.
5. Dependiendo de la edad del paciente o presencia de un trastorno físico o psíquico, la enfermera ED tiene que formar al familiar y al usuario, por esta razón en los registros se puede especificar el destinatario.
6. La formación en los temas de los registros la puede realizar la enfermera de urgencias, de hospitalización, de atención primaria, la enfermera ED y los médicos, pero únicamente las enfermeras expertas en DM de cada área o la enfermera ED valoran si el registro de supervivencia y básico está asumido por parte del paciente. En el registro avanzado solamente la enfermera ED es la responsable de la valoración.

Las principales características de cada registro son las siguientes:

- El registro de supervivencia es el temario más elemental de todos los registros del proceso. En esta fase del proceso educacional es muy importante la activación del paciente. El registro básico consiste en ampliar la información del anterior registro para proporcionar al paciente habilidades y conocimientos.
- El objetivo del registro avanzado es consensuar los conocimientos adquiridos e incrementar la información sobre la DM para lograr un empoderamiento del paciente. Este registro es la hoja informatizada de trabajo para la enfermera ED, donde puede visualizar las fechas de los temas trabajados, las valoraciones de conocimientos, las observaciones anotadas y los profesionales externos que han portado valor en la educación.

De esta manera la enfermera ED tiene una guía a seguir y una visión general y específica de la evolución del paciente para lograr su empoderamiento.

Se activa el registro de atención de enfermería al paciente DM1 cuando el usuario es un paciente empoderado. Se realiza una evaluación anual para detectar la presencia de disminución en la habilidad y conocimiento del paciente.

Los pacientes diabéticos de la CSMS no son empoderados y repercute en sus valores HbAc1. El diseño del proceso educacional de diabetes accesible a diferentes áreas sanitarias y profesionales pretende obtener unos resultados positivos en la autoeficiencia constante del paciente en un menor periodo de tiempo y duradero, contribuyendo en una reducción de costes sanitarios.

Se encontró una limitación en el proyecto al agrupar los diagnósticos de los pacientes con DM1 y DM2 de los dos últimos años. Al no estar codificados informáticamente se tuvieron que utilizar pruebas del laboratorio para definirlos y clasificarlos.

En resumen, el PEAD podría ser una herramienta interesante, ya que dependiendo del nivel de conocimientos que tenga el paciente se podrían prever los valores de HbAc1, la estancia media de un ingreso no vinculado a la diabetes, la estancia media hospitalaria por descompensación metabólica o por enfermedad secundaria a la DM, y conocer y promover a los profesionales sanitarios interesados en la diabetes para dar una buena calidad asistencial.

| Indicador de la primera fase de empoderamiento del paciente con DM1 | Indicador de tratamiento y seguimiento |
|--|---|
| DEFINICIÓN: relación entre el nivel de conocimientos y habilidades que el paciente DM1 ha adquirido y los ingresos hospitalarios por descompensación diabética o enfermedad secundaria a la diabetes en la primera fase de empoderamiento. | DEFINICIÓN: grado de buen control con la HbA _{1c} de pacientes con DM1 en la CSMS. |
| NUMERADOR: número de pacientes con DM1 que hayan sido ingresados por un diagnóstico de descompensación diabética o enfermedad secundaria a la diabetes, y se estén formando para el nivel avanzando, habiendo superado el cuestionario educativo de conocimiento básico del paciente DM. | NUMERADOR: número de personas con DM1 con cifra de HbA _{1c} <7% que haya transcurrido más de 6 meses de su diagnóstico de debut. Se consideran en el numerador todos aquellos pacientes que, en el momento de realizar el corte transversal para la extracción de datos, tengan las dos últimas determinaciones analíticas con una cifra de HbA _{1c} <7%. El resto de las pacientes por encima de dicha cifra o que no conste esta determinación en el último año, serán considerados como que incumplen el criterio. |
| Los diagnósticos y enfermedades incluidas son: diabetes específica tipo 1 incontrolada, diabetes con cetoacidosis tipo 1, retinopatía, albúmina, insuficiencia renal grave, neuropatía, cardiopatía isquémica, accidente vascular cerebral y arteriopatía periférica. | DENOMINADOR: número total de personas diagnosticadas de DM1. |
| DENOMINADOR: número total de pacientes diagnosticados de DM1 visitados en la consulta externa de la enfermera ED que hayan superado la prueba de nivel educativo básico de DM. | DESEGREGACIÓN: por edad y sexo. |
| FUENTE DE INFORMACIÓN: Sistema de Información de Atención Especializada. | FUENTE DE INFORMACIÓN: Sistema de Información de Atención Primaria o Atención Especializada. |
| PERIODICIDAD: anual. | PERIODICIDAD: anual. |
| ESTÁNDAR ESPERADO: el estándar esperado para el año 2020 es una reducción del 2% de los ingresos hospitalarios en comparativa con el año 2018. | ESTÁNDAR ESPERADO: el estándar esperado para el año 2020 es una mejora del 5% de los niveles de HbA _{1c} en comparativa con el año 2018. HbA _{1c} <7%. |
| Indicador de la segunda fase de empoderamiento del paciente con DM1 | Indicador de la adherencia al tratamiento |
| DEFINICIÓN: relación entre el nivel de conocimientos y habilidades que el paciente DM1 ha adquirido y los ingresos hospitalarios por descompensación diabética o enfermedad secundaria a la diabetes en la segunda fase de empoderamiento. | DEFINICIÓN: grado de cumplimiento del tratamiento terapéutico en pacientes con DM1 y pacientes con DM2ii. |
| NUMERADOR: número de pacientes con DM1 que hayan sido ingresados por una descompensación diabética o enfermedad secundaria a la diabetes, y hayan superado el cuestionario educativo de conocimiento avanzado del paciente DM1. | NUMERADOR: número de pacientes con DM2ii que hayan seguido el PEADa1 y pacientes DM1 que cumplan el tratamiento. |
| Los diagnósticos y enfermedades incluidas son: diabetes específica tipo 1 incontrolada, diabetes con cetoacidosis tipo 1, retinopatía, albúmina, insuficiencia renal grave, neuropatía, cardiopatía isquémica, accidente vascular cerebral y arteriopatía periférica. | Se realizará el test de Morisky-Green: se consideran pacientes que cumplen el tratamiento a quienes contestan NO a las cuatro preguntas y no cumplidores a quienes contestan SI a una o más. |
| DENOMINADOR: número total de personas diagnosticadas de DM1 con edad ≥ 18 años visitadas en el CAP y en la consulta externa de la enfermera ED que tengan un nivel educativo avanzado de DM. | DENOMINADOR: número total de pacientes diagnosticados de DM2 que hayan seguido el PEADa1 y DM1 que hayan realizado el test de Morisky-Green. |
| DESEGREGACIÓN: por edad y sexo. | DESEGREGACIÓN: por edad y sexo. |
| FUENTE DE INFORMACIÓN: Sistema de Información de Atención Primaria y Atención Especializada. | FUENTE DE INFORMACIÓN: Sistema de Información de Atención Primaria y Atención Especializada. |
| PERIODICIDAD: anual. | PERIODICIDAD: anual. |
| ESTÁNDAR ESPERADO: estándar esperado para el año 2020 es una reducción del 3% de los ingresos hospitalarios en comparativa con el año 2018. | ESTÁNDAR ESPERADO: el estándar esperado para el año 2020 es una mejora del 2% en la adherencia al tratamiento en comparativa con el año 2018. |
| Indicador de empoderamiento del paciente con DM2ii | Indicador de estancia media |
| DEFINICIÓN: relación entre el nivel de conocimientos y habilidades que el paciente DM2ii ha adquirido durante el PEADa1 y los ingresos hospitalarios por descompensación diabética o enfermedad secundaria a la diabetes en la segunda fase de empoderamiento. | DEFINICIÓN: estancia media anual de los pacientes DM1 empoderados respecto a los pacientes con nivel educativo básico de DM1. |
| NUMERADOR: número de pacientes con DM2 que hayan sido ingresados por una descompensación diabética o enfermedad secundaria a la diabetes, y hayan superado el cuestionario educativo de conocimiento avanzado del paciente DM1. | NUMERADOR: sumatorio de los días de estancia de hospitalización convencional de los pacientes DM1 empoderados. |
| DENOMINADOR: número total de pacientes diagnosticados de DM2, con edad entre 18 y < 75 años y tratados con insulina, HbA _{1c} > 8 %. | DENOMINADOR: sumatorio de los días de estancia de hospitalización convencional de los pacientes DM1 (empoderados y no empoderados). |
| DESEGREGACIÓN: por edad y sexo. | DESEGREGACIÓN: por edad y sexo. |
| FUENTE DE INFORMACIÓN: Sistema de Información de Atención Primaria y Atención Especializada. | FUENTE DE INFORMACIÓN: Sistema de Información de Atención Primaria y Atención Especializada. |
| PERIODICIDAD: anual. | PERIODICIDAD: anual. |
| ESTÁNDAR ESPERADO: el estándar esperado para el año 2020 es una reducción del 3% de los ingresos hospitalarios en comparativa con el año 2018. | ESTÁNDAR ESPERADO: el estándar esperado para el año 2020 es una reducción de 1 día de la estancia media en comparativa con el año 2018. |

Tabla 1. Indicadores.

