



Marco de competencias de las/os enfermeras/os gestoras/es de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos con complejidad

Documento de trabajo
Julio 2021



CONSEJO GENERAL DE ENFERMERÍA

Patrocinado por:



Boehringer
Ingelheim



INSTITUTO ESPAÑOL
DE INVESTIGACIÓN
ENFERMERA

**Marco de competencias de las/os enfer-
meras/os gestoras/es de casos en la
atención al paciente con problemas de
salud crónicos con complejidad**



Autores y grupo de expertos redactores:

Dr. Carlos Aguilera-Serrano.

Enfermero especialista en Salud Mental y licenciado en Antropología Social y Cultural. Enfermero en el Servicio Andaluz de Salud y Profesor en la Universidad de Málaga. Secretario de la AEESME.

D^a M^a Isabel Casado Mora. Enfermera Gestora de Casos del Hospital Universitario Puerto Real(Cádiz). Máster en Ciencias de Enfermería.

D^a. Magdalena Cuevas Fernández Gallego. Doctora en Ciencias de la Salud. Diplomada Universitaria en Enfermería. Profesora asociada de concierto con Instituciones sanitarias en el departamento de Enfermería de la Universidad de Málaga. Enfermera Gestora de Casos Comunitaria en el Servicio Andaluz de Salud.

D^a. Begoña de Andrés Gimeno. Subdirectora de Enfermería del Hospital U. Puerta de Hierro Majadahonda. Madrid. Máster Universitario en Administración Sanitaria. Master en Gestión y Metodología de la calidad asistencial. Licenciada en Antropología Social y Cultural

D^a. Natividad López Langa. Enfermera Escolar en la Comunidad de Madrid. Especialista en Salud Mental. EOQ Quality Systems Manager in Healthcare (Experta Europea Gestión de Calidad de los Servicios Sanitarios) - Agencia Española de Calidad (AEC) (2010 - 2016). Presidenta de la Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar (AMECE)

M^a Luisa Ruiz Miralles. Doctora en Ciencias de la Salud .Master en Ciencias de la Salud . Bachelor of Nursing. Diplomada en Enfermería .Enfermera Gestora de Casos Comunitaria Centro de Salud San Vicente 1,Departamento de Salud de Alicante Hospital General. Profesora Asociada Departamento de Enfermería Facultad de Ciencias de la Salud Universidad de Alicante .Miembro de la Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)

Grupo de Expertos del Instituto Español de Investigación Enfermera. Consejo General de Enfermería.

D^a. Guadalupe Fontán Vinagre.

Instituto Español de Investigación Enfermera.

D^a. Adriana Díaz Gautier.

Instituto Español de Investigación Enfermera.

D^a María Enríquez Jiménez.

Instituto Español de Investigación Enfermera.

D^a Tamara Domingo Pérez.

Instituto Español de Investigación Enfermera.

Consejo General de Enfermería de España.

D. Florentino Pérez Raya.

Presidente.

Dra. Pilar Fernández Fernández.

Vicepresidenta I

Dr. Diego Ayuso Murillo.

Secretario General.

Dr. José Luis Cobos Serrano.

Vicesecretario General.

INDICE

Presentación

Prólogo

1. Marco Teórico	13
2. Justificación	17
3. Definiciones	23
3.1. Definiciones Internacionales	23
3.2. Definiciones Nacionales.	24
4. Elementos básicos de la gestión de casos	31
5. Normalización de la actuación de las/os enfermeras/os Gestoras de casos	33
5.1. Denominación	33
5.2. Objetivos de la enfermera/o Gestora de casos	33
5.3. Definición	35
6. Determinación del Perfil Competencial.	37
7. Marco de actuación de las/los enfermeras/os gestoras de casos	43
7.1. Conceptos organizacionales para enmarcar el desarrollo competencial	43
7.2. Campo asistencial	43
7.2.1. Captación. Estrategia de identificación	43
7.2.2. Valoración personalizada	44
7.2.3. Intervención / Ejecución	44
7.2.4. Seguimiento	46
7.2.5. Revaloración	46
7.2.6. Atención y apoyo a la persona cuidadora	46
7.2.7. Coordinación	47
7.3. Gestión /Administración. Liderazgo clínico y profesional	48

7.4. Docencia	50
7.5. Investigación	51
7.6. Comunicación y relaciones interprofesionales	52
8. Definición de los contenidos mínimos en la formación de las/os Enfermeras/os Gestoras de casos	55
9. Aportación de las enfermeras gestoras de casos al sistema sanitario.	57
10. Retos de la gestión de casos	61
11. Glosario de Términos	63
12. Bibliografía	65
13. Anexos	73
13.1. Herramientas de evaluación	73

Presentación

Para mí como Presidente del Consejo General de Enfermería es un placer presentar este documento marco de competencias de las enfermeras/os gestoras/es de casos en la atención al paciente con problemas de salud crónicos. En este documento se define el desarrollo y ámbito de actuación, la regulación jurídica, los diagnósticos enfermeros más relevantes y el marco de actividad competencial en las áreas asistenciales, de gestión y liderazgo clínico, la docencia, la investigación y la comunicación de las enfermeras gestoras de casos.

La enfermera gestora de casos ofrece un entorno centrado en la persona y no en la enfermedad, promueve la autonomía como pilar para la recuperación funcional y reincorporación a la comunidad, garantiza el máximo bienestar y minimiza el sufrimiento de pacientes y familiares, fomenta la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes, y asegura la calidad de la atención sanitaria.

Las enfermeras/os gestoras de casos debe tener una serie de habilidades imprescindibles, como las habilidades comunicacionales ya que debe ser asertiva y empatizar, la capacidad de gestión de un equipo de trabajo con un enfoque multidisciplinar, sobre todo en lo referido a la planificación y organización, y la negociación estando acostumbrada a resolver conflictos y con capacidad de llegar a consensos con relativa rapidez y efectividad.

La gestión de casos aplicada a los cuidados es un proceso dirigido a recoger información específica sobre las necesidades de los usuarios, identificar los problemas, diseñar un plan de intervención y coordinar las actividades con los profesionales y familiares implicados, mediante el cual la enfermera vela para que el paciente alcance los objetivos marcados en su plan asistencial, coordinándose con diferentes profesionales y movilizand los recursos necesarios. Garantizando así una atención integral y continuada que resuelva las necesidades de cuidados del paciente y sus cuidadores principales.

Esperamos que este documento sirva de referencia a profesionales, autoridades y organizaciones sanitarias y se potencie la implantación de las enfermeras gestoras de casos como referentes del cuidado en la atención al paciente con problemas de salud crónica en todo el territorio nacional.

Presidente del Consejo General de Enfermería de España.

Florentino Pérez Raya.

Prólogo

Satisfacer necesidades de salud y asistenciales no cubiertas para mejorar la calidad de vida de los pacientes es la misión principal de Boehringer Ingelheim. Por ello, hace más de 130 años que aportamos valor a través de la innovación en diversas áreas terapéuticas y a través del compromiso con el entorno y con una firme apuesta por la sostenibilidad. Los pacientes y su bienestar son el motor de nuestra actividad y, por ello, nuestro objetivo es buscar soluciones que mejoren significativamente su calidad de vida.

La atención primaria y la enfermería tienen un papel fundamental en el abordaje de la cronicidad, siendo éste uno de los mayores desafíos del sistema sanitario español actualmente y en el futuro. Boehringer Ingelheim está comprometida con el empoderamiento de la profesión enfermera y, trabajamos con el Consejo General de Enfermería para incrementar el liderazgo del rol de la enfermería en España, reconociendo especialmente el trabajo que llevan a cabo con los pacientes crónicos.

Las enfermeras gestoras de casos en la atención y cuidados al paciente crónico, gestionan necesidades de alta complejidad y cuidados de larga duración, sus funciones son exclusivas y tienen una responsabilidad transversal en todo el proceso asistencial. Sin embargo, esta actividad profesional específica no está contemplada en ningún campo normativo regulador en España. Por esta razón, es importante que exista una ordenación profesional del ámbito de actuación de la enfermera o gestora de casos, ya que actúa como una unidad de servicios en apoyo de todo el sistema sanitario integrado en el Sistema Nacional de Salud.

Desde Boehringer Ingelheim creemos que el paciente debe estar en el centro del sistema sanitario. Como agente de salud queremos formar parte de la remodelación de la atención sanitaria para afrontar los retos que se presentan en la nueva realidad post pandémica. Trabajamos de cerca con la administración pública, los organismos reguladores y los profesionales de la salud para diseñar estrategias colaborativas que permitan abordar de forma integral la asistencia a los pacientes crónicos, uno de los ejes de esta transformación.

Las enfermeras tienen un papel protagonista desde su función como gestoras de casos y por ello estamos orgullosos de poder colaborar en iniciativas como el

patrocinio de la redacción de este documento, que se ha presentado al Ministerio de Sanidad para que el rol de las enfermeras gestoras de casos en la atención al paciente crónico sea reconocido formal y oficialmente, para el beneficio de profesionales, pacientes y cuidadores.

Directora Médica de Boehringer-Ingelheim España.

Dra. Elena Gobartt.

1. Marco Teórico

La gestión de casos (*case management*) se inicia en EEUU a principios del siglo XX como modelo de prestación de servicios (1). El proceso embrionario de la gestión de casos se remonta a la década de los sesenta cuando, como consecuencia de la industrialización y el aumento de la población en las ciudades, crecieron las estructuras de los servicios de salud y los servicios sociales (2). Inicialmente el cliente era la comunidad y los servicios se coordinaban para hacer frente a los problemas ambientales, como el saneamiento y la inmunización.

A partir de los años cincuenta, como consecuencia de la reforma en salud mental y de la desinstitucionalización de pacientes psiquiátricos, surge la necesidad de alternativas en la comunidad. Los pacientes se vieron obligados a depender de una red compleja y heterogénea de agencias de servicios comunitarios. El Departamento de Salud, Educación y Bienestar Social norteamericano, reconoció la necesidad de mejorar la coordinación de sus programas en la década de 1970 y propuso una iniciativa legislativa, la Ley de Servicios Afines, para facilitar la integración de los servicios. La legislación dio lugar a una serie de proyectos para probar diferentes técnicas de integración en los ámbitos estatal y local. Estos proyectos de integración crean el papel de “agente de sistemas”, una persona responsable de la coordinación de los recursos (3). El despliegue de nuevas estrategias para atender a los pacientes de salud mental incluye la gestión de casos, enfermeras de salud pública y trabajadoras sociales, que son las responsables de identificación y adquisición de recursos desde el sector público (4). La expansión de la gestión de los casos, más allá de la salud mental, se ha relacionado con la rápida escalada de los costes de la asistencia sanitaria y los sistemas de pagos prospectivos iniciados en la década de 1980, extendiéndose a la atención a personas con situaciones de salud de alto riesgo y alto coste (3).

En la década de los sesenta, coincidiendo con un crecimiento acelerado de ingresos en el entorno hospitalario, la gestión de casos, proporcionada en gran parte por iniciativas de enfermería, se convirtió en uno de los métodos efectivos para lograr prevenir los reingresos hospitalarios, siendo Karen Zander unas de las precursoras y desarrolladoras de la gestión de caso (5). En este contexto surgen dos hospitales pioneros en la gestión de casos, el *New England Medical Center Hospital* de Boston (EEUU), pionero en desarrollar el trabajo de manera multidis-

ciplinar, las trayectorias clínicas y la enfermera gestora de casos al frente de los cuidados de enfermos con patologías agudas, y *el Carondelet Saint Mary's Hospital* en Tucson (Arizona, EEUU), pionero en elaborar programas de continuidad de los cuidados en pacientes que necesitan atención extra hospitalaria después de un proceso agudo con la enfermera gestora de casos (6).

A partir de los años ochenta, la *Health Maintenance Organization* de los Estados Unidos impulsa la gestión de casos. Posteriormente lo hace el *National Health Service* del Reino Unido con el objetivo de mejorar la calidad de la atención, la coordinación y la planificación de los servicios sanitarios, así como de reducir los costes por estancia y reingresos hospitalarios (7-8). Con el renovado interés de la gestión de casos para la contención de costes, surge la necesidad de desarrollar una base de conocimientos para la práctica, puesto que los gestores de casos necesitan justificar y demostrar su valor añadido, para lo que requieren una base conceptual y específica del modelo.

La falta de una definición clara o de parámetros generalmente reconocidos, dio lugar entonces a la proliferación de amplias variaciones en los modelos de gestión de casos, por este motivo, la diversidad es inherente a la gestión de casos. A lo largo de la historia han sido diferentes disciplinas las que han implementado la gestión de casos, principalmente enfermeras y trabajadoras sociales.