BIBLIOGRAFÍA

1. Crespo C, Brosa M, Soria-Juan A, López- Alba A, López-Martínez N, et al. Costes directos de la diabetes mellitus y de sus complicaciones en España (Estudio SECCAID: Spain estimated cost of diabetes mellitus in Diabetes). *Av Diabetol*.2013;29(6):182-189.
2. Baron P, Márquez E. Diabetes mellitus tipo 2 en niños y adolescentes. *Med Int Mex [Internet]*. 2010;26(1):36-47. Disponible en: www.mediagraphic.org.mx
3. Mata-Cases M, Casajuana M, Franch-Nadal J, Casellas A, Castell C, Vinagre I, et al. Direct medical costs attributable to type 2 diabetes mellitus: a population-based study in Catalonia, Spain. *Eur J Health Econ*. 2016;17(8):1001-1010.
4. López-Bastida J, López-Siguero JP, Oliva-Moreno J, Perez-Nieves M, Villoro R, Dilla T. Social economic costs of type 1 diabetes mellitus in pediatric patients in Spain: CHRYSTAL observational study. *Diabetes Res Clin Pract*.2017;127:59-69.
5. Cerezo PG, Juvé-Udina ME, Delgado-Hito P. Concepts and measures of patient empowerment: a comprehensive review. *Rev Esc Enferm USP*. 2016;50(4):667-674.
6. Hibbard JH, Greene J, Overton V. Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients' 'scores'. *Health Aff (Millwood)*. 2013;32(2):216-22.
7. Hibbard JH, Greene J, Shi Y, Mittler J, Sacanlon D. Talking the long view : How well do patient activation scores predict outcomes four years later?. *Med Care Res Rev*.2015;72(3) :324-37.
8. García R, Suárez R. La dimensión educativa del cuidado de las personas con enfermedades crónicas. *Rev Cubana Endocrinol*. 2001;12:178-87.
9. Newman P, Peile E. Valuing learners' experience and supporting further growth: educational models to help experienced adult learners in medicine. *BMJ*. 2002;27:325:200-2.
10. Ockleford E, Shaw R, Willars J, Dixon-Woods M. Education and self-management for people newly diagnosed with type 2 diabetes: a qualitative study of patients' views. *Chronic Illn*. 2008;4(1):28-37.



Los cuidados de enfermería a los pacientes con discapacidad intelectual en prisión, ¿qué opinan los profesionales?



José Manuel Fernández Rodríguez

Supervisor de Enfermería. Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Máster Universitario en Gestión Sanitaria. Universitat Internacional de Catalunya (UIC).
jmanuel.fernandez@sjd.es



Joan Bosch Sabater

Departament de Ciències Bàsiques. Facultat de Medicina i Ciències de la Salut. UIC.
jboschs@uic.es

ABSTRACT

Parc Sanitari Sant Joan de Déu is the institution that manages mental health care services for people who are in a situation of deprivation of liberty in prisons in Catalonia. Different prevalence studies of mental pathology in prisons indicate that there is a growing increase in the prison population with intellectual disabilities. Mental health nursing professionals must administer specialized care to these people for his great vulnerability because the discrimination and social exclusion they suffer is double, firstly for their disability and secondly because they are in a situation of deprivation of freedom.

Due to this need, evaluating the perception of these professionals in the application of their care to this population, in this environment and knowing their opinion is essential to improve the quality of care and life of these people. In order to find out what the professionals think, it is proposed to carry out a qualitative study in which all the information obtained from focus groups will be collected, in which nurses who work in the prison mental health network of the Parc Sanitari Sant Joan de Déu will participate. This study will make it possible to make proposals for multidimensional improvement, from professional training, the necessary resources, strategies to eradicate stigma and social exclusion, to the needs that are expected from the judicial system or the analysis of those intrapersonal aspects that influence nursing care.

KEYWORDS

Mental Health Nursing, Intellectual Disability, Prison, Focus Group, Quality of Care

RESUMEN

El Parc Sanitari Sant Joan de Déu es la institución que gestiona los servicios de atención en salud mental de las personas que están en situación de privación de libertad en los centros penitenciarios de Catalunya. Diversos estudios sobre la prevalencia de patología mental en centros penitenciarios indican que existe un aumento creciente de la población reclusa que presenta una discapacidad intelectual. Los profesionales de enfermería de salud mental deben proporcionar cuidados especializados a estas personas debido a su gran vulnerabilidad ya que la discriminación y exclusión social que sufren es doble, primero por su discapacidad y segundo por encontrarse en una situación de privación de libertad.

Debido a esta necesidad, evaluar la percepción de estos profesionales en la aplicación de sus cuidados a esta población, en este medio y conocer su opinión es fundamental para mejorar la calidad asistencial y de vida de estas personas. Para saber qué opinan los profesionales, se propone llevar a cabo un estudio cualitativo en el que se recogerá toda la información obtenida a partir de grupos focales en el que participarán enfermeros/as que trabajan en la red de salud mental penitenciaria del Parc Sanitari Sant Joan de Déu. Este estudio permitirá realizar propuestas de mejora multidimensionales, desde la formación profesional, los recursos necesarios, las estrategias para erradicar el estigma y la exclusión social, hasta las necesidades que se esperan por parte del sistema judicial o el análisis de aquellos aspectos intrapersonales que influyen en los cuidados enfermeros.

PALABRAS CLAVE

Enfermería de Salud Mental, Discapacidad Intelectual, Prisión, Grupo Focal, Calidad Asistencial

INTRODUCCIÓN

La salud penitenciaria es una de las profesiones sanitarias más desconocidas. En materia de salud mental, es frecuente hablar del doble estigma que sufren las personas reclusas con patología mental tanto por su situación de privación de libertad como por la propia enfermedad. Y dentro del conjunto de patologías relacionadas con la salud mental, a las personas con discapacidad intelectual en prisión, se les añade un plus en su estatus de fragilidad debido a las deficiencias de sus funciones intelectuales y del comportamiento adaptativo. Estas personas son expuestas con mayor probabilidad a ser objeto de maltrato, abuso y manipulación por parte de los demás internos.

1. ALGUNOS DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS Y EPIDEMIOLÓGICOS

La población reclusa en Catalunya ascendía en 2022 a 7.713 personas según datos oficiales de la Secretaría de Mesures Penals, Reinserció i Atenció a la Víctima de diciembre de 2022: 476 mujeres (6,2%) y 7.237 varones (93,8%). Por grupos de edad, la franja de 31 a 40 años es la más numerosa con 2.279 internos (un 29,5%) seguida de la franja de 41 a 50, con un total 2.044 (un 26,5%). La media de edad se sitúa en los 45,4 años. El tiempo promedio de estancia en prisión de los internos en el momento actual es de 301,3 días para los presos preventivos y de 1.190,6 para los penados.

Los problemas de salud mental en las personas internadas en prisión están condicionados y modulados por las características, situaciones y circunstancias particulares que comportan la situación de privación de libertad. A pesar de la heterogeneidad de diseños y de metodologías, los estudios científicos publicados concluyen que la prevalencia de problemas de salud mental en las prisiones es superior al conjunto de la población no reclusa. Y una de las condiciones psicopatológicas que se encuentran sobrerrepresentadas en los centros penitenciarios es la limitación intelectual, observada hasta en un 30% de los reclusos si se tiene en cuenta la discapacidad intelectual y el funcionamiento intelectual límite. Del global de personas con discapacidad intelectual en prisión, el 30% ha estado en primer grado penitenciario (dentro del sistema de clasificación de los penados a penas de prisión, el primer grado corresponde al que se aplica a los presos considerados peligrosos o de alto riesgo) porque su adaptación al medio ordinario (o al equivalente segundo grado penitenciario, en el cual se agrupan a los condenados que no revisten especial peligrosidad) es mucho más difícil y abundan con frecuencia las alteraciones conductuales y los problemas regimentales.

Cuando estas personas han recibido un tratamiento acorde a sus necesidades, ese número de personas que han acabado en un primer grado penitenciario se ha reducido hasta llegar solo a un 3%.

El hecho de que estas personas con discapacidad intelectual ingresen en centros penitenciarios hace pensar en la necesidad de llevar a cabo una atención especializada debido a su gran vulnerabilidad y a sus necesidades específicas.

2. LA SALUD MENTAL PENITENCIARIA EN CATALUNYA

En Catalunya, el Departament de Justícia, Drets i Memòria gestiona catorce centros penitenciarios, entre los que se distinguen centros preventivos (donde la persona está a la espera de una sentencia), centros de penados (donde las personas ya han tenido una condena por sentencia firme) y también los centros abiertos (donde las personas se encuentran en un régimen de semilibertad). El proveedor de atención primaria penitenciaria es el Institut Català de la Salut y los proveedores de asistencia en salud mental especializada son gestionados por las entidades concertadas de cada territorio. En la provincia de Barcelona es la Xarxa de Salut Mental del Parc Sanitari Sant Joan de Déu, que gestiona además las unidades de hospitalización psiquiátrica para toda la población penitenciaria de Catalunya. El Parc Sanitari Sant Joan de Déu tiene suscrito un convenio con el Departament de Justícia, Drets i Memòria y con el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya desde el año 2001, que tiene por objetivo asegurar la prestación de atención en salud mental en el marco de los establecimientos penitenciarios de Catalunya, con un funcionamiento integrado en la red asistencial y con una clara vocación comunitaria. Se trata de un modelo de atención a la salud mental que es pionero a nivel estatal y de referencia internacional.

Actualmente, la oferta en la atención en salud mental penitenciaria de esta institución se desarrolla en tres ámbitos de actuación:

- Régimen de hospitalización psiquiátrica, en los centros penitenciarios Brians 1 y Brians 2 y en el centro educativo de Justicia Juvenil Els Til·lers.
- Atención ambulatoria en los centros penitenciarios Brians 1, Brians 2, Quatre Camins, Joves y Wad-Ras y en los centros educativos de Justicia Juvenil Els Til·lers, l'Alzina y Can Llupià a través del Servicio de Atención Ambulatoria en Salud Mental (SAASM), basado en el modelo de atención integral centrado en la persona, orientado a conseguir la máxima autonomía y recuperación.
- Atención a la persona cuando se encuentra en tercer grado penitenciario o en situación de libertad condi-

cional, dentro de la red de Salud Mental Comunitaria desde el Programa de Servicio Individualizado Penitenciario (PSI).