En cuanto a quiénes pueden o deben ser los gestores de casos, como bien describe Morales Asencio, *“la atribución de la gestión de casos como propia de una profesión es un error conceptual muy frecuente que genera no pocos malentendidos y discusiones que no van a ninguna parte. Son las poblaciones diana y el objetivo del servicio los que marcan el perfil idóneo del gestor, y no al revés”* (9). Así, la gestión de casos aplicada a los pacientes crónicos complejos requiere un perfil profesional y unos requisitos competenciales distintos a la gestión de casos en poblaciones vulnerables en el ámbito social o a la gestión de casos en emergencias y catástrofes.

En España disponemos de experiencias innovadoras en la mejora de la gestión del servicio de atención domiciliaria como precursoras de la gestión de casos, como la incorporación de las enfermeras comunitarias de enlace de Canarias en 1994 (10-11), y de la Comunidad Andaluza en 2002 con objetivos similares y estrategias diferenciadas.

Estas experiencias poseen en común diversas características, como la necesidad de mejorar la atención domiciliaria y garantizar la coordinación y continuidad de cuidados entre los diversos niveles asistenciales sanitarios y sociales.

En la actualidad, la mayoría de las Comunidades Autónomas han iniciado ya su puesta en marcha, siendo País Vasco, Andalucía, Cataluña y Comunidad Valenciana las más consolidadas, ya que todas ellas forman parte de las diferentes estrategias de atención a la cronicidad.

La gestión de casos es una modalidad de atención dirigida a personas, en cualquier etapa de la vida, con enfermedad crónica compleja o avanzada y necesidad de cuidados de alta intensidad, así como a las personas que les cuidan, con el objetivo de garantizar la continuidad del plan asistencial y los cuidados transicionales, favoreciendo la coordinación e integración de múltiples profesionales y servicios (12).

2. Justificación

El desarrollo de la gestión de casos como práctica avanzada de cuidados ha constituido una estrategia básica en la atención a la cronicidad con complejidad en nuestro país, pero para convertirse en un modelo de atención que garantice una atención multiprofesional, coordinada y basada en la mejor evidencia, es imprescindible impulsar acciones disruptivas en diferentes ámbitos de manera sinérgica y coordinadas sobre un mismo territorio y población(13).

Los sistemas social y sanitario de España afrontan una de las mayores tasas de envejecimiento y cronicidad de toda Europa. La prevalencia de multimorbilidad y pluripatología aumenta con la edad, alcanzando una media de 2,8 enfermedades crónicas en personas entre 65 y 74 años, y 3,23 en mayores de 75 años. Esta situación deriva en alto nivel de vulnerabilidad, fragilidad, dependencia, discapacidad y un alto consumo de recursos sanitarios y sociales (14).

La literatura científica muestra evidencias de que los pacientes con complejidad reciben atenciones de cuidados puntuales y frecuentemente poco coordinadas desde los servicios socio-sanitarios (15).

La planificación de la atención de los pacientes crónicos complejos necesita estrategias en el sistema sanitario y cada vez de más enfermeras, bien a través de la gestión de casos, bien de otras figuras incorporadas en la gestión de pacientes crónicos complejos y atención a cuidadores. Estas demuestran que como profesionales son costo-efectivas y muy resolutivas, para un sistema de salud que necesita eficiencia y sostenibilidad si quiere mantener sus prestaciones. (16).

En cuanto a la existencia de gestores de casos, el papel de coordinador parece haber sido clave para lograr que los programas logren sus objetivos con eficacia. La coordinación de la atención en torno a las necesidades de los casos complejos (pacientes y cuidadores) requiere profesionales dedicados a facilitar el proceso. (17-18). Para ello es necesario una transición efectiva, la importancia de realizar una transición entre el entorno hospitalario y el domiciliario (enlace) efectiva es parte implícita de la gestión de casos (19,20,21,22).

Podemos definir “enlace” o cuidados transicionales como el conjunto de acciones destinadas a garantizar la coordinación de la atención sanitaria durante la transición de pacientes complejos entre diferentes ubicaciones asistenciales o, en el

caso de los pacientes domiciliarios, entre la responsabilidad asistencial de diferentes equipos. (23)

Se desarrolla en el intervalo de tiempo, (en general uno o pocos días), que comienza con la preparación de un paciente para dejar una ubicación o responsabilidad asistencial y concluye cuando el paciente es recibido en la siguiente ubicación y/o por el siguiente responsable de su atención. Un enlace adecuado abarca aspectos tanto del envío como de la recepción, y es esencial para pacientes con necesidades de atención complejas y prolongadas (20,24), requieren por tanto continuidad y coordinación.

La continuidad es un concepto muy citado en la literatura pero que tiene significados muy diversos. De una forma muy sintética, hay que señalar estos dos conceptos clave (25):

- La continuidad de la atención es una perspectiva de los pacientes, es el modo en que el paciente experimenta la coherencia y la conexión de la atención a lo largo del tiempo, y es resultado del flujo de información, habilidades interpersonales y coordinación de la atención.
- La coordinación es una perspectiva de los proveedores, es decir, de la interacción entre proveedores y de la forma en que ésta es experimentada por ellos.

La situación ideal sería que la atención fuera experimentada con continuidad por parte del paciente y con coordinación por parte de los proveedores.

A su vez, para que un enlace sea de calidad debe garantizarse la “continuidad” (26-27) en tres aspectos esenciales:

- a) Continuidad informativa: Se trata de que los profesionales de destino dispongan de la información adecuada para atender las necesidades del paciente, en tiempo y forma, en el momento de una transición asistencial. El contenido informativo debe haber sido previamente consensuado y estar normalizado.
- b) Continuidad asistencial: Continuidad de los contactos entre los profesionales y los pacientes, presenciales o a distancia. Consiste en la realización efectiva de los contactos previstos con arreglo a programas,

guías, protocolos, consensos... y tiene dos momentos: Continuidad en la transición y continuidad en el seguimiento:

c) Continuidad referencial: Supone el mantenimiento de referentes profesionales estables en el tiempo y tiene dos aspectos:

- Entre profesionales y pacientes o cuidadores: Se trata de que sean los mismos profesionales del equipos de salud, los que asuman la atención domiciliaria de un paciente a lo largo del tiempo o que, por ejemplo, las sucesivas curas de la úlcera cutánea de un paciente sean realizadas por la misma enfermera.
- Entre los propios profesionales: Se refiere a que los profesionales de diferentes niveles o agentes domiciliarios puedan relacionarse entre sí de manera estable, de modo que pueda surgir la confianza mutua y el respeto profesional.

A pesar de que los pacientes en estados de transición tienen su vulnerabilidad aumentada, la mayoría de estas transiciones no están suficientemente planificadas poniendo en riesgo la seguridad clínica de estas personas (10)

La gestión de casos persigue integrar los servicios asistenciales en torno a las necesidades de la persona y de quienes la cuidan, para garantizar el acceso a los recursos que se necesiten en cada momento, asegurando la continuidad de la atención en las transiciones, entre profesionales, ámbitos asistenciales y sectores implicados.

Son necesarias estrategias que contemplen las necesidades y preferencias de las personas a través de la planificación de cuidados personalizados, integrales continuos y seguros, especialmente en las transiciones.

Diferentes modelos de abordaje de la cronicidad como “Kaiser Permanente” en EEUU, Reino Unido-Inglaterra y Escocia o “Jököping” en Suecia, Canadá y Nueva Zelanda, han evidenciado la efectividad de determinadas intervenciones para conseguir mejores resultados en salud. Entre las intervenciones que han sido evaluadas y han demostrado mejoras en términos de satisfacción de pacientes y cuidadores, están la gestión de casos y la aplicación de la telemedicina. La enfermera

se erige como gestora y coordinadora de casos, así como reguladora de flujos asistenciales y referente de los pacientes con problemas de salud crónicos para el seguimiento de sus procesos, la activación de recursos y, en programas de autocuidados de pacientes activos o expertos, favoreciendo el empoderamiento de las personas (28).

En el ámbito internacional, en estudios realizados básicamente en EEUU y Reino Unido (29,30), la gestión de casos muestra impactos positivos en términos de utilización de los servicios, los resultados en salud, las experiencias vividas por pacientes y cuidadoras, y el coste.

a) En la utilización de los servicios se ha observado:

- Reducción en la utilización del hospital (urgencias e ingresos).
- Reducción de la duración de la estancia hospitalaria.
- Reducción del ingreso en cuidados de larga duración (residencias asistidas).

b) En los resultados en salud se ha evidenciado mejoras detectadas en:

- La calidad de vida: percepción subjetiva, influenciada por el estado de salud actual y de la capacidad para realizar aquellas actividades importantes para el individuo.
- La funcionalidad y la independencia en relación a las actividades de la vida diaria.
- El bienestar general relacionado con el grado de percepción positiva del estado de salud de uno mismo.

c) La experiencia vivida por paciente y cuidador se adierte:

- Altos niveles de satisfacción de los pacientes, que valoran especialmente:
 - El enfoque centrado en el paciente individual.
 - El soporte para el auto cuidado.

- La ayuda para comprender la terminología médica.
 - La seguridad de que el gestor de casos está disponible.
 - El tiempo dedicado por el gestor de casos.
 - El acceso más fácil a los servicios de atención de salud.
 - La actuación como defensor o representante que actúa en nombre del paciente.
- Impacto positivo en la satisfacción de la persona cuidadora.

d) El coste

- Reducción del coste total (hasta el 11%) en los presupuestos de atención sanitaria a través de la reducción de hospitalizaciones y de la duración de la estancia (31).
- La gestión de casos de enfermería para personas mayores con enfermedades crónicas “con un promedio de 12 comorbilidades” han mejorado tanto los resultados del paciente (percepción de mejor calidad de vida) como el ahorro de costes (reducciones significativas de las visitas de urgencias y de los ingresos hospitalarios, el total de días de cama y costes vida) (32).
- Además, han demostrado rentabilidad durante el período posterior a la hospitalización (33), que es el momento en que las personas de edad avanzada tienen un mayor riesgo de readmisiones (34).

En cuanto al abordaje del colectivo de alta complejidad mediante una atención realmente centrada en la persona y estructurada mediante estrategias de gestión de caso, la evidencia ha demostrado que el manejo intensivo de casos, individualizado y continuado puede mejorar la calidad de vida y los resultados de salud en estos pacientes, reduciendo drásticamente los ingresos hospitalarios urgentes y permitiendo a los pacientes que son ingresados regresar a casa más rápidamente (35).

En el ámbito nacional, concretamente en Andalucía, se dispone de evidencia sobre la efectividad de un modelo de gestión de casos liderado por enfermería en atención domiciliaria (36), que mejora significativamente en relación al grupo control:

- La funcionalidad en relación a la autonomía de los pacientes para la realización de las actividades de la vida diaria.
- La accesibilidad a otros proveedores de salud (fisioterapeutas, trabajadores sociales...).
- La sobrecarga de los cuidadores.
- La satisfacción de pacientes y cuidadores.
- En cambio, no se pudieron constatar diferencias en la mortalidad, visitas a urgencias o institucionalización.

En la Comunidad Valenciana se observaron resultados positivos en la disminución en el número de ingresos hospitalarios y en el número de visitas a urgencias (23). Estos datos se detectaron durante el pilotaje realizado entre 2007 y 2010 de la incorporación de enfermeras gestoras de casos, en el marco de un modelo integrado de atención para el colectivo específico de pacientes crónicos complejos y paliativos, en su mayoría dependientes, y de sus cuidadores.

La gestión de casos es un beneficio para la sostenibilidad del sistema cuando las personas obtienen un nivel óptimo de bienestar, de autogestión y de capacidad funcional y tienen activados eficientemente sus sistemas de apoyo y los sistemas de prestación de asistencia sanitaria y social (37).

Es necesario establecer un marco jurídico que regule, defina y consolide el modelo de gestión de casos como práctica avanzada basado en la mejor evidencia disponible y contribuya a homogeneizar la práctica en todo el territorio nacional.

Esta atención se puede exceptuar en pacientes que, por estar las enfermedades en estados incipientes o por otros motivos, no precisen una gestión específica, debiéndose evaluar o definir en cada caso el grado de complejidad. Es recomendable que exista una identificación de los “pacientes con alta necesidad de cuidados” para el diagnóstico y planificación del plan de cuidados personalizado.

3. Definiciones

Las/los enfermeras/os gestoras/es de casos en la atención y cuidados al paciente crónico complejo, gestionan necesidades de pacientes de alta complejidad y necesidades de cuidados de larga duración, sus funciones son exclusivas y tienen una responsabilidad transversal en todo el proceso asistencial. Sin embargo, por ejemplo, en nuestro contexto son prácticamente inexistentes los puestos de enfermera/o, tanto a nivel hospitalario como comunitario, que tenga estas atribuciones ni alcance competencial de responsabilidad y autonomía, eximiendo el rol de la enfermera especialista de salud mental en su área de especialización.

Según la definición que el Consejo Internacional de Enfermería hace sobre la Enfermería de Práctica Avanzada, la enfermera/o gestora de casos es aquella que ha adquirido un conocimiento experto, habilidades para la toma de decisiones complejas y competencias clínicas para una práctica expandida, en el contexto de atención entre niveles de nuestro país.

Sin embargo, esta actividad profesional específica no está contemplada en ningún campo normativo regulador en España y no hay documento que constate dicha actividad a ningún nivel institucional.

Por todo ello, se hace necesaria la ordenación de la práctica de la Enfermera/o gestoras de casos en la atención al paciente crónico como un primer paso para alcanzar el desarrollo de un área de capacitación específica o como diploma de acreditación avanzada.

3.1. Definiciones Internacionales

Desde los inicios, los programas de Gestión de Casos en el ámbito internacional, muestran diferencias en su definición ya que presentan diferentes objetivos, ámbitos de aplicación, población diana y resultados esperados. Para tener una definición homogénea sería interesante basarse en los atributos comunes de la mayoría de los programas que actualmente se están desarrollando.

La Sociedad Americana de Gestión de Casos la define como un proceso de colaboración mediante el que se valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y recursos disponibles para promover resultados de calidad y coste efectivos (37).

La Sociedad de Ontario de Gestores de Casos define la Gestión de casos como el proceso colaborativo dirigido a la provisión de servicios sanitarios y de apoyo mediante el uso eficaz y eficiente de recursos. La gestión de casos procura la consecución de objetivos reales y razonables en un entorno sanitario y social complejo (38).

En Reino Unido, en la primera década de 2000 se desarrolla el servicio Community Matrons. Este servicio de gestión de caso liderado por enfermeras comunitarias con roles de práctica avanzada se desarrolló en Reino Unido a partir de 2000. El objetivo es el de identificar y estratificar a la población con enfermedades crónicas susceptibles de un alto consumo de recursos sanitarios y evitar ingresos hospitalarios y atención urgente mediante la valoración integral de sus necesidades, desarrollando un plan de atención personalizado, coordinando la intervención de múltiples profesionales y servicios y haciendo un seguimiento proactivo (9-39).

La Universidad John Hopkins desarrolló en 2001 un modelo de Gestión de Casos en atención Primaria, denominado Guided Care, dirigido a personas con enfermedades crónicas y gran complejidad con el objetivo de mejorar los resultados de salud y reducir el gasto mediante una mejor gestión de la atención (9).

En el Guided Care, una enfermera registrada con formación postgrado específica, trabaja en asociación con un equipo de médicos de atención primaria para brindar atención coordinada y centrada en pacientes con enfermedades crónicas. La enfermera evalúa, planifica, supervisa, educa, coordina, empodera y trabaja con agencias comunitarias para garantizar que se cumplan los objetivos terapéuticos. El modelo crea un proceso estructurado para que las enfermeras evalúen las necesidades de estos pacientes, desarrollen planes de atención y enseñen a los pacientes y las personas que les cuidan para la gestión eficaz de su salud, organizan las transiciones entre los entornos de atención y activan los recursos de la comunidad.

3.2. Definiciones Nacionales.

La enfermera gestora de casos es aquella que utiliza la gestión de casos como herramienta de trabajo, entendiendo ésta cómo un proceso de colaboración mediante el que se valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona (37), articulando la comunicación y los recursos disponibles para

promover resultados de calidad y rentables” (40).

En España, la enfermera gestora de casos planifica y coordina la atención de los pacientes con enfermedades crónicas, principalmente en el área de Atención Primaria de Salud (APS), especialmente aquellos casos más complejos que requieren una mejor coordinación del sistema sanitario (41).

El modelo andaluz con el Decreto 137/2002, de 30 de abril, de apoyo a las familias andaluzas incorpora la prestación de cuidados enfermeros en el domicilio de forma reglada y continuada para cubrir las necesidades de las personas mayores y/o con discapacidad, así como la formación o capacitación de las personas responsables del cuidado. Este decreto generó la incorporación de dos nuevos perfiles de enfermeras de práctica avanzada. Por una lado, la enfermera gestora comunitaria (EGCc) y por otro, la enfermera gestora de casos hospitalaria (EGCh). El proceso de gestión de casos incluye la gestión mediante un proceso de valoración, planificación y coordinación, facilitando la provisión, monitorización y evaluación de las opciones y recursos profesionales u organizativos que sean necesarios para la resolución del caso (36).

La enfermera gestora de casos ofrece un entorno centrado en la persona y no en la enfermedad, promueve la autonomía como pilar para la recuperación funcional y reincorporación a la comunidad, garantiza el máximo bienestar y minimiza el sufrimiento de pacientes y familiares. Además, fomenta la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes y asegura la continuidad de la atención.

Este modelo se orientó a la captación y mejora del acceso a los servicios de personas con problemas de salud complejos, a menudo con más de una enfermedad crónica, y cuyo manejo hacía necesaria la intervención de diversos profesionales, de diferentes niveles asistenciales e incluso de distintos sectores.

Fomenta la realización de una valoración integral acorde a las necesidades de los pacientes y cuidadores, realizada por la enfermera y por otros profesionales del equipo de Atención Primaria. Una valoración que determine un plan de actuación enfocado fundamentalmente a paliar los problemas de salud existentes, y a prevenirlos.

De la misma manera, impulsa la realización junto con el resto del equipo todas

aquellas actividades dirigidas a la información y formación de los/as cuidadores/as, prestando apoyo a la persona cuidadora de forma individual y grupal.

Incorpora a su modelo de práctica clínica la coordinación como elemento fundamental, ya que esta enfermera constituye un eslabón entre la Atención Primaria y la Atención Hospitalaria.

Participa activamente en las comisiones de cuidados, discusión de casos, sesiones de seguimiento, planes de cuidados conjuntos y planificaciones al alta conjuntas (12).

En el Sistema Sanitario de Andalucía, basado en el estudio “Advanced Practice Nursing Competency Assessment Instrument (APNCAI): clinimetric validation” publicado por Sastre- Fullana se han definido los atributos competenciales de las enfermeras de práctica avanzada incluyendo el liderazgo, la coordinación de la atención compleja, la consultoría para otros profesionales, la promoción de la investigación en su ámbito de práctica y su aportación como motor de cambio para promover innovaciones y mejorar la práctica clínica.

El Servicio de Salud de las Islas Baleares desarrolla un modelo de gestión de casos para el abordaje de pacientes con cronicidad compleja y pacientes con cronicidad avanzada, siguiendo las recomendaciones de la Estrategia para el abordaje de la cronicidad del Sistema Nacional de Salud publicada por el Ministerio de Sanidad en 2012 que establece que los pacientes con más complejidad y/o con pluripatología necesitan una gestión de cuidados, fundamentalmente profesionales, dirigidos a los pacientes y a su entorno cuidador. En este modelo la enfermera gestora de casos asegura la continuidad de los cuidados y la coordinación entre los diferentes ámbitos asistenciales mediante un proceso de valoración, planificación, coordinación y evaluación de las opciones y de los recursos profesionales u organizativos necesarios para resolver el caso. Se propone un modelo de atención proactivo y coordinado, que requiere cambios estructurales en todos los niveles asistenciales para centrar la atención en la persona y ofrecer formación y soporte a las personas que les cuidan en su entorno familiar. Se pasa de la gestión de la enfermedad a la gestión del caso asegurando unos cuidados profesionales coordinados y un uso eficiente de los recursos (42).

Este proyecto propone el desarrollo de competencias avanzadas de enfermería

en el abordaje integral de las personas con alguna enfermedad crónica compleja y la atención de las personas en situación de fragilidad y dependencia que requieren una coordinación eficaz que responda de manera eficiente a sus necesidades de salud y sociales. La misión de la enfermera gestora de casos es asegurar una atención de calidad, coordinando a todos los agentes implicados en el proceso de salud y enfermedad de pacientes y de las personas que les cuidan para asegurar la continuidad asistencial, con un modelo colaborativo, integral y multiprofesional (42).

El modelo de gestión de casos en el Sistema Valenciano de Salud (SVS) se basa en la creación y despliegue de enfermeras gestoras de casos. A partir del análisis de modelos de enfermeras gestoras de casos ya operativos tanto nacionales (43, 44,45) como internacionales (46,47,21) y de la experiencia del pilotaje en la Comunidad Valenciana se ha elaborado un modelo propio adaptado a la realidad del SVS (48).

El perfil profesional de las EGC es único, pero según el ámbito de actuación se denomina(49):

- Enfermera Gestora de Casos Comunitaria (EGCC): desarrolla sus funciones en el ámbito comunitario.
 - Enfermera Gestora de Casos Hospitalaria (EGCH): desarrolla sus funciones en el ámbito hospitalario, que en nuestro entorno incluye tanto el hospital convencional de agudos y de crónicos como el hospital a domicilio.
- Sus funciones son similares, aunque adaptadas a cada contexto.
 - EGCC y EGCH son y funcionan entre sí como un equipo departamental de gestión de casos, con una sistemática de contactos cotidianos de trabajo y de reuniones periódicas para la evaluación y mejora continua de los procesos.
 - Dependen de la dirección de enfermería del departamento.
 - Las EGCC están adscritas a uno o varios EAP del departamento en función del volumen de casos que tienen que atender y de la dispersión geo-

gráfica. Igualmente un EAP puede requerir dos EGCC.

- Las EGCH trabajan, por sus sinergias profesionales, estrechamente asociadas a las UHD del departamento, lo que implica cercanía física y funcional.

La población diana está formada por los “casos complejos”, la mayoría susceptibles de atención domiciliaria, situados -según la estratificación de Káiser Permanente- en el vértice de la pirámide (Nivel 3)

- Definición de caso en el SVS

Se considera “caso” al conjunto formado por paciente, cuidador y entorno de vida

- Paciente:

Se trata de una persona con una serie de diagnósticos en el ámbito biomédico, lo que le confiere la condición de “enfermo” de una mayor o menor gravedad con patología(s) crónica(s) avanzada(s) y alto riesgo de hospitalización. El requisito de lesión de órgano con pérdida funcional y sintomatología es necesario para situar al paciente en el vértice de la pirámide de Káiser, así como la situación de final de vida con necesidad de atención paliativa. Como pacientes, se incluyen enfermos con condiciones crónicas avanzadas en sentido amplio, abarcando enfermedades tanto orgánicas como mentales, en fase curativa o con necesidad de atención paliativa y tanto población adulta como pediátrica.

- Cuidadores:

Se trata de aquellas personas, habitualmente familiares, que ante la aparición de enfermedad y dependencia asumen las tareas de cuidado y acompañamiento del paciente, atienden a sus necesidades personales y ofrecen apoyo en las tareas de la vida diaria. Sus circunstancias particulares determinarán la calidad y cantidad de los cuidados que pueden asumir y, en consecuencia, las necesidades de apoyo externo.

Sin la presencia de personas cuidadoras, la atención domiciliaria es imposible o difícil. La ausencia de cuidadores no invalida la condición de caso, simplemente introduce una mayor complejidad.

- Entorno de vida:

Conjunto de factores no clínicos que van a condicionar los resultados de las intervenciones sanitarias y que incluyen, entre otros:

- Medio ambiente: lugar de residencia, condiciones higiénico-sanitarias de la vivienda, barreras arquitectónicas y otros riesgos del hogar...
- Culturales: idioma, etnia, religión...
- Estilos de vida: comportamientos relativos a dieta, ejercicio, tabaco, alcohol...
- Socioeconómicos: nivel de instrucción, situación laboral, condiciones económicas...
- Tipo de convivencia: paciente golondrina, convive con cuidador...

En el modelo catalán EGCC y EGCH son y funcionan entre sí como un equipo departamental de gestión de casos, con una sistemática de contactos cotidianos de trabajo y de reuniones periódicas para la evaluación y mejora continua de los procesos (50).

En el marco del Programa de prevención y atención a la cronicidad de Cataluña (50), coexisten una gran variedad de modelos de gestión de casos dependiendo del territorio donde se ha implementado. En un intento de clasificar los modelos de gestión de casos en Cataluña, se puede realizar la siguiente división:

- Enfermeras gestoras de casos comunitarias.
- Unidades de continuidad asistencial.
- Planta Comunitària Virtual.