La atención en régimen de hospitalización se lleva a cabo en estas tres unidades:

- Unidad de Hospitalización Psiquiátrica Penitenciaria de Catalunya, en el centro penitenciario Brians 1. Presta servicio a personas mayores de 18 años, hombres y mujeres, en régimen de internamiento en los centros penitenciarios de Catalunya, privados de libertad y que necesiten ingreso para un diagnóstico en salud mental. La atención puede ser de urgencias durante las 24 horas, agudos, subagudos, rehabilitación intensiva y unidad de atención precoz en preventivos, para lo que se dispone de un total de 67 plazas.
- Unidad de Hospitalización y Rehabilitación Psiquiátrica Intensiva, en el centro penitenciario Brians 2. Consta de 80 plazas en total para una unidad de observación destinada a los pacientes del propio centro penitenciario y para una unidad de rehabilitación intensiva supra sectorial de referencia para todos los centros penitenciarios de Catalunya.
- Unidad Terapéutica de Justicia Juvenil, en el centro educativo Els Til·lers. Se trata de una unidad de convivencia terapéutica especializada en la atención y en el tratamiento intensivo de adolescentes, chicos y chicas de 14 a 21 años, con problemas de salud mental y adicciones de elevada complejidad clínica, social y familiar que han cometido conductas transgresoras y están cumpliendo una medida judicial de internamiento. Dispone de 20 plazas.

Estas tres unidades están formadas por un equipo asistencial multidisciplinar compuesto por psiquiatras, psicólogos clínicos, terapeutas ocupacionales, médicos de familia, educadores sociales, monitores de salud mental, trabajadores sociales y profesionales de enfermería (enfermeras de salud mental y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería).

En las unidades de los dos centros penitenciarios de adultos, aspectos de como la seguridad, custodia, control y vigilancia de los pacientes recaen sobre el personal funcionario de prisiones, los cuales están integrados dentro de los equipos multidisciplinarios. En el centro de Justicia Juvenil, la seguridad y el control de las situaciones de riesgo corresponde a una empresa de seguridad privada.

Al nivel interno, y con carácter general, la organización para el funcionamiento de estas unidades consiste en diversos espacios de reunión y coordinación interdisciplinar:

- Pase de guardia diario, donde se repasan todas las incidencias del día anterior, se planifica la jornada, se

hace difusión de informaciones institucionales y se canalizan aportaciones del equipo.

- Reuniones de equipo multidisciplinar periódicas para compartir puntos de vista sobre situaciones clínicas complejas y para determinar su abordaje por parte del equipo asistencial.
- Sesiones clínicas semanales con el objetivo de compartir casos clínicos complejos y de fomentar la actividad docente.
- Reuniones de plan terapéutico individualizado, donde intervienen los profesionales asistenciales referentes de cada paciente para planificar el proceso asistencial.
- Reuniones de enfermería semanales, donde se abordan situaciones organizativas del día a día.
- Reuniones del equipo de gestión penitenciaria, donde los responsables de las unidades se reúnen con la dirección de la institución para tratar temas relacionados con la gestión.

A nivel externo, se llevan a cabo:

- Juntas de tratamiento semanales donde intervienen juristas junto con representantes de cada colectivo del equipo multidisciplinar, para consensuar decisiones sobre aspectos legales de los pacientes (autorizaciones de salidas, permisos, clasificaciones de grados penitenciarios, etc.).
- Reuniones de coordinación con la dirección de los centros penitenciarios o del centro educativo.
- Supervisiones clínicas de casos con supervisores externos.
- Reuniones con las fundaciones tutelares y servicios sociales *Ad Casum*.
- Reuniones de coordinación con los equipos de tratamiento de los distintos módulos de prisión o con los referentes de medidas penales alternativas.

El número de profesionales de la salud que trabajan entre los tres centros referidos asciende a un total de 245, repartidos de la siguiente manera:

- Unidad de Hospitalización Psiquiátrica Penitenciaria de Catalunya, en el centro penitenciario Brians 1: 112 profesionales, de los cuales 30 son enfermeros/as de salud mental.
- Unidad de Hospitalización y Rehabilitación Psiquiátrica Intensiva, en el centro penitenciario Brians 2: 86 profesionales, de los cuales 20 son enfermeros/as de salud mental.
- Unidad Terapéutica de Justicia Juvenil, en el centro educativo Els Til·lers: 47 profesionales, de los cuales 10 son enfermeros/as de salud mental.

3. ENFERMERÍA DE SALUD MENTAL Y LOS CUIDADOS A PACIENTES CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL EN PRISIÓN

En las tres unidades del Parc Sanitari Sant Joan de Déu citadas con anterioridad trabajan profesionales de enfermería de salud mental de atención continuada las 24 horas mediante tres turnos de trabajo. No existe rotación de profesionales entre los centros, de modo que cada unidad tiene asignada su propia relación de profesionales de enfermería. Estos profesionales administran los cuidados a las personas con discapacidad intelectual en unas condiciones particulares y específicas, condicionados por un contexto de régimen cerrado y por las características sociodemográficas y sanitarias propias de la prisión. Englobada por las funciones fundamentales de la profesión enfermera (promoción de la salud, prevención de la enfermedad, restauración del estado de salud y alivio del sufrimiento) la relación terapéutica paciente-profesional de enfermería en prisión se subsume en el difícil equilibrio entre la seguridad y el cuidado.

El ámbito penitenciario es propenso a disfunciones en la adecuada atención que los profesionales que trabajan en él deben proporcionar a las personas privadas de libertad que padecen un trastorno mental. Este contexto laboral es en muchas ocasiones facilitador del desarrollo del síndrome de *Burnout* entre sus profesionales de enfermería. Se ha constatado que el hecho de trabajar en prisiones puede suponer la exposición a ciertas situaciones de riesgo y son numerosos los estudios que apuntan a que trabajar en un centro penitenciario produce más cansancio o estrés que trabajar en un hospital o en la asistencia primaria. Síntomas como el cansancio emocional, la despersonalización, la pérdida de interés por el trabajo y la aparición de actitudes y conductas negativas derivan incluso en sentimientos de culpa por el fracaso percibido en estas relaciones sociales entre pacientes y profesionales y en una baja realización personal con pocas expectativas de éxito. De este modo, los profesionales de enfermería sobrecargados debido a la presión asistencial, insatisfechos por sus posibilidades de desempeño o sometidos a largos periodos de estrés laboral influyen negativamente a la hora de proporcionar cuidados de enfermería de calidad a las personas con discapacidad intelectual en prisión.

Por todo ello, se propone llevar a cabo un estudio cualitativo mediante la técnica de grupos focales con enfermeros/as que trabajan en los centros penitenciarios de la red de salud mental del Parc Sanitari Sant Joan de Déu.

La evaluación de la percepción de los profesionales de enfermería de salud mental en la aplicación de cuidados a pacientes con discapacidad intelectual en prisión mediante esta técnica de investigación permitirá obtener información sobre las áreas que más preocupan a estos profesionales. El análisis de la información obtenida debería ofrecer respuestas acordes a los problemas y a las necesidades de los pacientes con discapacidad intelectual en prisión.

CONTENIDO

1. HIPÓTESIS

La evaluación de la percepción de los profesionales de enfermería de salud mental en la aplicación de cuidados a pacientes con discapacidad intelectual en prisión permitirá aportar información para realizar propuestas de mejora multidimensionales en la aplicación los cuidados de enfermería a esta población.

2. OBJETIVOS

Objetivo principal

Evaluar la percepción de los profesionales de enfermería de salud mental en la aplicación de cuidados a pacientes con discapacidad intelectual en prisión.

Objetivos secundarios

1. Detectar los factores facilitadores y limitantes de los profesionales de enfermería de salud mental en la aplicación de cuidados a pacientes con discapacidad intelectual en prisión.
2. Aportar información para realizar propuestas de mejora multidimensionales en la aplicación de cuidados de enfermería a pacientes con discapacidad intelectual en prisión.

3. CRONOGRAMA

Se propone un cronograma para la implementación del estudio consistente en tres fases: planificación, ejecución y divulgación y replanificación.

4. VIABILIDAD DEL ESTUDIO

El presente estudio se realizará en cumplimiento de la Declaración de Helsinki (versión en vigor; actualmente Fortaleza, Brasil, octubre 2013). El estudio será realizado de acuerdo con el protocolo y con los requisitos legales pertinentes de la Ley 14/2007 de 3 de julio, de Investigación Biomédica, ya que se trata de un proyecto de investigación que nada tiene que ver con medicamentos. Antes de su inclusión en el estudio, los participantes firmarán un consentimiento informado en relación con la grabación en audio o video de las entrevistas.

| | | sep-23 | oct-23 | nov-23 | dic-23 | ene-24 | feb-24 | mar-24 | abr-24 | may-24 |
|------------------------------|---|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|--------|
| FASE DE PLANIFICACIÓN | Solicitud de aprobación por el Comité de Recerca y por el Comité de Ética e Investigación del medicamento | ■ | | | | | | | | |
| | Planteamiento de los objetivos | ■ | | | | | | | | |
| | Identificación y selección de la muestra | ■ | | | | | | | | |
| | Selección de los coordinadores y observadores de los grupos focales | | ■ | | | | | | | |
| FASE DE EJECUCIÓN | Información y consentimiento informado de los participantes | | ■ | | | | | | | |
| | Diseño de la estrategia del desarrollo de las sesiones | | | ■ | | | | | | |
| | Fijación de las fechas de las sesiones de los grupos focales y reserva de aulas | | | ■ | | | | | | |
| | 1 ^{as} sesiones de grupos focales | | | | ■ | | | | | |
| | Transcripción y análisis de las sesiones | | | | ■ | | | | | |
| | 2 ^{as} sesiones de grupos focales | | | | | ■ | | | | |
| | Transcripción y análisis de las sesiones | | | | | ■ | | | | |
| | Sesiones sucesivas de grupos focales, si procede | | | | | | ■ | ■ | | |
| | Transcripción y análisis de las sesiones, si procede | | | | | | ■ | ■ | | |
| FASE DE DIVULGACIÓN | Redacción del informe final | | | | | | | ■ | ■ | |
| | Presentación del informe y de las propuestas de mejora al Comité de Dirección | | | | | | | | | ■ |

Tabla 1. Cronograma.

El estudio deberá ser aprobado por el grupo de investigación del ámbito penitenciario del Parc Sanitari Sant Joan de Déu (grupo de investigación SMAP). Se solicitará la aprobación además por el Comité de Investigación y por el Comité de Ética e Investigación del medicamento (CEIm) de la Fundació Sant Joan de Déu.