En el Programa de Atención al Paciente Crónico Complejo y de Continuidad Asistencial cuentan con Unidad de continuidad asistencial. La unidad integra enfermeras gestoras de casos (IGC) de atención primaria y hospitalaria, una trabajadora social y un administrativo. El modelo de gestión de casos hace un abordaje integral en las situaciones de complejidad, dependencia y fragilidad, desarrolla prácticas avanzadas y da respuesta a las necesidades crecientes de la población; asimismo, la función de enlace asegura la continuidad de cuidados entre los

diferentes niveles asistenciales (51).

Un elemento clave en este programa es la estratificación del paciente ingresado según la complejidad clínica y de cuidados en el momento del alta, de modo que se pueda hacer una gestión del caso en pacientes más complejos y un trabajo informativo de continuidad en los casos de menor complejidad.

En el País Vasco, a partir de la puesta en marcha de la Estrategia para el abordaje de la cronicidad en Euskadi (52) se inicia una propuesta para definir, desarrollar e implementar competencias avanzadas en enfermería, nuevos roles adaptados a las necesidades de los pacientes crónicos complejos que requieren gestión de casos. Se trata de un modelo impulsado por el Departamento de Sanidad y Consumo y el Servicio Vasco de Salud (Osakidetza). (53).

Para ello realizaron un marco competencial ampliado, que recoge los tres nuevos roles de enfermería a pilotar: Enfermera Gestora de Enlace Hospitalario (EGEH; actúa en las comarcas sanitarias), Enfermera Gestora de la Continuidad (EGC; actúa en las comarcas sanitarias) y Enfermera Gestora de Competencias Avanzadas (EGCA; actúa en los hospitales).

La EGEH facilita la continuidad de cuidados tanto al ingreso como al alta de los pacientes que requieren hospitalización. Su población diana está formada por todas aquellas personas ingresadas en el hospital que por la complejidad de su estado de salud requieren la coordinación con diferentes profesionales, servicios y recursos para garantizar una atención integral y continuada, que dé respuesta a las necesidades del paciente y cuidador.

La EGC define, planifica y coordina los cuidados de los pacientes crónicos o con situaciones complejas, que requieren una atención coordinada a lo largo del Sistema Sanitario, siendo la Atención Primaria su principal área de actuación.

La EGCA en la práctica prevé, gestiona y unifica servicios de enfermería así como cuidados clínicos avanzados y personalizados a pacientes vulnerables. Esta enfermera prioriza la atención en el domicilio coordinándose con la EGEH del hospital de referencia y con la enfermera de AP como principal agente de cuidados. Además, facilita la interacción con los servicios sociales de base (54).

4. Elementos básicos de la gestión de casos

Para hacer frente a la variabilidad de modelos, se han identificado aquellos elementos nucleares o básicos (55), presentes en la mayoría de modelos de gestión de casos:

1. Captación de la población diana

- Enfocarse a una población diana precisa es fundamental para el éxito de cualquier programa de gestión de casos.
- Captación proactiva de casos mediante aplicaciones informáticas específicas, acompañada de una confirmación clínica por un profesional del perfil de caso complejo.
- Criterios de inclusión explícitos.

2. Valoración Una identificación de las necesidades individuales del caso tanto sanitarias como sociales y del entorno que provee cuidados.

3. Plan de atención individualizado, consensuado y personalizado

Tiene como objetivo satisfacer las necesidades detectadas en la valoración mediante la identificación de las intervenciones, recursos y servicios necesarios. Se trata de un plan personalizado que contempla necesidades y expectativas de pacientes y familias identificadas. Consensuado con los profesionales referentes y otros implicados.

Es un documento vivo y sujeto a revisión continua, dependiendo de la situación del caso.

En el ámbito hospitalario, este elemento se identifica con la planificación del alta hospitalaria.

4. Implementación

Consiste en la puesta en marcha del plan y para el gestor de casos supone organizar y coordinar la atención.

Algunas de las actividades más comunes realizadas directamente por los ges-

tores son:

- Apoyo en el manejo de la medicación.
- Apoyo para el autocuidado
- Coordinación de múltiples recursos y servicios de los sectores sanitario, social y comunitario.
- Intermediación y negociación.
- Apoyo psicosocial: la escucha activa y la construcción de una relación terapéutica es una estrategia clave.
- Enlaces: transiciones controladas entre ubicaciones asistenciales.

5. Seguimiento y revaloración

Supervisar si el paciente está recibiendo la atención acordada y valorar su impacto.

La frecuencia puede variar dependiendo del nivel individual de necesidad, pudiendo realizarse diaria, semanal o mensualmente.

También puede realizarse directamente en la casa del paciente y/o a distancia (por teléfono o a través de monitorización remota mediante dispositivos telemáticos e implementación de nuevas tecnologías).

El proceso de seguimiento permite que los planes de atención puedan ser constantemente revisados y cambiados en caso necesario.

Ninguno de estos elementos considerados aisladamente es exclusivo de la gestión de casos, pero el hecho de agruparlos, actuando de forma organizada, coordinada y dirigida selectivamente sobre pacientes individuales pertenecientes a grupos de riesgo, de alta complejidad y/o elevados costes, nos proporciona las bases que configuran la gestión del caso.

5. Normalización de la actuación de las/os enfermeras/os Gestoras de casos

5.1. Denominación

La gestión de casos es un modelo de atención para mejorar la salud de las personas con enfermedades complejas, que valora la humanización de la trayectoria asistencial y empoderamiento del paciente y familia. Pretende una transición efectiva a través del sistema de salud mejorando la autogestión en la salud del paciente.

Esta figura es referente para el paciente que requiere una atención y/o cuidados de alta complejidad, con multiplicidad de proveedores de atención, servicios, unidades y/o niveles asistenciales. Facilita el transcurso del paciente por las diferentes Organizaciones y le acompaña en su camino, evitando la fragmentación del proceso de atención y las duplicidades.

Se trata de un profesional que trabaja de forma proactiva en el seguimiento de los pacientes con alta complejidad, en un modelo de atención integrada, facilitando la coordinación entre los profesionales de los distintos niveles y sectores, con una respuesta única más eficiente para la atención integral de las necesidades de salud. (56).

La gestora de casos trabaja con los pacientes a través de los límites de los servicios, lo que permite una atención que responde al paciente y permite que las variables en los elementos clínicos, sociales y prácticos de la atención se aborden de manera oportuna. (57).

5.2. Objetivos de la enfermera/o Gestora de casos

Objetivo general

La enfermera gestora de casos proporciona atención a las personas con necesidades de cuidados complejos, dependencia y fragilidad de forma personalizada, colaborando con todos los profesionales que intervienen en el proceso para

garantizar la accesibilidad y la integración de servicios múltiples, sobre población con problemas de salud crónicos y riesgo de alta complejidad, a través de relaciones colaborativas con el resto de miembros del equipo asistencial y maximizando la continuidad de cuidados y el acceso a servicios, recursos, proveedores e intervenciones en tiempo y forma.

Objetivos específicos

- Proporcionar una atención coordinada a largo plazo, individualizada del proceso (paciente/cuidadores), sirviendo de guía y soporte a las visitas del pacientes al centro sanitario
- Conseguir un manejo adecuado de su salud teniendo en cuenta las preferencias de la persona fomentando el acompañamiento.
- Minimizar los elementos de discontinuidad y/o duplicidad en la asistencia, a través de la toma de decisiones compartidas, con el uso de recursos disponibles.
- Promover una atención de calidad, segura y costo-efectiva.
- Ser referente dentro del equipo multidisciplinar de atención del paciente complejo
- Identificar problemas potenciales y/o reales del paciente y familia/cuidador mediante una valoración integral
- Facilitar y acompañar al paciente en su recorrido asistencial y/o sociosanitario.
- Elaborar un plan multidisciplinar de atención con los profesionales implicados que evite las interrupciones en el proceso de atención y las duplicidades.
- Coordinar la información centrada en el paciente con un enfoque multidisciplinar y holístico.
- Identificar la población crónica con mayor complejidad clínica y/o elevada necesidad de cuidados, dentro del marco de colaboración del equipo de salud.
- Asegurar la continuidad de cuidados y la coordinación entre los diferentes niveles de atención como elemento fundamental de calidad asistencial.
- Proporcionar acceso en el momento adecuado a información sobre

recursos sociosanitarios disponibles y/o activarlos.

- Ayudar a la toma de decisiones informada a pacientes y cuidadores.
- Fomentar el autocuidado, la autogestión y la independencia.
- Participar en la planificación de cuidados de la población diana.
- Facilitar la participación del paciente y la familia en el Plan de acción personalizado incluyendo metas, valores y prioridades con el objetivo de garantizar el compromiso.
- Fomentar sistemas para facilitar y aumentar la seguridad del paciente.
- Asegurar intervenciones que reduzcan la frecuentación en los centros y la tasa de reingresos de la población diana.
- Asesorar en cuidados dentro de los equipos asistenciales, incorporando prácticas basadas en la evidencia.
- Mantener y mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes y personas que cuidan de la población diana del servicio.
- Mejorar la satisfacción respecto a la atención de los servicios de salud de la población diana.
- Facilitar la integración de servicios múltiples.
- Trabajar en coordinación con la red social en salud.
- Colaborar en el establecimiento y evaluación de objetivos, estándares de calidad e indicadores que favorezcan la implementación del servicio.
- Facilitar y colaborar en el desarrollo de la investigación en el ámbito del servicio.
- Contribuir a la sostenibilidad del sistema mediante el uso racional de recursos de apoyo al cuidado.

5.3. Definición

La enfermera gestora de casos es una enfermera con competencias avanzadas que utiliza la gestión de casos como herramienta de trabajo, entendiendo ésta cómo un proceso de colaboración mediante el que se valoran, planifican, aplican, coordinan, monitorizan y evalúan las opciones y servicios necesarios para satisfacer las necesidades de salud de una persona, articulando la comunicación y recursos disponibles para promover resultados de calidad y coste efectivos (37). Por ello, la enfermera gestora de casos:

- Brinda un servicio personalizado a los pacientes con problemas de salud

crónicos que presentan necesidades de cuidados complejos y requieren atención integral e integrada (en uno o varios entornos asistenciales y/o con multiplicidad de proveedores). A mayor número de proveedores y entornos, mayor complejidad, de ahí que los pacientes con enfermedades crónicas complejas sean candidatos idóneos para el servicio de gestión de casos (58).

- Utiliza la valoración integral del paciente para realizar una atención planificada y coordinada con otros profesionales. Actúa como profesional referente del proceso del paciente acompañándolo en su tránsito por el sistema con el objetivo de, garantizarla atención en el momento adecuado y oportuno, minimizando la fragmentación, y/o duplicidad de la misma y por tanto, promoviendo una atención de calidad, segura y costoefectiva.
- Colabora con los profesionales que intervienen en el proceso como parte de un equipo multidisciplinar en el entorno asistencial implicado, utiliza procesos de planificación, gestión y revisión de la asistencia con el objeto de reducir el impacto de la discontinuidad del sistema sanitario y evitar la pérdida de oportunidades de recibir servicios útiles para la salud.
- Facilita la accesibilidad y la integración de servicios múltiples gracias a una orientación proactiva, guiada por una valoración de necesidades y la ayuda a la toma de decisiones para pacientes y cuidadores, de forma selectiva sobre poblaciones de riesgo de alta complejidad, a través de relaciones colaborativas con el resto de miembros del equipo asistencial y maximizando la continuidad de cuidados y el acceso a servicios, proveedores e intervenciones en tiempo y forma (9).

El desarrollo de la gestión de casos como práctica avanzada de cuidados, ha constituido una estrategia básica en la atención a la cronicidad compleja de nuestro país. Este modelo de atención debe garantizar una atención multiprofesional, coordinada y basada en la mejor evidencia.

6. Determinación del Perfil Competencial

El Real Decreto 1093/2010, de 3 de septiembre, que aprobó el conjunto mínimo de datos de los informes clínicos en el Sistema Nacional de Salud, explicita en su anexo VIII el contexto en el que debe de realizarse el acto enfermero con lenguaje propio, recogiendo expresamente las clasificaciones de diagnósticos, intervenciones y resultados NANDA, NIC y NOC.

Destacamos los diagnósticos NANDA más habituales en el ejercicio profesional de la enfermera/o en el ámbito de la gestión de casos en la atención y cuidados al paciente crónico. Estos diagnósticos NANDA, que son el enunciado de una necesidad que requiere algún tipo de cuidado enfermero y que además es percibido así también por el paciente y su familia, no son exclusivos de la gestión de casos, por tanto, no difieren de los desarrollados en el ámbito de la gestión de cuidados, siendo la situación de cronicidad compleja la que determina que sean abordados desde la gestión de casos.

Diagnósticos

- [0078] Gestión ineficaz de la salud
- [00062] Riesgo del cansancio del rol del cuidador
- [00124] Desesperanza
- [00056] Deterioro parental
- [00114] Síndrome de estrés del traslado
- [00069] Afrontamiento ineficaz
- [00071] Afrontamiento defensivo
- [00072] Negación ineficaz
- [00073] Afrontamiento familiar incapacitante
- [00074] Afrontamiento familiar comprometido

- [00125] Impotencia
- [00135] Duelo complicado
- [00172] Riesgo de duelo complicado
- [00210] Deterioro de la resiliencia
- [00066] Sufrimiento espiritual
- [00175] Sufrimiento moral
- [00083] Conflicto de decisiones
- [00242] Deterioro de la toma de decisiones independiente
- [00150] Riesgo de suicidio
- [00133] Dolor crónico

NOC

- [0312] Preparación para el alta: vivir con apoyo
- [0311] Preparación para el alta: vida independiente
- [1311] Adaptación al traslado
- [3003] Satisfacción del paciente/usuario: continuidad de los cuidados
- [3014] Satisfacción del paciente/usuario
- [2600] Afrontamiento de los problemas de la familia
- [2609] Apoyo familiar durante el tratamiento
- [2608] Resiliencia familiar
- [2508] Bienestar del cuidador familiar
- [2506] Salud emocional del cuidador principal

- [2507] Salud física del cuidador principal
- [2200] Adaptación del cuidador principal al ingreso del paciente en un centro
- [2202] Preparación del cuidador familiar domiciliario
- [0906] Toma de decisiones
- [1309] Resiliencia personal
- [1604] Conducta de cumplimiento
- [1902] Control del riesgo
- [2000] Calidad de vida
- [2002] Bienestar personal
- [3015] Satisfacción del paciente/usuario: gestión de casos

NIC

- [5020] Mediación de conflictos
- [5250] Apoyo en la toma de decisiones
- [5420] Apoyo espiritual
- [5440] Aumentar los sistemas de apoyo
- [5480] Clarificación de valores
- [5426] Facilitar el crecimiento espiritual
- [5260] Cuidados en la agonía
- [5350] Disminución del estrés por traslado
- [5290] Facilitar el duelo
- [6160] Intervención en caso de crisis

- [5340] Presencia
- [6520] Análisis de la situación sanitaria
- [6610] Identificación de riesgos
- [6650] Vigilancia
- [7040] Apoyo al cuidador principal
- [7110] Fomentar la implicación familiar
- [7120] Movilización familiar
- [7260] Cuidados por relevo
- [8340] Fomentar la resiliencia
- [8300] Fomentar el rol parental
- [5250] Apoyo en la toma de decisiones
- [7320] Gestión de casos
- [7330] Intermediación cultural
- [7400] Orientación en el sistema sanitario
- [7370] Planificación para el alta
- [7460] Protección de los derechos del paciente
- [7630] Contención de los costes
- [7800] Control de calidad
- [7640] Desarrollo de vías clínicas
- [7615] Mejora de la colaboración
- [8100] Derivación
- [7960] Intercambio de información de cuidados de salud

- [8120] Recogida de datos para la investigación
- [8020] Reunión multidisciplinar sobre cuidados
- [7970] Seguimiento de la política sanitaria
- [5510] Educación para la Salud
- [7140] Apoyo a la familia
- [7840] Manejo de los suministros
- [7910] Consulta
- [8180] Consulta por teléfono
- [7920] Documentación
- [8190] Seguimiento telefónico
- [8140] Transferencia de cuidados del paciente

7. Marco de actuación de las/los enfermeras/os gestoras de casos

7.1. Conceptos organizacionales para enmarcar el desarrollo competencial

El/la enfermera/o gestor/a de casos desarrolla su actividad de forma transversal en todos los niveles asistenciales, realizando la gestión de casos como una modalidad de atención dirigida a personas, en cualquier etapa de la vida. Trabaja para asegurar, impulsar y facilitar la continuidad de cuidados de las personas con problemas crónicos, de riesgo o frágiles, personas en situación de dependencia, y pacientes de alta complejidad con varias enfermedades intercurrentes o comorbilidades y alta necesidad de cuidados profesionales y/o familiares (incluyendo las personas que requieran cuidados paliativos), por lo que desarrolla su actividad independientemente del lugar en donde se encuentre el paciente, gestionando la continuidad de la atención entre los distintos niveles asistenciales, ya sea en Atención Primaria, Hospitalaria, Centro Sociosanitario u otros centros (de acogida, centros penitenciarios, centros escolares y otros) siendo la enfermera referente para la gestión de casos de alta complejidad en la institución para la que trabaja, con el objetivo de garantizar la continuidad del plan asistencial y los cuidados transicionales, favoreciendo la coordinación e integración de múltiples profesionales y servicios.

En definitiva la enfermera gestora de casos proporciona una atención personalizada, integral, transversal, de calidad, eficiente y sostenible dirigida a las personas con enfermedades crónicas complejas y avanzadas en todas las etapas de la vida, en el ámbito en el que se produzcan.

7.2. Campo asistencial

7.2.1. Captación. Estrategia de identificación

Objetivo : Disponer y mantener estrategias de captación de potenciales pacientes crónicos complejos:

- Identificar pacientes complejos y derivar por parte de otros profesiona-

les sanitarios.

- Utilizar las fuentes de captación de pacientes crónicos complejos múltiples que van desde sistemas electrónicos a métodos tradicionales.

7.2.2. Valoración personalizada

Objetivo: Disponer de pacientes crónicos complejos seleccionados y su entorno correctamente valorados para la intervención.

- Realizar la valoración integral de los pacientes seleccionados: clínica, funcional, psicoafectiva y sociofamiliar.
- Identificar la necesidad de cuidados paliativos y seguir la metodología específica de atención paliativa en función del contexto hospitalario o comunitario en el que desarrolle su trabajo. Esta metodología se inicia tras la identificación y selección, con una valoración específica paliativa, que incorpora la evaluación de síntomas, el estado funcional, nutricional, cognitivo y emocional así como aspectos espirituales y otros relativos a la planificación de decisiones anticipadas. La enfermera gestora debe liderar esa continuidad de los cuidados garantizando el confort y muerte digna.
- Realizar, adicionalmente, una valoración específica de enfermería focalizada sobre los problemas más relevantes detectados y cumplimentar dicha valoración mediante metodología, formatos e instrumentos normalizados: valoración por necesidades básicas o patrones funcionales de M. Gordon, taxonomías NANDA, NIC, NOC.
- Solicitar, si lo estima necesario, la colaboración de otros profesionales para completar la valoración integral: médicos, trabajadores sociales, fisioterapeutas, rehabilitadores, psiquiatras, psicólogos...

7.2.3. Intervención / Ejecución

Objetivo: Disponer de planes de atención individualizados (PAI), consensuados y personalizados. Se desarrolla en las siguientes fases:

- Fase I: Individualización:
 - Elaborar un plan de atención individualizado con base en los resultados de la valoración realizada de manera conjunta por la enfermera gestora de casos, la enfermera familiar y comunitaria referente del paciente y la familia.
 - El plan incorporará intervenciones para abordar tanto el manejo de la complejidad clínica como de la complejidad comunitaria.
 - El plan consistirá en determinar los servicios, los materiales y los equipamientos necesarios; identificar qué profesionales, agentes y otros recursos proveedores tienen que intervenir; establecer la intensidad de su contribución; fijar los respectivos calendarios; y establecer los mecanismos de seguimiento y evaluación.
 - El plan incluirá a las personas cuidadoras como recurso proveedor de cuidados, pero siempre basando su nivel de colaboración en la valoración previa de su salud, de su capacidad, de su grado de implicación y de las dificultades para responsabilizarse de los cuidados.
- Fase II: Consenso:
 - Proponer y consensuar el plan de atención en general, y el plan de asistencia clínica en particular, con los profesionales referentes del paciente en el equipo de salud o en el hospital.
- Fase III: Personalización
 - Proponer y consensuar el PAI con el paciente y su familia, ajustarlo a sus valores y preferencias, con especial énfasis en establecer las materias en las que el enfermo puede contribuir a su propio cuidado y aquellas susceptibles del apoyo familiar.
 - Esta fase es básica en los casos complejos, pero especialmente relevante en los pacientes en situación de final de vida al objeto de planificar y/o aplicar las decisiones o voluntades anticipadas.

7.2.4. Seguimiento

La misión del seguimiento es prestar atención programada tras la intervención inicial, detectar cambios de situación y ajustar las intervenciones, con el objetivo de garantizar el seguimiento presencial y a distancia (telefónico o telemático).

7.2.5. Revaloración

La misión de la revaloración es la evaluación planificada en grandes intervalos (semestrales, anuales) o ante cambios relevantes de situación, al objeto de realizar ajustes en el plan de atención.

7.2.6. Atención y apoyo a la persona cuidadora

El objetivo de esta etapa es ampliar la atención a los cuidadores dentro del enfoque integral, teniendo en cuenta sus necesidades, ya que estas pueden tener una repercusión directa en el paciente. Para ello debe tenerse en cuenta que:

- La persona cuidadora forma parte de la población diana.
- Las enfermeras gestoras dinamizarán la incorporación de las personas cuidadoras como nuevos clientes del sistema sanitario, estimulando la captación y las intervenciones pertinentes.
- El cuidador diana es la persona cuidadora familiar principal.

Para conseguir los objetivos será necesario desarrollar y demostrar capacidades, habilidades y conocimientos para:

- Promover y participar en la realización e implementación de procedimientos, protocolos, guías de práctica para mejorar la calidad asistencial.
- Realizar evaluación de la práctica clínica para prevención primaria y secundaria de riesgos (caídas, úlceras por presión, broncoaspiración, infecciones relacionadas con la asistencia sanitaria, descompensaciones)
- Asegurar la continuidad asistencial con garantía de calidad y seguridad
- Organizar los componentes del plan asistencial y coordina la atención sanitaria
- Aplicar medidas para ayudar a la persona y a su familia en la toma de

decisiones, en relación a su situación o problema de salud con necesidades especiales o de especial dificultad.

- Planificar el alta de forma conjunta con el resto de profesionales implicados en la atención de personas con complejidad de cuidados.
- Valorar el coste / oportunidad de la reasignación de recursos.
- Gestionar los productos sanitarios, ayudas técnicas y recursos materiales necesarios para satisfacer las necesidades de cuidados.

7.2.7. Coordinación

La coordinación se enmarca en el ámbito de la práctica real sobre un caso o situación concreta y consiste en armonizar las intervenciones de los diferentes profesionales y/o agentes implicados para obtener el mejor resultado y mantenerlas en el tiempo.

A tal fin, es necesaria la coordinación del personal sanitario de los centros residenciales y de los centros educativos con la Enfermera Gestora de Casos (EGC) y el equipo de Atención Primaria de referencia para evitar la variabilidad de la práctica y ajustar la calidad asistencial y buenas prácticas a los criterios utilizados por el Sistema Sanitario.

Objetivos:

- Organizar una respuesta rápida y coordinada ante cambios graves de la situación clínica del paciente o de la persona cuidadora principal que requieren intervención no demorable.
- Favorecer la colaboración del sector social y/o comunitario (redes de apoyo) para mejorar la situación de los casos crónicos complejos y de sus cuidadores.

Las tareas de las enfermeras gestoras en este campo se centran en apoyar a trabajadores sociales en la gestión del acceso a servicios y recursos proporcionados por el sector social, aportando valoraciones e informes específicos.

Debe incluir la misión del enlace y continuidad asistencial consistente en garantizar la continuidad informativa y asistencial durante la transición de los casos complejos entre ubicaciones asistenciales o entre responsabilidades asistenciales de diferentes.

Para todo ello, la enfermera gestora de casos debe desarrollar y demostrar capacidades, habilidades y conocimientos para:

- Realizar la coordinación de la atención compleja, organizando los componentes del plan asistencial y adaptando la atención sanitaria a las necesidades de los pacientes y personas que les cuidan, realizando una gestión proactiva de problemas de salud, activando los recursos para cubrir necesidades y actuando como intermediario/a de servicios para la resolución de problemas y maximizando la continuidad asistencial.
- Trabajar en equipo y colaborar con otros profesionales para centrar la atención en la resolución de problemas de las personas con Cronicidad compleja y alta necesidad de cuidados.

7.3. Gestión /Administración. Liderazgo clínico y profesional

Las enfermeras gestoras de casos realizan múltiples funciones de coordinación administrativa para facilitar el correcto funcionamiento de los servicios, con el fin de agilizar tramitaciones a demanda de profesionales y para el acceso a prestaciones y servicios, por medio del control de las prestaciones y de la tecnología domiciliaria.