El estudio no precisará financiación externa, aunque se estudiará el cumplimiento de los requisitos necesarios para la solicitud de las distintas becas de investigación al alcance del investigador, tanto internas del propio Parc Sanitari Sant Joan de Déu como externas.

BIBLIOGRAFÍA

- Coll A. Enfermería penitenciaria, ¿es necesaria una formación específica? Área de Sanidad de la Dirección General de Servicios Penitenciarios. Barcelona. 2014.
- Huete A, Díaz E. Personas con discapacidad afectadas por el sistema penal - penitenciario en España. Revista de Servicios Sociales. 2008.
- Muñoz L. Discapacidad intelectual en Centro Penitenciario Brians 1: Prevalencia, características y necesidades específicas. 2020.
- Sánchez-Roig M; Coll A. La enfermería penitenciaria y su formación. Rev Esp Sanid Penit 2016; 18: 110-119 43.
- Tort V. La discapacidad intelectual y el ámbito penitenciario. Rev Esp Sanid Penit. 2016;18.
- Vicens-Pons E, et al. Aproximación a la Metodología para el estudio de los Trastornos mentales en población penitenciaria. El estudio PreCa. Rev Esp Sanid Penit. 2009.
- Defensor del Pueblo. Las personas con discapacidad intelectual en prisión. 2018.
- Bringas C, Fernández-Muñiz A, Álvarez-Fresno E, Martínez-Cordero A, Rodríguez-Díaz, FJ. Influencia del síndrome de burnout en la salud de los trabajadores penitenciarios. Rev Esp Sanid Penit 2015; 17: 67-74.
- Artículo "La salut mental en l'ecosistema penitenciari. Reflexió sobre la relació recíproca entre els problemes de salut mental i el sistema penitenciari". SOM Salut Mental 360. <https://www.som360.org/ca/monografico/salut-mental-presos/articulo/salut-mental-lecosistema-penitenciari>. Consultado el 15 de febrero de 2023.
- Artículo "Més de la meitat dels presos tenen problemes de salut mental". Diari ara, 21 de diciembre de 2022. https://www.ara.cat/societat/justicia/mes-meitat-dels-presos-tenen-problemes-salut-mental_1_4580250.html. Consultado el 16 de febrero de 2023.
- Web del Departament de Justícia, Drets i Memòria. Secretaria de Mesures Penals, Reinserció i Atenció a la Víctima Descriptors estadístics de serveis penitenciaris i rehabilitació. http://www.gencat.cat/justicia/estadistiques_serveis_penitenciaris/index.htm. Consultado el 26 de febrero de 2023.

Aproximación a algunas líneas de avance en el abordaje del cáncer, desde la perspectiva de las necesidades de los pacientes



Boi Ruiz García MD PhD.

Instituto Universitario de Pacientes.
Universidad Internacional de Catalunya.

boi.ruiz@uic.es



Isabel Amo Mora Psic MsC.

Instituto Universitario de Pacientes.
Universidad Internacional de Catalunya.

iamo@uic.es



Alex Figueras Nadal PharmG.

Instituto Universitario de Pacientes.
Universidad Internacional de Catalunya.

ABSTRACT

The comprehensive approach to cancer, and the set of needs of the people affected, is one of the great challenges that the health systems of developed countries must face. The aging of the population and the improvement of survival pose far-reaching challenges. Technological innovation and the development of new treatments imply the need for more financial resources to guarantee patient access to these innovations. Improving early detection requires greater system capacity (at the organizational, human resources and management level) to be able to attend to people with the necessary agility and speed.

In recent decades there have been very notable advances in the prevention, diagnosis and treatment of cancer, but there are still many pending challenges, especially in the monitoring of patients from a psychosocial perspective, in case management and in the organization of the care circuits.

The different plans and strategies in force against cancer at a European, state and regional level suggest lines of progress in many of the aforementioned areas. This article aims to collect some of these areas of progress and identify pending challenges from the perspective of the global needs of patients.

KEYWORDS

Cancer, Oncological Care, Patients, Psychosocial Support, Screening

RESUMEN

El abordaje integral del cáncer y del conjunto de necesidades de las personas afectadas es uno de los grandes retos al que deben hacer frente los sistemas sanitarios de los países desarrollados. El envejecimiento de la población y la mejora de la supervivencia plantean desafíos de gran alcance. La innovación tecnológica y el desarrollo de nuevos tratamientos implican la necesidad de disponer de más recursos económicos para garantizar el acceso de los pacientes a dichas innovaciones. La mejora de la detección precoz requiere una mayor capacidad del sistema (a nivel de organización, de recursos humanos y de gestión) para poder atender a las personas con la agilidad y celeridad necesarias.

En las últimas décadas se han producido avances muy notables en la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del cáncer, pero existen todavía muchos retos pendientes, especialmente en el acompañamiento de los pacientes desde la perspectiva psicosocial, en la gestión del caso y en la organización de los circuitos asistenciales.

Los distintos planes y estrategias vigentes frente al cáncer a nivel europeo, estatal y autonómico plantean líneas de avance en muchas de las áreas mencionadas. El presente artículo pretende recoger algunas de estas áreas de avance e identificar retos pendientes desde la perspectiva de las necesidades globales de los pacientes.

PALABRAS CLAVE

Cáncer, Atención Oncológica, Pacientes, Acompañamiento Psicosocial, Cribados

INTRODUCCIÓN

El aumento de la esperanza de vida y el consecuente envejecimiento de la población, la cronificación de ciertas enfermedades, el desarrollo continuo de nuevos avances médicos y tecnológicos, el crecimiento de las expectativas por parte de la sociedad o la visión de la salud desde una perspectiva más amplia y global, son algunos de los factores que condicionan la actuación de los sistemas de salud de los países más avanzados.

Estos factores determinan de manera especial el abordaje de enfermedades como el cáncer, ante la cual se han realizado avances muy notables, pero que, por su magnitud e impacto, requiere un análisis profundo y continuado a fin de seguir avanzando, tanto en los campos de la prevención, el diagnóstico y el tratamiento, como en el acompañamiento y apoyo que se da a las personas afectadas.

En el año 2017 el Foro Mundial de Oncología identificó las principales áreas en las que actuar para aportar valor a la lucha contra el cáncer. Estas áreas son:

- El desarrollo de una narrativa del cáncer desde una perspectiva que aporte esperanza y comunique una actitud positiva.
- La creación de un movimiento social centrado en la persona, que implique al conjunto de profesionales y agentes involucrados.
- La consecución de una financiación adicional y sostenible, que incluya la innovación, el desarrollo de infraestructuras y la introducción de modelos de prestación asistencial basados en nuevas tecnologías.
- El impulso de la investigación, que alcance el desarrollo de diagnósticos, medicamentos y tecnologías asequibles, así como nuevos modelos de prestación de servicios.

A partir de estas áreas de acción prioritarias, se han analizado distintos documentos, planes y estrategias de salud a nivel europeo, estatal y autonómico, para buscar una aproximación sintética sobre algunas áreas de mejora, haciendo especial énfasis en la perspectiva de las necesidades de los pacientes.

CONTENIDO

Se han analizado distintos ámbitos que conforman el abordaje de la enfermedad oncológica con el fin de evaluar los logros alcanzados y señalar algunos retos aún pendientes. A continuación, se realiza una aproximación sobre cada una de estas áreas.

1. PREVENCIÓN Y DETECCIÓN PRECOZ

En los últimos años se han implantado, por parte de los sistemas públicos de salud, distintos cribados que han obtenido resultados positivos, con una traslación evidente en los casos que se atienden en las consultas médicas y que han ocasionado una mejora de la supervivencia de los pacientes.

En general, existe todavía un margen para incrementar la participación en los cribados actualmente en marcha, si se llevan a cabo acciones para facilitar la participación de los grupos diana. Es importante realizar un análisis más exhaustivo de los resultados alcanzados mediante estos programas; ya que las evaluaciones realizadas indican que los resultados son positivos, pero falta profundidad para valorar mejor los aspectos económicos de coste/beneficio y coste/oportunidad.

Ante la posible introducción de nuevos cribados y el mayor desarrollo de los actuales, es crítico que el sistema disponga de los recursos y la capacidad para atender de forma ágil, mediante circuitos de diagnóstico rápido, los casos detectados. La disponibilidad de profesionales y la capacidad organizativa del sistema son actualmente condicionantes importantes y, ante eventuales avances en la capacidad de detección, resultará fundamental resolver estas limitaciones.

En el caso de la vacunación se han conseguido avances contra la hepatitis B o frente al papiloma humano, que podrían extenderse a través de la ampliación, concretamente en el segundo caso llegando a la población masculina adolescente.

También la legislación antitabaco ha permitido alcanzar avances notables en la prevención del cáncer y la protección de la salud de la ciudadanía. Igualmente, son efectivas las campañas de sensibilización e información que, entre otras cosas, ayudan a mejorar la participación en los programas de salud, a la autodetección y a transmitir un mensaje sobre la capacidad de cuidar e incidir en la propia salud desde una narrativa positiva. En este sentido, existe un margen para hacer énfasis en la promoción de hábitos en positivo (aquello que debemos hacer) más que en los hábitos negativos (lo que no deberíamos hacer), que ya son más conocidos por la población.

2. CALIDAD DE VIDA Y ATENCIÓN AFECTIVO-EFECTIVA

En la atención oncológica, igual que en la mayoría de las enfermedades y ámbitos de atención, existe todavía un importante camino por recorrer a la hora de incorporar la perspectiva y la experiencia del paciente.

El tan reivindicado objetivo de situar “el paciente en el centro del sistema” no siempre ha logrado traducirse en medidas reales y efectivas. En este sentido, es fundamental actuar en aspectos como el diagnóstico rápido y la reducción de los tiempos de espera. Un sistema de calidad que pone el paciente en el centro debe avanzar en la reducción de los tiempos de espera, prestando en cada momento la atención por parte del personal más capacitado para ello y poniendo énfasis en cuidar y acompañar a las personas. En definitiva, debe ser un sistema capaz de realizar una gestión adecuada de cada caso, con transiciones rápidas, amables, efectivas y acompañadas.