Todo ello con los siguientes objetivos:

- a) Crear o mejorar una red de alianzas en beneficio la atención de los casos crónicos complejos
- b) Crear o mejorar los circuitos asistenciales y/o informativos entre recursos.
- c) Constituir el equipo de gestión de casos departamental y participar en el sistema de gestión (comités, comisiones,...) que el departamento establezca en el ámbito de los casos crónicos.
- d) Participar en el control de la provisión y del uso apropiado de las tecnologías y los materiales: ayudas técnicas y material ortoprotésico para la vida diaria y contribuir a su recuperación y reutilización..
- e) Participar en el control de la provisión y del uso apropiado de los consumos sujetos a inspección. Alianzas y mejora de circuitos

f) Recoger y registrar datos, y seguimiento de indicadores para la gestión de la atención de los casos crónicos complejos y de sus cuidadores .

En este ámbito, la enfermera gestora de casos debe desarrollar y demostrar capacidades, habilidades y conocimientos para:

- Liderar ejerciendo como referente para el abordaje de la complejidad de los cuidados en su ámbito y con autonomía de decisión para la resolución de problemas relacionados con el perfil de pacientes que atiende.
- Identificar y/o resolver problemas de salud crónicos y/o inestables formando parte del equipo multidisciplinar/multiprofesional, ejerciendo liderazgo en la gestión de los recursos y mejora de los circuitos asistenciales para lograr que sean más eficientes, evitar duplicidad de citas, disminuir los errores de omisión y principalmente mejorar la calidad asistencial y la calidad percibida de la población, actuando dentro de los límites de su competencia y autoridad.
- Identificar las necesidades de adecuación a nuevos escenarios tecnológicos y normativos. Adaptación a situaciones nuevas que puedan surgir durante todo el proceso asistencial (59).
- Actuar como motor de cambio a través de su liderazgo, para promover innovaciones, mejorando la práctica clínica a través de la transferencia de conocimiento y evidencias en su entorno asistencial e influyendo en la modificación de estilos de práctica así como mejorar la calidad y seguridad de la atención a las personas con cronicidad y alta necesidad de cuidados.
- Orientar su desempeño profesional y resultados a la calidad.
- Promocionar y potenciar un ambiente que favorezca el aprendizaje efectivo.
- Liderar el equipo el trabajo con metodología y basado en la mejor evidencia disponible.
- Aplicar con pericia la capacidad de comunicación escrita y verbal por múltiples canales (60) en la relación diaria con el paciente, con su familia y con los diversos profesionales de los distintos niveles asistenciales. Aumentar el desarrollo de las relaciones interpersonales constructivas, demostrando la capacidad de liderazgo en la negociación y resolución de conflictos creando un clima de interés mutuo y efectivo con todas las

partes implicadas.

- Ejercer el liderazgo clínico y tomar la responsabilidad para el desarrollo profesional continuo (60).
- Ejercer el liderazgo para facilitar el desarrollo de las políticas y estrategias de la organización e institución (60).
- Crear una red de comunicaciones que facilite al grupo de profesionales implicados en el caso, un rápido acceso a la información global sobre la situación, para intervenir precozmente ante problemas y crisis, promoviendo la utilización del plan de atención personalizado, de las vías clínicas, y las reuniones entre los miembros del equipo multidisciplinar (59-61).
- Poner en común periódicamente la gestión de casos y la metodología de trabajo utilizada entre las enfermeras gestoras de casos con la finalidad de lograr la equidad en la atención y unos cuidados estandarizados (59).

7.4. Docencia

Se trata de contribuir a la docencia y difusión del modelo y de los conocimientos creados en el ámbito de la atención de los casos crónicos complejos y de las personas cuidadoras, con los siguientes objetivos:

- a) Promover e instar la formación en el ámbito de la atención de los casos crónicos complejos y de las personas cuidadoras.
- b) Difundir el conocimiento.
- c) Proponer y participar en la docencia enfermera relativa al ámbito de la atención de los casos crónicos complejos y las personas cuidadoras.

En este ámbito, la enfermera gestora de casos debe desarrollar y demostrar capacidades, habilidades y conocimientos para:

- Asumir la responsabilidad de una formación continuada para su desarrollo profesional y el mantenimiento de sus competencias.
- Planificar e impartir acciones formativas sobre cuidados avanzados a personas con cronicidad compleja y alta necesidad de cuidados.
- Desarrollar intervenciones educativas que orienten a la persona con cronicidad compleja y alta necesidad de cuidados y a su familia en el aprendizaje de cuidados-autocuidado, la gestión eficaz de la salud y el

- empoderamiento.
- Gestionar el conocimiento.

7.5. Investigación

La enfermera gestora de casos desarrollará y fomentará activamente su función investigadora con los siguientes objetivos:

- a) Crear conocimiento enfermero en ámbitos específicos relacionados con la atención de los casos crónicos complejos y de las personas cuidadoras.
- b) Contribuir a basar la práctica en las evidencias científicas disponibles y reducir la variabilidad asistencial, creando y adaptando protocolos específicos para conseguir los mejores resultados en salud.

En este ámbito, la enfermera gestora de casos debe desarrollar y demostrar capacidades, habilidades y conocimientos para:

- Promover la investigación en su ámbito de práctica. Estos puestos podrán ser acreditados en procesos de acreditación específicos disponiéndose de los manuales de acreditación de desarrollo profesional correspondiente.
- Promover el compromiso con la difusión de los hallazgos científicos en la práctica.
- Identificar las prioridades de investigación en su área de práctica.
- Participar en proyectos de investigación de manera activa como IP o colaborador.
- Evaluar la práctica clínica y la del equipo y organización, teniendo en cuenta la última evidencia científica disponible.
- Utilizar estrategias de intervención efectivas para el cambio de conducta profesional y de trabajo en equipo para promocionar la adopción de prácticas e innovaciones basadas en la evidencia en el ejercicio de su atención.
- Investigar sobre los resultados en salud de la población y la eficacia y eficiencia de las gestoras de casos y aportación a la salud de la población.
- Generar un registro que permita monitorear y evaluar los puntos claves

de las unidades de gestión de casos, para basándose en la mejor evidencia disponible ayudar a los equipos de dirección de las organizaciones a reconocer los elementos sobre los que poner énfasis en la gestión y mejora continua del servicio (62).

- Capacidad de cuestionamiento y actitud crítica con las rutinas(62)
Estudiar y evaluar los resultados obtenidos en las diferentes áreas sobre las que se pretende incidir, su relación con los objetivos esperados y con las características del proceso.(2)

La enfermera gestora de casos desarrollará y fomentará activamente nuevos modelos y prácticas de actuación para conseguir vías de actuación consensuadas, circuitos coordinados y rutas asistenciales adecuadas que brinden cuidados seguros y de calidad a los pacientes, basando sus propuestas en la observación, el análisis y el estudio documental.

Las enfermeras deberán compartir y difundir sus conocimientos, hallazgos y resultados, como parte de su labor investigadora y para ello colaboran en la realización de estudios transversales de investigación con los profesionales de los distintos niveles de atención.

7.6. Comunicación y relaciones interprofesionales

Objetivos:

- a) Dar soporte a las/os enfermeras/os de los equipos de atención primaria, hospitalaria y sociosanitarios en el ámbito de la atención de los casos crónicos complejos y de sus cuidadores.
- b) Aumentar la capacidad de resolución técnica de las/os enfermeras/os en los distintos ámbitos asistenciales.

En este ámbito, la enfermera gestora de casos debe desarrollar y demostrar capacidades, habilidades y conocimientos para:

- Realizar consultoría para otros profesionales y referente para su aprendizaje.
- Trabajar en equipo y colaborar con otros profesionales para centrar la

atención en la resolución de problemas de las personas con cronicidad compleja y alta necesidad de cuidados.

- Coordinar la intervención de los distintos profesionales de los ámbitos sanitarios implicados favoreciendo su participación en el plan terapéutico.
- Tutorizar a profesionales sanitarios, estudiantes de pre y postgrado, incluidos los EIR en la adquisición de competencias avanzadas.
- Ser capaz de desarrollar competencias digitales. Conocimiento relevante y uso de las diferentes herramientas de información (TICs) de las que dispone.

8. Definición de los contenidos mínimos en la formación de las/os Enfermeras/os Gestoras de casos

El puesto de Enfermera o Enfermero en el ámbito de la Gestión de Casos en la atención al paciente crónico complejo requiere de una serie de conocimientos, habilidades y destrezas específicas que garanticen el alcance del perfil competencial óptimo al rol de desempeño.

Para ello sería necesario establecer una formación regulada por la universidad como formación postgrado con un número de créditos que estaría pendiente de definir por el Ministerio de Educación.

Se considera que esta especificidad del puesto debe conllevar un periodo de formación y capacitación exclusivo e intensivo de 8-10 meses hasta poder desarrollar de manera autónoma y eficiente todas las funciones, incluyendo formación teórica, una formación práctica y una experiencia en la práctica profesional del área de cococimiento. Se valorará la formación adquirida durante la residencia en el caso de las/los enfermeras/os especialistas.

Los contenidos formativos mínimos que toda programación docente debe contemplar para la adquisición de las competencias consensuadas por el personal experto son:

1. Conocimientos avanzados en práctica clínica sobre Epidemiología, Salud Pública y Salud Comunitaria , casos con complejidad clínica y complejidad comunitaria, cuidados paliativos (Voluntades anticipadas, cospiración de silencio,duelo) pluripatología y polimedicación.
2. Habilidades de intervención y evaluación: captación activa e identificación de pacientes crónicos, o en su caso la diada paciente/personas de la red familiar que cuidan, con alto riesgo de complicaciones y necesidades.
3. Capacidad de uso de metodología enfermera: valoración integral, biopsicosocial, de las necesidades de atención sanitaria y social del paciente, cuidador y su entorno, así como de estratificación de la complejidad y elaboración de planes de cuidados de acuerdo con la situación del paciente.

4. Habilidades gestoras y directivas para la identificación y gestión de recursos sanitarios, socio-sanitarios y comunitarios que mejor se adapten a las necesidades de los pacientes y cuidadores.
5. Desarrollo de una práctica clínica avanzada, que permita identificar e intervenir en crisis y exacerbaciones reales o potenciales.
6. Habilidades de liderazgo con capacidad para realizar una coordinación continua de la atención de los diferentes sistemas y niveles asistenciales.
7. Conocimientos avanzados sobre conciliación de medicación y prescripción enfermera.
8. Habilidades de comunicación, negociación y resolución de conflictos. Y motivacionales
9. Destreza en el uso de los sistemas y tecnologías de la información y sistemas digitales.
10. Habilidades de pensamiento crítico e integración del conocimiento, potenciando la motivación y el aprendizaje significativo.
11. Capacidad para identificar y aplicar la mejor evidencia científica disponible.
12. Habilidades docentes e investigadoras.
13. Capacidad educativa para generar autonomía y corresponsabilidad en las personas cuidadoras.
14. Capacidad pedagógica para la formación de nuevos profesionales en gestión de casos.
15. Actitud proactiva para la mejora del proceso asistencial.
16. Habilidad para trabajar con un equipo multidisciplinar.
17. Conocimientos bioéticos y ética de los cuidados.

9. Aportación de las enfermeras gestoras de casos al sistema sanitario

La figura de enfermera gestora de casos (EFG) ha sido analizada en diferentes estudios que han demostrado que su intervención consigue reducir la estancia media hospitalaria y el número de reingresos suponiendo un ahorro para el sistema sanitario. Favorece la accesibilidad a los servicios y a los recursos consiguiendo mejoras de la capacidad funcional de los pacientes, mejoras en la calidad de vida, la satisfacción y los resultados en salud de estas personas, disminuyendo la sobrecarga del cuidador (63)

La Estrategia de cuidados de Andalucía define su desarrollo competencial ofreciendo evidencia de que la intervención de gestión de casos en su entorno comunitario mejora la autonomía para la realización de las actividades de la vida diaria del paciente y activa significativamente a proveedores de servicios relacionados con el trabajo social, la fisioterapia y rehabilitación. La intervención de gestión de casos disminuye la carga de la persona cuidadora, mejora el manejo del régimen terapéutico del paciente y la frecuentación del centro de salud por las personas cuidadoras. Las EGC mejoran la salud emocional del cuidador situándole en disposición de asumir el cuidado en el domicilio, lo que tiene impacto directo en la estancia media y sus costes asociados (64).

Delimitando las aportaciones de la intervención de la EGC al paciente y cuidador en dimensiones de la calidad asistencial descritas por Avedis Donavedian, podríamos indicar que la gestión de casos se centra fundamentalmente en la intervención sobre, la accesibilidad del paciente al sistema, la eficiencia, la continuidad de la atención y la satisfacción del paciente, definiendo cada una de ellas como:

Accesibilidad entendida como el grado de disponibilidad de una intervención sanitaria adecuada para alcanzar las necesidades del paciente. Facilidad con la que la población puede recibir la atención sanitaria que precisa.

Eficiencia, concepto basado en la relación entre los resultados de la intervención sanitaria y los recursos utilizados para obtener dichos resultados. Es el grado en el que se consigue obtener el más alto nivel de calidad con los recursos disponibles. La gestión de casos puede reducir la institucionalización en pacientes geriátricos, previene reingresos e influye en las disminuciones significativas en la hospitaliza-

ción. Existen datos también sobre la influencia de la misma en la disminución de costes.

La continuidad de la atención definida como, el grado de coordinación de la atención al paciente entre profesionales, entre la organización y entre diferentes organizaciones a lo largo del tiempo (65). Según los estándares de acreditación de la Joint Commission International, las organizaciones deben diseñar y llevar a cabo procesos que permitan la continuidad de los servicios de atención al paciente y la coordinación entre los profesionales sanitarios. Para evitar fisuras en el proceso de atención se pueden implementar procesos de coordinación realizados por las enfermeras gestoras de casos que realizarán una atención efectiva si se utilizan criterios establecidos que determinen los pacientes subsidiarios de este servicio (66).

La Enfermera Gestora de Casos basa su papel en coordinar la continuidad del cuidado asegurando que los pacientes reciben el tratamiento y los recursos en tiempo con la finalidad de mejorar los resultados en salud y disminuir los ingresos hospitalarios, la estancia media hospitalaria, evitar fragmentación y duplicidad.

Satisfacción del cliente es el grado en el que la atención sanitaria y los resultados cumplen con las expectativas de los clientes

El modelo de gestión de casos es un modelo de atención centrada en el paciente y sus necesidades. Los resultados de la atención al paciente pueden mejorarse cuando los pacientes y cuidadores están bien informados y participan en la toma de decisiones y en los procesos de atención de una manera integral y ajustada a sus expectativas.

En el ámbito internacional, en estudios realizados básicamente en EEUU y Reino Unido, la gestión de casos muestra impactos positivos en términos de utilización de los servicios, los resultados en salud, las experiencias vividas por pacientes y cuidadoras, y el coste.

En cuanto al abordaje del colectivo de alta complejidad, mediante una atención realmente centrada en la persona y estructurada mediante estrategias de gestión de caso, la evidencia ha demostrado que el manejo intensivo de casos, individualizado y continuado puede mejorar la calidad de vida y los resultados de salud en

estos pacientes, reduciendo drásticamente los ingresos hospitalarios urgentes y permitiendo a los pacientes que son ingresados regresar a casa más rápidamente (67).

En el ámbito nacional, concretamente en Andalucía (62), se dispone de evidencia sobre la efectividad de un modelo de gestión de casos liderado por enfermería en atención domiciliaria, que mejora significativamente en relación al grupo control:

- La funcionalidad en relación a la autonomía de los pacientes para la realización de las actividades de la vida diaria.
- La accesibilidad a otros proveedores de salud (fisioterapeutas, trabajadores sociales...).
- La sobrecarga de los cuidadores.
- La satisfacción de pacientes y cuidadores.

En cambio, no se pudieron constatar diferencias en la mortalidad, visitas a urgencias o institucionalización.

En la Comunidad Valenciana (63) se observaron resultados positivos en la disminución en el número de ingresos hospitalarios y en el número de visitas a urgencias. Estos datos se detectaron durante el pilotaje realizado entre 2007 y 2010 de la incorporación de enfermeras gestoras de casos, en el marco de un modelo integrado de atención para el colectivo específico de pacientes crónicos complejos y paliativos, en su mayoría dependientes, y de sus cuidadores.

La revisión bibliográfica realizada por Domenech-Briz et al (68) concluyen que las intervenciones que realizan las enfermeras gestoras de casos tienen un carácter integral, considerando los objetivos y necesidades de cada persona, y brindando una atención coordinada y continua. Las actividades que realizan, mejoran la salud de las personas con enfermedades crónicas y comorbilidad, permitiendo mejores resultados en los indicadores de salud. La gestión de casos es eficaz y eficiente en la mayor parte de la literatura consultada, lo que reduce los costes sanitarios y mejora la calidad de la atención.

Según el modelo catalán se obtuvieron los siguientes resultados: Disminuir el número de ingresos y reingresos hospitalarios. Los resultados preliminares son esperanzadores, los ingresos en los enfermos PCC incrementan un 7,14% en 2013

versus el año 2012, mientras que los ingresos de los enfermos en GC disminuyen un 13,45%. Las visitas a urgencias de los enfermos PCC aumentan un 10,39% mientras las de los enfermos en GC disminuyen un 0,78%. Unidades de continuidad asistencial (8)

La GC pretende un abordaje integral del paciente desde un enfoque proactivo, que repercuta en decisiones sobre las necesidades de tratamiento del paciente con elevada complejidad clínica y su cuidador, encaminado hacia el empoderamiento del paciente en su autocuidado, la autogestión de cuidados básicos, la adherencia al tratamiento, y los resultados en salud de los pacientes.

10. Retos de la gestión de casos

La gestión de casos, se hace aún más necesaria cuando es preciso garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario público y dar respuestas costo efectivas, mediante la corresponsabilidad ciudadana y una adecuada gestión de los recursos disponibles (64). Uno de los grandes retos de la implantación de la enfermera gestora de casos en las organizaciones es proporcionar este modelo de atención a las personas que realmente se beneficiarán del mismo. Para ello es necesario utilizar herramientas que nos ayuden a realizar un adecuado cribado de la complejidad. La gestión de casos consigue ser costo efectivo contribuyendo a la sostenibilidad del sistema en ámbitos marcados por la complejidad.

Una vez el paciente es incorporado al proceso de gestión de casos debe realizarse una valoración integral (bio- psico social) del paciente detectando aquellos problemas que serán abordados en un plan multidisciplinar y multiprofesional.

Para conseguir una valoración integral del paciente y cuidador se utilizarán escalas validadas evaluando el riesgo nutricional (MUST), valoración del dolor (EVA), la funcionalidad (BARTHEL), deterioro cognitivo (Pfeiffer), la autoestima (Rosenberg), la sobrecarga del cuidador (ZARIT), la Disnea mediante escala mMRC, NECPAL para la identificación de pacientes con necesidades de atención paliativa, la calidad de vida mediante cuestionario Perfomed etc, activando en cada caso los recursos necesarios para promover resultados de salud y calidad de vida efectivos (69-70).

Para garantizar la continuidad asistencial mediante la coordinación de todas las partes debe elaborarse un plan multidisciplinar que realmente impacte en los resultados en salud de los pacientes, siendo este otro de los grandes retos de la EGC, la monitorización de resultados en salud que muestren que además de ser una práctica costo efectiva porque evita ingresos, reducir estancias hospitalarias y minimiza las visitas a urgencias, se implica al paciente y cuidador en el proceso asistencial mejorando aquellos aspectos que son importantes para ellos mismos.

El desafío de la EGC es asumir el rol de práctica avanzada correspondiente ocupando el lugar apropiado dentro de los equipos y trabajar estrechamente con los pacientes, médicos, trabajadores sociales y otros proveedores, sin olvidarse que la EFG es el referente que acompaña en su navegación por el sistema al paciente

y cuidador. El éxito de la gestión de casos pasa por normalizar el rol competencial nacional y trasladarlo al resto de los equipos, que desde las Organización se dé el apoyo necesario para poder disponer de las competencias adecuadas, disponer de sistemas de registro de la actividad en la historia clínica sin que está se encuentre vinculada a ningún servicio médico clínico sino a unidades de atención multidisciplinar como nuevo modelo organizativo, trabajando por conseguir la calidad evaluando los resultados que más importan a los pacientes.

11. Glosario de Términos

AE: Atención Especializada

AP: Atención Primaria

APS: Atención Primaria de Salud

CA: Servicios Específicos de Continuidad Asistencial

CdC: Continuidad de los Cuidados

EE: Enfermera de Enlace

ECA: Enfermera de Continuidad Asistencial = EE: Enfermera de Enlace

ECAP: Estación Clínica de Atención Primaria

ECE: Enfermera Comunitaria de Enlace

EGC: Enfermera Gestora de Casos

EGC: Enfermera Gestora de la Continuidad*

EGCA: Enfermera Gestora de Competencias Avanzadas

EGCc: Enfermera Gestora de Casos comunitaria

EGCh: Enfermera Gestora de Casos hospitalaria

ICE: Informes de Cuidados de Enfermería del Hospital

IGC: Unidad Integral Enfermeras Gestoras de Casos

ICS: Instituto Catalán de Salud

MACA: Enfermedad Crónica Avanzada

Osakidetza: Servicio Vasco de Salud

LOPS: Ley de Ordenación de las Profesiones Sanitarias

PREALT: Protocolo de Preparación del Alta

PAI: Procesos Asistenciales Integrados

PCC: Paciente Crónico Complejo

SVS: Sistema Valenciano de Salud

SAS: Sistema Andaluz de Salud)

TICs: Herramientas de Información y Comunicación.

12. Bibliografía

1. Drennan V GC. Nurse-led case management for older people with long-term conditions. *Br J Community Nurs* 2004;9:527-533.
2. Kersbergen A. Case management: A rich history of coordinating care to control costs. *Nurs Outlook* 1996;44(4):169-172.
3. Intagliata J. Improving the quality of community care for the chronically mentally disabled: the role of case management. *Schizophr Bull* 1982;8(4):655-674.
4. Mechanic D, Rochefort D. Deinstitutionalization: An appraisal of reform. *Annu. Rev. Sociol.*1990; 301-327.
5. Zander K. Nursing case management: strategic management of cost and quality outcomes. *J Nurs Adm* 1988 ;18(5):23-30.
6. Zander K. Nursing case management in the 21st century: intervening where margin meets mission. *Nurs Adm Q* 2002; 26(5):58-67.
7. Feachem RG, Sekhri NK, White KL. Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ* 2002; 19:324(7330):135-141.
8. López Pisa R, Mazerés Ferrer O, Julià Nicolas MT, Bertrán Pi C, Almeda Ortega J. Prevalencia de pacientes con alta complejidad y/o alta dependencia para la gestión de casos en atención primaria. *Enferm Clin* 2011;21(6):327-337.
9. Morales Asencio J M. Gestión de casos y cronicidad compleja: conceptos, modelos, evidencias e incertidumbres. *Enferm Clin* 2014;24(1):23-34.
10. Duarte Climents G, Izquierdo Mora MD, Pérez Díaz G, Aguirre-Jaime A. La enfermera comunitaria de enlace, una propuesta para la mejora de la atención domiciliaria: fundamento, modelo y evaluación de impacto. *RIDEC*. 2008; 1: 1-3. 2008:1-3.
11. Duarte G, Izquierdo MD, Pérez G, Artiles J, Aguirre A, Cueto M. La Enfermera Comunitaria de Enlace: una propuesta de mejora en Atención Domiciliaria. *Index de Enferm* 2001;32.

12. Servicio Andaluz de Salud. MODELO DE GESTIÓN DE CASOS DEL SERVICIO ANDALUZ DE SALUD. Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud. Sevilla:. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2017. Disponible en: http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/686/pdf/mgc_modelo_gestion_casos.pdf
13. Nuño-Solinís R. Desarrollo e implementación de la Estrategia de Cronicidad del País Vasco: lecciones aprendidas. *Gac Sanit.* 2016;30:106-10.
14. Miguélez-Chamorro A, et al. Enfermería de práctica avanzada y gestión de casos: elementos imprescindibles en el nuevo modelo de atención a la cronicidad compleja en España. *Enferm Clin.* 2018. <https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2018.08.005>
15. Wallace PJ. Physician Involvement in Disease Management as Part of the CCM. *Health Care Financ Rev* 2005 Fall 2005;27(1):19-31.
16. Hutt R, Rosen R, McCauley J. Case managing long term conditions. What impact does it have in the treatment of older people. London . The King's Fund; 2004
17. Aranaz JM, Aibar C, Vitaller J,Ruiz P. Estudio Nacional de Efectos Adversos ligados a la Hospitalización (ENEAS). Madrid, Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005;169.
18. Goodwin N, Sonola L, Thiel V, Kodner D . Coordinated care for people with complex chronic conditions. Key lessons and markers for success. London: The King's Fund ; 2013.
19. Balaban R.B ,Weissman,JS, Samuel P A, Woolhandler S. Redefining and redesigning hospital discharge to enhance patient care: a randomized controlled study. *J Gen Intern Med* 2008; 23(8):1228-1233.
20. Coleman EA , Berenson RA. Lost in transition: challenges and opportunities for improving the quality of transitional care. *Ann Intern Med* 2004;141(7):533-536.