Experiencias como la del paciente experto resultan muy valiosas y debe avanzarse también en una mayor introducción de los PROM (Resultados Reportados por el Paciente).

Por otra parte, cuando existen distintas opciones terapéuticas, los pacientes deben poder tomar parte en la elección de aquella que se adapte mejor a sus preferencias y visiones y consensuar con los profesionales la opción más adecuada.

Respecto a la prestación de una atención que dé respuesta a las necesidades integrales de los pacientes, se percibe un acompañamiento desigual. Así, por ejemplo, en relación con la psicooncología, pese a tratarse de una opción disponible y accesible en los centros, no siempre se ofrece a los pacientes.

La psicooncología debería formar parte de la prestación de forma básica, tanto en el momento del diagnóstico y el tratamiento como en el resto del itinerario vital. En este punto, también son clave las necesidades y preferencias de cada paciente a la hora de elegir los servicios y apoyos disponibles. El paciente oncológico debería conocer y tener a su alcance el conjunto de servicios/profesionales que puede requerir a lo largo de su itinerario (psicooncología, nutrición, geriatría...), así como las necesidades de tipo social. La mejora de la supervivencia y el envejecimiento de la población hacen que se incremente el número de personas con cáncer viviendo solas, que precisan un seguimiento y una atención coordinada y multidisciplinar. Siendo fundamental la integración de la atención sanitaria y social.

Asimismo, desde la perspectiva del paciente, son muy importantes las habilidades comunicativas por parte de los profesionales, tanto desde el punto de vista cualitativo (desarrollo de las habilidades) como cuantitativo (tiempo que se dedica al paciente).

3. ATENCIÓN SANITARIA

En los últimos años se han producido avances notables en la organización de la atención sanitaria, como el establecimiento de los circuitos de diagnóstico rápido. Sin embargo, se observa aún un margen de mejora en algunos de estos circuitos, especialmente en cuanto a la reducción del tiempo que transcurre entre el primer síntoma y el diagnóstico. Para ello, no solo es necesario avanzar en la educación sanitaria de la población para identificar señales de la enfermedad, sino también mejorar y acelerar los circuitos de coordinación y derivación en estas primeras fases.

Compartir datos y sistemas de información entre centros y niveles asistenciales constituye un instrumento crucial para la mejora, pero la innovación no puede ser solo tecnológica, sino que debe provocar también innovación en el modelo organizativo y en la gestión clínica. Figuras como la del gestor/a de casos suponen un avance notable, puesto que ayudan a los pacientes a circular con mayores garantías por el sistema.

Asimismo, desde la perspectiva del paciente, resulta fundamental que los circuitos de diagnóstico tengan en cuenta no solo aspectos clínicos sino también la vertiente emocional que se deriva de la situación vivida. La comunicación y la información deben estar presentes en todo el proceso, evitando situaciones de desinformación, especialmente en momentos críticos como la realización de pruebas diagnósticas. La información e interpretación por parte de los profesionales es fundamental para evitar el uso de fuentes alternativas e indeseadas por parte de los pacientes.

Otros aspectos con recorrido para mejorar la atención sanitaria son la acreditación de servicios por las sociedades científicas, la fijación de estándares de calidad o el establecimiento de rutas asistenciales multidisciplinarias.

Respecto al establecimiento de centros de referencia, es una evidencia que la calidad de los resultados está vinculada al volumen de procedimientos realizados y que no pueden atenderse determinados casos en todos los centros. Es esencial una masa crítica de actividad para contar con la experticia necesaria y muchas veces este criterio asistencial de planificación se contradice con intereses políticos y territoriales, ya que se tiende a considerar la equidad únicamente desde un punto de vista geográfico. Hacer prevalecer los criterios asistenciales en la planificación de los servicios resulta fundamental.

4. OTROS ÁMBITOS DE ACTUACIÓN

La producción científica ha crecido exponencialmente en los últimos diez años y actualmente existe capacidad para ofrecer diferentes alternativas de tratamiento a los pacientes, con la opción de los ensayos clínicos. No obstante, en el contexto actual es esencial destinar más recursos a innovación e investigación y hacer un uso eficiente de los mismos.

También es muy importante asegurar el acceso a los nuevos tratamientos que aporten valor y que se garantice la equidad en este aspecto. En este sentido, el actual sistema, en que la decisión sobre la inclusión de nuevas prestaciones y tratamientos es del Ministerio de Sanidad mientras que la financiación corresponde a las comunidades autónomas, genera tensiones y eventuales inequidades, puesto que no se garantiza que existan recursos suficientes para sufragar dichos tratamientos.

La información que se genera en el conjunto del sistema es ingente y, aunque se disponga ya de la tecnología para poder llevar a cabo un mejor uso de los datos, actualmente no se está aprovechando el conjunto de sus potencialidades (por ejemplo, relacionando los registros con datos clínicos), por lo que se trata de un ámbito en el que aún se tiene que avanzar, por ejemplo, en el análisis de los datos de eficacia de la práctica clínica.

CONCLUSIONES

Del análisis de los distintos ámbitos que conforman el abordaje de la enfermedad oncológica, se destacan los siguientes aspectos:

- Los cribados implantados han permitido avanzar notablemente en la detección precoz. Deben evaluarse sus resultados y, de acuerdo con la evidencia científica, ampliar estos cribados a otros tumores, pero es crítico que el sistema tenga capacidad de respuesta para poder diagnosticar y atender con celeridad a los pacientes mediante circuitos rápidos.
- Los futuros avances en esta área (cribado multiturismo mediante biopsia líquida, secuenciación genómica...) abren múltiples posibilidades que el sistema debe ser capaz de asumir y gestionar. La inteligencia artificial puede ser un elemento de ayuda a la hora de determinar sobre qué grupos se deben llevar a cabo programas de salud o acciones de comunicación.
- Debe seguir incidiéndose en medidas legislativas para reducir el hábito tabáquico, complementadas

con campañas de sensibilización. Estas campañas no sólo deben centrarse en la prevención de los factores de riesgo (tabaco, alcohol...) sino en la promoción de hábitos saludables.

- La introducción de la experiencia de paciente y la figura del paciente experto se tienen que impulsar. Del mismo modo, debe avanzarse en la consideración de las preferencias y perspectivas del paciente en la toma de decisiones que afectan a su salud.
- El objetivo de hacer del paciente el centro del sistema debe traducirse en acciones que lo hagan posible. La mejora de la coordinación entre recursos, la compartición de datos o la introducción de figuras como el gestor de casos son algunos ejemplos de medidas que permiten avanzar en esta línea, puesto que inciden en aspectos críticos como la rapidez en el diagnóstico o la reducción de los tiempos de espera.
- La calidad de la organización de los flujos asistenciales no se encuentra al mismo nivel que la calidad de la atención médica. La innovación tecnológica debe ir acompañada de una innovación en el modelo organizativo y en la gestión clínica.
- Debe extenderse la psicooncología como prestación básica, tanto en el momento del diagnóstico y el tratamiento como en el resto del itinerario vital de los pacientes.
- Más allá de los tratamientos estrictamente médicos, los pacientes oncológicos deberían conocer y tener a su alcance, como prestación pública, una gama de servicios (psicooncología, fisioterapia, nutrición, geriatría...) como opción disponible que pueden necesitar a lo largo de su proceso. Las rutas asistenciales tienen que ser multidisciplinares.
- El apoyo social es un elemento clave y lo será aún más con el envejecimiento de la población y la mejora de la supervivencia. Los tratamientos médicos deben acompañarse también del necesario acompañamiento social, especialmente cuando requieren derivaciones a centros alejados del domicilio de los pacientes. Es esencial integrar la atención sanitaria y la atención social.
- La comunicación empática con el paciente es fundamental. Debería considerarse la perspectiva emocio-

| Fortalezas | Debilidades |
|---|---|
| Mejora de la capacidad de detección mediante cribados. | Capacidad insuficiente del sistema (falta de profesionales). |
| Medidas legislativas para restringir el hábito tabáquico. | Excesivo tiempo transcurrido entre el primer síntoma y el diagnóstico. |
| Alto nivel de la atención médica. | Demoras en las derivaciones y en el tránsito asistencial. Escasa innovación organizativa. |
| Elevado nivel de desarrollo de la investigación e innovación. | Desigual implantación de la psicooncología. |
| Capacidad de ofrecer tratamientos innovadores mediante ensayos clínicos. | Insuficiente apoyo social a las necesidades de los pacientes. |
| Historia clínica compartida. | Tensiones generadas por la introducción de nuevos tratamientos sin la financiación necesaria. |
| Existencia de centros de referencia. | Escaso tiempo dedicado a la comunicación con los pacientes. |
| Progresiva introducción de la perspectiva de paciente en la toma de decisiones. | |
| Oportunidades | Amenazas |
| Extensión de cribados a otros tumores. | Incertidumbre y sobrediagnóstico (nuevos avances en la detección) sin capacidad de respuesta. |
| Futuros avances en la detección precoz (cribados multitumor, secuenciación genética). | Crecimiento de las necesidades sanitarias y sociales por envejecimiento de la población y mejora de la supervivencia. |
| Uso de la IA para guiar los programas sanitarios. | Uso de fuentes alternativas de información por parte de los pacientes. |
| Impulso de nuevos programas y campañas de prevención y promoción de la salud. | Intervención de criterios políticos y no sanitarios en la planificación de recursos. |
| Introducción de la figura del gestor de casos. | Financiación insuficiente ante una demanda creciente. |
| Establecimiento de una cartera de servicios multidisciplinar al alcance del paciente en todo su itinerario. | |
| Extensión de la figura del paciente experto y PROM. | |
| Mayor uso de los registros y datos generados por el sistema en sus distintos niveles. | |
| Acreditación de servicios, introducción de estándares de calidad. | |

Tabla 1. Análisis DAFO.

- nal en los circuitos asistenciales, fomentar las habilidades comunicativas de los profesionales y ampliar los tiempos destinados a la comunicación y la escucha de los pacientes, previniendo así el uso de fuentes informativas alternativas.
- A pesar de los avances realizados, deberían destinarse más recursos a la investigación e innovación, favorecer el acceso equitativo a los nuevos tratamientos y asegurar su financiación mediante fondos adicionales.
 - Debería aprovecharse mejor la cantidad ingente de información y datos generados por el sistema en sus distintos niveles para mejorar el conocimiento, facilitar la evaluación de resultados y detectar líneas de avance.
 - Algunas oportunidades de mejora desde la perspectiva asistencial se centran en la acreditación de servicios, el establecimiento de estándares de calidad y la promoción de centros de referencia ya que es esencial una masa crítica de actividad para contar con la experiencia necesaria para llevar a cabo determinados tratamientos.
 - La equidad en el acceso a la atención no puede limitarse a criterios geográficos y los intereses políticos territoriales, debería quedar al margen de las decisiones de política sanitaria.
- A partir de estas conclusiones se plantea un análisis DAFO que identifica las principales fortalezas, debilidades, oportunidades y amenazas en este campo (Tabla 1).

BIBLIOGRAFÍA

1. OncoRetos. Estrategias sanitarias en cáncer. Mirando hacia el futuro. 2019, Luzán 5 Health Consulting S.A.
2. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud (Actualización 2021). Ministerio de Sanidad.
3. https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/plan-CalidadSNS/pdf/Estrategia_en_cancer_del_Sistema_Nacional_de_Salud_Actualizacion_2021.pdf
4. La situación del cáncer en España: Informe 2015. Gonzalo López-Abente, Olivier Núñez, Beatriz Pérez-Gómez, Nuria Aragonés, Marina Pollán, Madrid: Instituto de Salud Carlos III, 2015
5. <https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesCronicas/Documents/informes/cancer2015.pdf>
6. Europe's Beating Cancer Plan. Communication from the commission to the European Parliament and the Council
7. https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf
8. Achieving World-Class Cancer Outcomes: A Strategy for England 2015-2020: Progress report 2016-2017. National Health Service.
9. <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2017/10/national-cancer-transformation-programme-2016-17-progress.pdf>
10. Pla Director d'Oncologia (Catalunya). Pla contra el Càncer a Catalunya 2015-2020. Barcelona: Departament de Salut; 2015.
11. https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/1685/pla_cancer_catalunya_2015.pdf?sequence=1&isAllowed=y
12. Estrategia de cáncer en Andalucía. Junta de Andalucía, Consejería de Salud y Consumo.
13. <https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/EstrategiadeCancerdeAndalucia.pdf>
14. Estrategias y proyectos de atención oncológica en Aragón 2017.
15. https://transparencia.aragon.es/sites/default/files/documents/estrategias_proyectos_atencion_oncologica_aragon_2017.pdf
16. Estrategia de gestión del cáncer en Galicia 2022-2028.
17. https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1635/Estrategia_de_gestion_del_cancer_en_Galicia_22-28.pdf
18. Programa de Atención al Cáncer. Principado de Asturias 2010-2013.
19. <https://www.astursalud.es/documents/35439/36608/PAC%202010-2013.%20Documento%20completo.pdf/f3352592-a4c9-63b0-ffdb-bfbca65fe9f8>
20. Plan oncológico de Castilla-La Mancha 2007-2010.
21. https://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/planes_cancer/castilla_lamanca.pdf
22. Estrategia regional de atención al paciente oncológico en Castilla y León. 2018
23. <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/atencion-paciente-oncologico.ficheros/1308260-Estrategia%20ONCYL%20%28P%C3%A1ginas%20completo%29.pdf>
24. Estrategia contra el cáncer de la Comunitat Valenciana. 2019-2022.
25. <https://socvalped.com/wp-content/uploads/2019/06/EstrategiaCancer20190121.pdf>
26. Plan integral contra el cáncer en Extremadura 2022-2026.
27. https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/CustomContentResources/Plan%20Integral%20contra%20el%20C%C3%A1ncer%20en%20Extremadura%202022-2026.pdf
28. Plan Oncológico de Euskadi 2018-2023
29. http://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/plan_oncologico_2018_2023/es_def/adjuntos/plan-oncologico-euskadi-2018-2023.pdf

Nuevo modelo asistencial en la atención del enfermo grave: UCI extendida basada en la coordinación multidisciplinar y en el uso de las técnicas de la información y la comunicación



Xavier Mate García

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



Melcior Martínez Pérez

Jefe de UCI transversal Centro Médico Teknon y
Hospital Quirónsalud Badalona
melcior.martinez@quironsalud.es

ABSTRACT

Critically ill patients have traditionally been cared for within the physical structure of Intensive Care Services (IMS). In recent years it has been postulated to understand the care of these patients in the Intensive Care Units (ICU), as a continuum of care including the pre-ICU phase, the ICU itself and the post-ICU. We propose a change of care model at the General University Hospital of Catalonia, based on an ICU extended to the hospitalization rooms, for this we will use pre-established criteria for the clinical follow-up of patients discharged from ICU to ward, severity scores for the detection of potentially serious patients in Emergency and conventional hospitalization and the use of Information and Communication Technologies in the form of continuous monitoring non-invasive of the main physiological variables. We intend to control a total of 120 post-ICU patients and 200 patients detected in conventional ward who will move to the extended ICU modality. This new care model will allow us to make better use of ICU and hospital resources, as well as a reorganization of the flows of SMI professionals.

KEYWORDS

Extended ICU, Continuous Monitoring, Severity Score

RESUMEN

Los pacientes graves han sido atendidos tradicionalmente dentro de la estructura física de los Servicios de Medicina Intensiva (SMI). En los últimos años se ha postulado entender la atención de estos pacientes en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), como un continuo asistencial incluyendo la fase pre-UCI la propia de UCI y la post-UCI. Se propone un cambio de modelo asistencial en el Hospital Universitario General de Catalunya, basado en una UCI extendida a las salas de hospitalización. Para ello se utilizan criterios preestablecidos para el seguimiento clínico de pacientes dados de alta de UCI a planta, scores de gravedad para la detección de pacientes potencialmente graves en Urgencias y en hospitalización convencional y la utilización de las tecnologías de la información y la comunicación en forma de monitorización continua no invasiva de las principales variables fisiológicas. Se pretende controlar un total de 120 pacientes post-UCI y 200 pacientes detectados en sala convencional que pasarán a la modalidad de UCI extendida. Este nuevo modelo asistencial permitirá un mejor aprovechamiento de los recursos de UCI y del hospital, así como una reordenación de los flujos de los profesionales del SMI.

PALABRAS CLAVE

UCI Extendida, Monitorización Continua, Scores Gravedad

INTRODUCCIÓN

Los Servicios de Medicina Intensiva (SMI) y más concretamente el inicio de la Ventilación Mecánica Invasiva (VMI) tiene su origen en la epidemia de poliomielitis de Dinamarca en el verano de 1952. Para poder ventilar a los niños afectados se practicó una traqueotomía y se introdujo a su través un tubo conectado a una bolsa de aire que permitió introducir oxígeno en los pulmones, generando una presión positiva en la inspiración, saliendo el aire pasivamente durante la espiración¹.

Las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) como ahora las conocemos surgieron por la iniciativa del Dr. Peter Safar, pionero en el desarrollo de los servicios médicos de emergencia y padre de la Reanimación Cardiopulmonar (RCP). Inauguró la primera UCI en los Estados Unidos en el Hospital de Baltimore en el año 1958².

La primera UCI en España se creó el año 1965 en la Fundación Jiménez Díaz y en Cataluña en el Hospital del Mar en 1970.

Desde su inicio las UCI han funcionado con un sistema bastante cerrado, controlando los intensivistas básicamente a los pacientes ingresados dentro de las cuatro paredes de los SMI. El primer paso para abrir las UCI fue el desarrollo de las unidades de semicríticos, para control y tratamiento de pacientes de gravedad menor o moderada. Por otra parte, en los últimos años se han creado los Equipos de Respuesta Rápida (ERR), diseñados para una mejor valoración e intervención rápidas de pacientes que no están ingresados en UCI y que presentan un deterioro clínico agudo³.

Para la detección precoz del deterioro clínico se han desarrollado los llamados “*early warning scores*” (EWS), que detectan de forma preventiva, a través del análisis de un conjunto de variables fisiológicas, el deterioro clínico de los pacientes en planta convencional o urgencias antes que este se llegue a producir, siendo el más utilizado el británico en su segunda versión: “*National early warning score 2*” (NEWS2)⁴.

No obstante, estos sistemas se basan en una monitorización discontinua y no han conseguido demostrar que su uso tenga un claro impacto en el pronóstico de los pacientes. Un nuevo concepto es la monitorización continua de pacientes en planta convencional⁵, son sistemas de telemetría que controlan por control remoto (idealmente por Wi-Fi) las principales variables fisiológicas. En sus formas de desarrollo más complejas, estos sistemas de monitorización permiten

desarrollar algoritmos predictivos a través del análisis de los datos clínicos recogidos electrónicamente. Estos sistemas idealmente tienen que ser precisos, seguros y sobre todo dar señales e información de los principales signos vitales con la mínima incidencia de artefactos y falsas alarmas.

Hasta ahora, la evidencia sobre el impacto en la evolución clínica de los pacientes de los sistemas de monitorización continua ha dado resultados no concluyentes y en algunos casos contradictorios^{6,7}.

En el año 2020 las UCI vivieron una situación totalmente desconocida hasta entonces, la pandemia COVID: en pocos días los recursos de camas de UCI y de profesionales especializados se vieron superados ampliamente, con la necesidad de tratar un número importantísimo de pacientes con una gran gravedad y complejidad, obligando a reinventar espacios fuera de los estructurales de la UCI y atendiendo a los pacientes a través de equipos multidisciplinares coordinados por especialistas en medicina intensiva (tanto médicos como enfermeros). Esta situación enseñó que era posible trabajar de una forma muy diferente a la que hasta ese momento se había pensado: podría ser una buena decisión considerar en términos de una mayor racionalización de la admisión de los pacientes en UCI, flexibilizar tanto los profesionales como otros espacios del hospital⁸.

Finalmente, cada vez más, se postula que se tiene que considerar la patología crítica o grave como un continuo, que va desde los momentos más precoces de la enfermedad (pre-UCI) hasta el ingreso en las unidades de críticos y, luego, llegar al periodo de recuperación y rehabilitación. En la fase pre-UCI lo más importante sería la detección precoz del posible deterioro clínico (a través de la monitorización continua), siendo en el caso de la fase post-UCI deseable también la monitorización de un subgrupo de pacientes con un alto riesgo de empeoramiento clínico (pacientes frágiles, después de un ingreso prolongado en UCI, pacientes post-operados de alta complejidad...)⁹.

CONTENIDO

1. OBJETIVOS

1. Desarrollar un nuevo modelo asistencial del paciente crítico en el Hospital Universitari General de Catalunya (HUGC), redefiniendo el papel de los médicos intensivistas más allá del entorno de la UCI, que permita dar respuesta a la falta de profesionales

especializados como a la posible aparición de una nueva situación parecida a la pandemia COVID.

2. Utilización en este nuevo modelo asistencial de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC), que permitan desarrollar este modelo con seguridad y eficacia, independientemente de la ubicación exacta del paciente.
3. Evaluar la posibilidad de que, al menos en parte, estas nuevas herramientas de monitorización utilizan la tecnología sin cables y, por tanto, puedan ser utilizadas de forma fácil en cualquier cama de hospitalización convencional.

2. MATERIAL Y MÉTODOS

En la primera fase del estudio se ha utilizado la metodología DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) como herramienta de reflexión para analizar correctamente la situación actual tanto del Servicio de Medicina Intensiva del HUGC como de sus interrelaciones con otros servicios del hospital y la fotografía actual del conjunto del hospital.

Una vez realizado el análisis DAFO y a través de la información analizada de los 4 componentes de su matriz, se define la estrategia a seguir para poder conseguir los objetivos antes descritos.

Se han definido 2 estrategias diferenciadas para desarrollar este proyecto:

- Estrategia ofensiva, que surge de la relación entre Fortalezas y Oportunidades. Se utilizan en el sentido de reorientación del rol que ha jugado hasta ahora el SMI dentro del hospital. Para conseguir que el papel de los profesionales de la UCI vaya más allá del control y tratamiento de los pacientes ingresados en el SMI.
- Estrategia adaptativa, que se obtuvo relacionando Debilidades y Oportunidades. Se utilizan para desarrollar el uso de las TIC dentro del hospital, desarrollando las acciones necesarias para conseguir la monitorización continua de un subgrupo determinado de pacientes.

En relación con el diseño del proyecto se ha realizado una separación entre los objetivos del nuevo modelo asistencial y el de la utilización de las TIC, para conseguir la monitorización no invasiva de pacientes en la sala de hospitalización convencional.

3. NUEVO MODELO ASISTENCIAL

1. Control de pacientes post-UCI en sala convencional por parte de los médicos del SMI.
 - Esta primera fase se empezó como prueba piloto en abril de 2022, con la población diana:
 - Pacientes ingresados en UCI ≥ 14 días.
 - Pacientes en VMI ≥ 7 días.
 - Intervenido de neurocirugía (SNC).
 - Altas de pacientes > 65 años con un índice de fragilidad 3 y 4 según *Clinical Frailty Scale*⁹.
 - Pacientes con *Acute Physiology and Chronic Health disease Classification System II* (APACHE II) > 15 .
 - Pacientes que han presentado fracaso multiorgánico en ≥ 2 órganos.
 - Reuniones con todos los responsables de los ámbitos asistenciales implicados en este cambio asistencial.
 - Inicio de la actividad junio 2022. Desde esta fecha el SMI del HUGC tiene unos pacientes adscritos dentro del área crítica y otros pacientes que se controlan (según los criterios arriba descritos) en las salas de hospitalización convencional.
 - Los indicadores para analizar son:
 - El total de pacientes que son dados de alta de la UCI y siguen siendo controlados por el equipo de profesionales del SMI.
 - El porcentaje de pacientes controlados externamente del total de pacientes del SMI.
 - Días de hospitalización en la modalidad de UCI extendida.
 - Porcentaje de reingresos de estos pacientes en la UCI convencional.
2. Detección de pacientes potencialmente graves o en riesgo, tanto en Urgencias como en las salas convencionales a partir de la implementación de la escala NEWS 2.

En esta segunda fase, se desarrolla uno de los “*early warning scores*” más estudiados, concretamente el NEWS 2 en la versión adaptada británica (NEWS2). En este caso la población diana son todos los pacientes

| Parámetro | Score | | | | | | |
|------------------------|-------|---------|---------|---------|--------------------------|--------------------------|--------------------|
| | 3 | 2 | 1 | 0 | 1 | 2 | 3 |
| FR (rpm) | ≤8 | | 9-11 | 12-20 | | 21-24 | ≥25 |
| SpO ₂ 1 (%) | ≤91 | 92-93 | 94-95 | ≥96 | | | |
| SpO ₂ 2 (%) | ≤83 | 84-85 | 86-87 | 88-92 | 93-94 con O ₂ | 95-96 con O ₂ | ≥97 |
| | | | | ≥93 AA | | | con O ₂ |
| | | | | | | | |
| Oxígeno o AA | | oxígeno | | AA | | | |
| TAs (mmHg) | ≤90 | 91-100 | 101-110 | 111-219 | | | ≥220 |
| FC (lpm) | ≤40 | | 41-50 | 51-90 | 91-110 | 111-130 | ≥131 |
| Consciencia | | | | Alerta | | | CVPU |
| Temperatura (°C). | ≤35 | | 35.1-38 | | 38.1-39 | ≥39.1 | |

Tabla 1. *National early warning score 2 (NEWS2).*

hospitalizados y los pacientes que llegan a urgencias y en triaje son clasificados como niveles I, II o III.

Se trata de una escala que evalúa de forma sencilla 6 parámetros fisiológicos, asignando entre 0 y 3 puntos a cada parámetro en función a la desviación de la normalidad. Finalmente clasifica a los pacientes en función de la puntuación obtenida en 4 niveles de riesgo y a cada nivel se le asigna una respuesta clínico-terapéutica de intensidad diferenciada.

Actualmente se dispone de enlaces de cálculo inmediato, que pueden estar en el ordenador de trabajo a pie de cama, de manera que el cálculo del score es simple, automático y rápido.

Grupos de riesgo según la escala NEWS2:

- Bajo riesgo: puntuación total de 1 a 4.
- Riesgo bajo a intermedio: cuando alguno de los parámetros fisiológicos presenta una puntuación máxima.
- Riesgo intermedio: puntuación total entre 5 y 6.
- Riesgo alto: puntuación total ≥ 7.

Se han definido diferentes niveles de respuesta asistencial en relación con la puntuación obtenida en la escala. En el caso de estudio la respuesta asistencial será:

- Pacientes de bajo riesgo: ningún cambio terapéutico-asistencial.
- Pacientes riesgo bajo a intermedio: se avisará rápidamente a los responsables médicos habituales del paciente y, en el caso de no estar de presencia, al equipo de urgencias.

- Pacientes de riesgo intermedio: el paciente será valorado por el equipo asistencial del SMI, el cual después de evaluar el estado clínico, decidirá si el paciente requiere o no de más intensidad de tratamiento. En caso afirmativo, podría hacerse en forma de UCI extendida o bien ingresando directamente en la Unidad de Críticos.
- Pacientes de alto riesgo: se avisará inmediatamente al equipo médico del SMI. Si se trata de un paciente tributario de tratamiento intensivo, este se realizará preferentemente en el servicio de Medicina Intensiva.

Indicadores para evaluar:

- Número total de activaciones del equipo médico del SMI.
- Número de activaciones del SMI por cada 1.000 admisiones.
- Tasa de errores en la activación, tanto en falsos positivos como en falsos negativos.
- Número total de pacientes con parada cardiorrespiratoria (PCT).
- PCR por cada 1.000 admisiones.
- En el caso de activaciones al SMI, peso relativo de cada uno de los 6 parámetros fisiológicos evaluados.
- Pacientes admitidos en UCI después de activación.
- Pacientes que han pasado a control médico por parte del SMI en la modalidad UCI extendida después de activación.
- Mortalidad hospitalaria y en UCI.

- Días de hospitalización convencional y días de ingreso en UCI.

Costes asociados a la implantación del NEWS2:

- Directamente solo los posibles costes vinculados a la introducción del sistema de cálculo en los ordenadores de trabajo de enfermería.
- En función de los resultados se derivarán costes positivos en relación a la mejoría de coste-eficiencia atribuido a un esperado aumento de los pacientes tratados por el equipo del SMI, el mejor aprovechamiento de los recursos de camas disponibles en el Área de Críticos como de la supuesta mejoría en los días de hospitalización.

4. USO DE LAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN Y LA COMUNICACIÓN EN ESTE NUEVO MODELO ASISTENCIAL

Estudio de las principales tecnologías validadas para la monitorización continua de pacientes hospitalizados en sala convencional.

Será básico que utilice la tecnología no invasiva, sin cables, de la forma más precisa y, sobre todo, con una ratio de artefactos y falsas alarmas lo más bajo posible. Por otra parte, que disponga de métodos de análisis automático que permita activar una respuesta clínica de forma rápida (con algoritmos que activen inmediatamente la respuesta asistencial más apropiada).

Otro aspecto básico para considerar es el tipo de constantes vitales a monitorizar, teniendo en cuenta que probablemente la monitorización continua no invasiva de múltiples parámetros presente más problemas que ventajas.

Prueba piloto en una unidad de hospitalización de paciente postquirúrgicos durante 3 meses.

Se estudiará un total de 90 pacientes para valorar la posterior aplicabilidad en el total de pacientes hospitalizados del hospital. Los datos generados, en forma de tendencia, se analizarán cada 4 horas (2 veces por cada turno de enfermería) y diariamente por parte del equipo médico. El sistema de monitorización ha de permitir generar las alarmas según los grupos de riesgo establecidos en el punto anterior.

En el caso de que la prueba piloto resulte positiva, implementación en una segunda fase la monitorización no invasiva sin cables en hospitalización, probablemente acotada a una tipología concreta de pacientes.

Indicadores para evaluar en la prueba piloto:

- Tiempo real / total de funcionamiento de la monitorización.
- Número total de notificaciones.
- Número total de señales interpretadas como artefactos (y en porcentaje).
- Desviaciones entre los datos obtenidos automáticamente y las constantes de enfermería convencionales.
- Intervenciones clínicas en respuesta al análisis de las tendencias o bien con las alarmas generadas automáticamente.
- Cuestionario de valoración de profesionales (ámbito médico y enfermería), valorando la utilidad, satisfacción y facilidad uso e interpretación.
- Cuestionario por parte de los pacientes, en este caso en relación con el confort, seguridad y recomendaciones sobre si seguir con su implementación.

Indicadores para evaluar en la segunda fase de implementación:

- Los mismos que en la prueba piloto en relación con la calidad de la información obtenida y a las intervenciones clínicas realizadas.
- Número total de activaciones del equipo médico del SMI.
- Número total de activaciones del SMI por cada 1.000 admisiones.
- Número total de pacientes que se activan por PCR.
- PCR por cada 1.000 admisiones.
- Pacientes admitidos en UCI después de la activación.
- Pacientes que han pasado a control médico en modalidad de UCI extendida por parte del SMI.
- Mortalidad hospitalaria y en UCI.
- Días de hospitalización y días de ingreso en UCI.

Costes asociados a la implantación del proyecto de monitorización no invasiva en hospitalización.

Los costes iniciales directos serán probablemente importantes y aún no se pueden precisar, porque vendrán determinados básicamente por la adquisición de

la tecnología y el material y a los costes operacionales a lo largo del tiempo de uso/funcionamiento, incluyendo los gastos en licencias.

No obstante, si se obtienen los resultados esperables, a este aumento de los gastos directos habrá que restar la disminución de costes, así como el aumento esperable de ingresos que se obtendrían por la implementación del proyecto, que se calcularán a partir de:

- Disminución de los días de estancia hospitalaria con el consecuente aumento de los recursos disponibles de hospitalización.
- Aumento de los pacientes controlados en la modalidad de UCI extendida, que supondrá un aumento de los ingresos económicos sin un incremento significativo en los costes de personal.
- Disminución de los días de ingreso en SMI y del número de reingresos directos en UCI.

RESULTADOS

1. Control de pacientes post-UCI en sala convencional por parte de los médicos del SMI.

Sobre este primer punto ya se disponen de resultados preliminares, habiéndose implementado su funcionamiento a partir de junio de 2022.

Desde un punto de vista operativo no ha presentado ningún problema la introducción de este cambio en el modelo asistencial, tanto por parte de los profesionales del SMI como por parte de los diferentes especialistas de hospitalización convencional.

Los resultados provisionales de los primeros 6 meses son:

- En este periodo el SMI ha controlado en la modalidad de UCI extendida (pacientes post-UCI con los criterios previamente descritos) un total de 60 pacientes.
- El porcentaje de pacientes post-UCI en la modalidad extendida sobre el total de pacientes de UCI, teniendo en cuenta un total de 900 altas de UCI convencional en el año 2022 y extrapolando al total del año 120 pacientes UCI extendida post-UCI, representa un 13.3% del total de altas.
- Se ha observado un total de 5 días de media de ingreso en modalidad UCI extendida. Asumiendo un total de 120 pacientes totales, supondrá un total de 600 estancias en modalidad UCI extendida de pacientes post-UCI.

- Un porcentaje de reingresos en UCI convencional de los pacientes que se han controlado en UCI extendida < al 3%.

2. Detección de pacientes potencialmente graves o en riesgo, tanto en Urgencias como en las salas convencionales a partir de la implementación de la escala NEWS2.

La previsión es que tanto la introducción como el correcto cumplimiento se hagan sin problemas metodológicos ni prácticos.

Los resultados previstos de los principales indicadores a evaluar son:

- Número total de activaciones del equipo médico del SMI (incluyendo pacientes de riesgo intermedio y pacientes de alto riesgo) = 600 pacientes/año, de los cuales 100 presentarán una puntuación NEWS2 ≥ 7 y los 500 restantes entre 5 y 6.
- Por cada 1.000 admisiones, entre un 3.5-4% de activaciones (teniendo en cuenta como referencia un total de 17.500 ingresos en hospitalización el 2021).
- Porcentaje de falsos positivos o falsos negativos < 25% de las notificaciones al SMI.
- Número de pacientes admitidos en UCI convencional después de activación:
 - Un 50 % del total de alertas de alto riesgo = 50 pacientes ingresados.
 - Un 5 % de las alertas de riesgo intermedio = 25 ingresos.
- Pacientes que después de activación pasan a control del SMI como UCI extendida:
 - Un 25 % del total de alertas de alto riesgo = 25 ingresos.
 - Un 35 % de los avisos de riesgo intermedio = 175 pacientes ingresados.
- A este total de 200 pacientes controlados en UCI extendida como respuesta a activaciones a través de la escala NEWS2 supondrán según las proyecciones antes descritas unas 1000 estancias, a las que añadiremos las 600 estancias de los 120 pacientes controlados post-UCI como UCI extendida.
- No se esperan cambios significativos ni en la mortalidad hospitalaria ni en la mortalidad en UCI, en ambos casos la mortalidad en el HUGC es baja y correcta-

mente ajustada, así en el año 2021 la mortalidad hospitalaria fue de 1,59% y la mortalidad en UCI el año 2019 (antes de la pandemia COVID) fue del 5%.

- La estancia media hospitalaria el año 2021 en el HUGC fue de 5 días, también en unos niveles aceptablemente buenos y probablemente difícilmente modificables de forma significativa.

3. Prueba piloto sobre el uso de la tecnología sin cables para la monitorización continua de pacientes en sala de hospitalización.

Resultados esperables inferidos de la búsqueda bibliográfica científica.

En relación con la calidad de la información obtenida:

- Tiempo total de funcionamiento efectivo/real de la monitorización >85%.
- Número total de notificaciones: por cada paciente a monitorizar, si calculamos un 85% de tiempo medido, con una media de 5 días de hospitalización, hay un total de 6.120 minutos de monitorización.

Cada minuto generará 2 datos clínicos de los pacientes: FR y FC, y la opción de tres datos más en otros pacientes: temperatura, la SatpO₂ y la Tas. Así se generarán entre 12.240 a un máximo de 30.600 señales por cada paciente.

El porcentaje de notificaciones en forma de reportes clínicamente relevantes será entre 2 a 5 alarmas por paciente y día. Se espera que se generen entre 1 y 2 alarmas críticas por paciente y en el ingreso que se produzca algún tipo de respuesta por el equipo del SMI.

- Número total de señales interpretadas como artefactos: se espera que, del total de señales clínicas generadas por cada paciente, un porcentaje < al 20% sean artefactos o falsas alarmas, sobre todo en relación al FR y la FC.
- En relación con el cuestionario de satisfacción de los pacientes, se esperan unos resultados positivos (> 80%) referidos a la sensación de seguridad. Y en cuanto al confort también se espera un resultado positivo cercano al 80%.

CONCLUSIONES

1. La implementación de un nuevo modelo de asistencia al paciente crítico o potencialmente grave, donde los médicos del SMI sean los responsables de su cuidado más allá de las paredes de la UCI, que se pasa a denominar UCI extendida es totalmente viable.
2. Este nuevo modelo presenta múltiples ventajas: mejor optimización de los recursos de UCI y hospitalarios,

reordenación de flujos de profesionales médicos e interesantes mejoras en el hospital.

3. La utilización de *scores* que objetiven esta selección de pacientes en UCI extendida permiten mejorar gran parte de los resultados asistenciales.
4. El desarrollo de herramientas para la monitorización continua sin cables de una población seleccionada de pacientes puede facilitar que los resultados finales sean los esperados.

BIBLIOGRAFÍA

1. Björn I. The anaesthetist's view point on the treatment of respiratory complications in poliomyelitis during the epidemic in Copenhagen, 1952. *Proc R Soc Med* 1954; 47(1):72-74.
2. Safar P, DeKornfeld TJ, Pearson JW, Redding JS. The intensive care unit. A three year experience at Baltimore city hospitals. *Anaesthesia*. 1961; 16: 275-84.
3. García del Valle S, Arnal-Velasco D, Molina-Mendoza R, Gómez-Arnau JI. Update on early warning scores. *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology* 35 (2021) 105-113.
4. Heller AR, Mees ST, Lauterwald B, Reeps C, Koch T, Weitz J. Detection of Deteriorating Patients on Surgical Wards Outside the ICU by an Automated NEWS-Based Early Warning System With Paging Functionality. *Annals of Surgery*. 2020. Jan 271(1): 100-105.
5. Michard F, Bellomo R, Taenzer A. The rise of ward monitoring: opportunities and challenges for critical care specialists. *Intensiv Care Medicine* (2019) 45:671-673.
6. Sun Li, Joshi M, Khan SN, Ashrafian H, Darzi A. Clinical impact of multi-parameter continuous non-invasive monitoring in hospital wards: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2020 Vol. 113(6) 21-224.
7. Areia C, Biggs C, Santos M, Thurley N, Gerry S, Tarassenko L, Watkinson P, Vollam S. The impact of wearable continuous vital sign monitoring on deterioration detection and clinical outcomes in hospitalised patients: a systematic review and meta-analysis. *Critical Care* (2021) 25:351.
8. Verdonk F, Zacharowski K, Ahmed A, Orliaguet G, Pottecher J. A multifaceted approach to intensive care unit capacity. *Lancet Public Health* 2021 Jul 6(7) e448.
9. Vincent JL. The continuum of critical care. *Critical Care* 2019, 23 (Suppl 1):122.



En colaboración con Janssen España