21. Aiken LS, Butner J, Lockhart CA, Volk Craft BE, Hamilton G, Williams FG. Outcome evaluation of a randomized trial of the PhoenixCare intervention: program of case management and coordinated care for the seriously chronically ill. *J Palliat Med* 2006;9(1):111-26.
22. Chow SK , Wong FK. A randomized controlled trial of a nurse-led case management programme for hospital-discharged older adults with co-morbidities. *J Adv Nurs* 2014;70(10):2257-2271.
23. Generalitat Valenciana. Estrategia para la atención a pacientes crónicos de la Comunidad Valenciana. Conselleria de Sanitat , Generalitat Valenciana; 2014.
24. Coleman EA, Parry C, Chalmers S, Min Sung J. The care transitions intervention: results of a randomized controlled trial. *Arch Intern Med* 2006;166(17):1822-1828.
25. Nuño Solinís R. Exploración conceptual de la atención integrada.[Conceptual Exploration of Integrated Care]. Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar. Barcelona: Elsevier-Masson; 2008.
26. Haggerty,JL, Reid R.J,Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* 2003. 22; 327(7425):1219-1221.
27. Terraza Núñez R, Vargas Lorenzo I, Vázquez Navarrete ML. La coordinación entre niveles asistenciales: una sistematización de sus instrumentos y medidas. *Gac Sanit* 2006;20(6):485-495.
28. Mármol-López MI, Miguel-Montoya I, Montejano-Lozoya R, Escribano-Pérez A, Gea-Caballero V, Ruiz-Hontangas A, .et al. Revisión sistemática. *Rev Esp Salud Pública*. 2018;92:1—15.
29. Ross S, Curry N, Goodwin N. Case Management: What it is and how it can best be implemented. : King's Fund; 2011.
30. Goodwin N, Smith J. The evidence base for integrated care. King's Fund and the Nuffield Trust-Developing a National Strategy for the Promotion of Integrated Care. London. The King's Fund ; 2011.

31. Leff B, Reider L, Frick K D, Scharfstein DO, Boyd CM, Frey K, Karm L, Boulton C. Guided care and the cost of complex healthcare: a preliminary report. *Am J Manag Care* 2009 ;15(8):555-559.
32. Duke C. The frail elderly community-based case management project. *Geriatr Nurs* 2005;26(2):122-127.
33. Naylor M, Broton D, Campbell R, Maislin G, McCauley M, Schwartz J. Transitional care of older adults hospitalized with heart failure: a randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2004;52(5):675-684.
34. Thornton C, Retchin S, Smith K, Fox P, Black W, Stapulonis R. Constrained innovation in managing care for high-risk seniors in Medicare Choice risk plans. Princeton, Mathematica Policy Research Inc 2001.
35. Britain G. Supporting People with Long Term Conditions: An NHS and Social Care Model to Support Local Innovation and Integration : Department of Health; 2005.
36. Consejería de Salud de Andalucía. Estrategia de Cuidados de Andalucía. Desarrollo competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA
37. Case Management Society of America. Standards of Practice for Case Management. 2002.
38. Ontario's Case Managers Association. The Provincial Case Management Standards, Guidelines, and Indicators Project. 2000.
39. Community matrons-an exploratory study of patients' views and experiences: Community matron role Williams, Veronika. *Journal of Advanced Nursing* Volume: 67 Issue 1 (2011) ISSN: 0309-2402 Online ISSN: 1365-2648
40. Sánchez-Martín, CI Cronicidad y complejidad: Nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. Enferm. Clínic* 2013 , 24 , 79-89. [Google Académico] [CrossRef] [PubMed]
41. Gómez Sánchez, MC Intervención de la enfermera gestora de casos durante el ingreso hospitalario de pacientes con infección VIH. *Rev.*

Esp. Salud. Pública 2011 , 3 , 237–244. Disponible en línea:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272011000300002 (consultado el 20 de agosto de 2020). [CrossRef]
[PubMed]

42. Servicio de Salud de las Islas Baleares. La enfermera gestora de casos, garantía de coordinación y de continuidad asistencial. Subdirección de Atención a la Cronicidad. Consejería de Salud. 2017

43. Duarte Climents G, Izquierdo Mora MD, Pérez Díaz G, Aguirre Jaime A. La enfermera comunitaria de enlace, una propuesta para la mejora de la atención domiciliaria: fundamento, modelo y evaluación de impacto. R D C. 2008; 1: 1 3. 2008:1

44. Pérez Hernández RM , López Alonso SR ,Lacida Baro M ,Rodríguez Gómez S. La enfermera comunitaria de enlace en el Servicio Andaluz de Salud. Enferm Comun 2005;1(1):43-48.

45. Institut Catal de la Salut, Unitats d atenció a la complexitat clínica als equips de salut. 2010, Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. 2010.

46. Haggerty, JL, Reid R.J, Freeman G, Starfield, Adair C, Mc endry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. MJ 2003. 22; 32 (425):121 1221.

47. Department of Health UK. Chronic disease management: a compendium of information. 2004 [Internet] [Acces date 31/07/ 2020] Available from : http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/+www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/documents/digitalasset/dh_074612.pdf.

48. Generalitat Valenciana. Estrategia para la atención a pacientes crónicos de la Comunidad Valenciana. Conselleria de Sanitat, Generalitat Valenciana, 2014

49. Ruiz Miralles ML. Evidencias de validez de índice de complejidad de casos [tesis doctoral] Alicante; 2016 .Disponible : <http://hdl.handle.net/10045/68560>

50. Generalidad de Cataluña. Programa de Prevención y Atención a la cronicidad. Documento conceptual. Barcelona: Generalidad de Cataluña. Departamento de Salud; 2012.

51. Figuerola M, Isnard M, Ríos A, Ordorica Y, Urrutia A. Programa d'atenció integral i gestió de cas per al pacient crònic complex i el pacient amb malaltia crònica avançada. *An Med* 2014;97(3):109-110.
52. Osaxidetza. Gobierno Vasco. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco; 2010 [Internet] [consultado 12/09/ 2020] Disponible en: <http://cronicidad.blog.euskadi.net/descargas/plan/EstrategiaCronicidad.pdf>.
53. Osakidetza, Servicio vasco de salud. Proyecto estratégico n.o 8: competencias avanzadas de enfermería. Vitoria-Gasteiz: Osakidetza; 2012 [Internet] [consultado 20 Octubre 2015]. Disponible en: http://www.osakidetza.euskadi.net/r85-cknoti03/es/contenidos/informacion/osk_publicaciones/es_publicaciones/adjuntos/enfermeria/ProyectosPilotos.pdf.
54. Sánchez Martín I. Cronicidad y complejidad: nuevos roles en Enfermería. *Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico*. *Enferm Clín* 2014 0;24(1):79-89.
55. Moreno Ortega, Elena; Gamo González, M^a Ángeles; García Rodríguez, M^a Blanca; Molano Ortiz, Cristina; Muñoz Pariente, Margarita; Rodríguez García, Beatriz. Red de enfermeras gestoras en el Hospital Universitario Infanta Sofía (HUIS): fundamentos y perspectivas. *Tesela [Rev Tesela]* 2015; 18. Disponible en <<http://www.index-f.com/tesela/ts18/ts10500.php>> Consultado el 10 octubre de 2019.
56. La evaluación de enfermeras gestoras de casos en cuidados crónicos y complejos. *J ADv Nurs*. Agosto de 2019;75 (8):1792-1804)
57. Amy-Louise Byrne RN, Claire Harvey. Exploring the nurse navigator role: A thematic analysis. *JNurs Manag*. 2020; 28:814-821.
58. Miguélez Chamorro A, Gomila Mas M, Villafáfila Gomila CJ, Homar FA. La enfermera gestora de casos, garantía de coordinación y calidad asistencial. *GOIB*. 2017;
59. Consejería de Salud. Junta Andalucía. Desarrollo competencial en el modelo

de gestión de casos de SSPA.

60. Consejería de Salud. Servicio Andaluz de Salud. Modelo de gestión de casos del Servicio Andaluz de Salud. Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud. 2017.

61. Morales Asencio JM, Gonzalo Jimenez E, Martin Santos F.J, Morilla Herrera,J C, Celdraan Manas M, Carrasco A M,Garcia Arrabal,JJ, Toral Lopez I. Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health Care. A quasi-experimental, controlled, multi-centre study. BMC Health Serv Res 2008; (23)8:193-6963-8-193

62. Gallud J ,Soler P, Cuevas D. New nursing roles for the integrated management of complex chronic and palliative care patients in the region of Valencia. Int J Integ Care 2012;12(Suppl2).

63. La enfermera gestora de casos; garantía de coordinación y de continuidad asistencial Subdirección de Atención a la Cronicidad Servei de Salut de les Illes Balears Conselleria de Salut. 2017

64. Desarrollo competencial en el modelo de gestión de casos del SSPA. Estrategia de cuidados de Andalucía. Consejería de Salud

65. Ayuso Murillo, D, de Andrés Gimeno B. Gestión de la calidad de los cuidados en enfermería. Seguridad del paciente. Diaz de Santos. 2015.

66. Estándares de acreditación de la Joint Commision International para Hospitales. 6ª edición. Vigentes desde el 1 de julio de 2017.

67. Ayuso Murillo D, Fernandez de Palacio E, Velasco Morillo E. Cuidados del paciente crónico y gestión de casos de enfermería. Ediciones Díaz de Santos. Madrid. 2019.

68. Doménech-Briz V, Gómez Romero R, de Miguel-Montoya I, Juárez-Vela R, Martínez-Riera JR, Mármol-López MI, Verdeguer-Gómez MV, Sánchez-Rodríguez Á, Gea-Caballero V. Results of Nurse Case Management in Primary Health Care: Bibliographic Review. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2020; 17(24):9541. <https://doi.org/10.3390/ijerph17249541>

69. Steeman E, Moons P, Milisen K et al. Implementation of discharge Management for geriatric patients at risk of readmission or institutionalisation. *Int J Qual Health Care* 2006; 18 (5): 352-8.
70. Leyva-Moral JM. Gestión de Casos: aproximación teórica. *Rev Rol Enferm* 2008; 31 (4): 259-64.

13. Anexos

13.1. Herramientas de evaluación

Existen numerosos instrumentos de medida ya incorporados a los sistemas informáticos (historia de salud) en la mayoría de las Comunidades Autónomas.

Es necesario seguir incorporando nuevas herramientas y aunar esfuerzos en la utilización de instrumentos de medida normalizados y homogéneos para poder valorar a las personas con mayor rigor metodológico y así poder medir con precisión y mejorar la calidad de la atención.

1- BRASS Versión española del índice Blaylock Risk Assessment Screening Score (BRASS), para valorar la fragilidad y complejidad de las personas usuarias.

2-IDC-Pal. Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos

3-IECC. El índice de evaluación de caso complejos (IECC). El índice es una herramienta que nos ayuda a identificar a un subgrupo de población susceptible de requerir gestión de caso los denominados “Casos Complejos”.

4-NECPAL. Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidad de atención paliativa en servicios de salud y sociales

Versión española del índice de Blaylock Risk Assessment Screening Score (BRASS)

Pacientes incluidos en la gestión de casos

Nº Historia	<input type="text"/>	Motivo ingreso	<input type="text"/>	Dirección	<input type="text"/>
Nombre	<input type="text"/>	Fecha ingreso	<input type="text"/>	Población	<input type="text"/>
Apellido 1	<input type="text"/>	Fecha alta	<input type="text"/>	Teléfono	<input type="text"/>
Apellido 2	<input type="text"/>	Servicio	<input type="text"/>	DNI	<input type="text"/>
Edad	<input type="text"/>	Cama	<input type="text"/>	Centro Salud	<input type="text"/>
Sexo	<input type="text"/>	Médico	<input type="text"/>	Enfermera/o	<input type="text"/>
Intervención	<input type="text"/>	Derivado por	<input type="text"/>	Teléfono	<input type="text"/>
Fecha Caso	<input type="text"/>	Cuidadora/or	<input type="text"/>	NUSS	<input type="text"/>

<input type="button" value="C.Salud"/>	<input type="button" value="Citas"/>	<input type="button" value="Material"/>	<input type="button" value="Traslado"/>	<input type="button" value="Diagnóstico"/>	<input type="button" value="P.Autonomía"/>	<input type="button" value="P.Colaboración"/>	<input type="button" value="Historia"/>	<input type="button" value="Evolución"/>
--	--------------------------------------	---	---	--	--	---	---	--

Edad		Situación de Vida / Soporte social		Estado funcional	
<=55	0 <input type="checkbox"/>	Vive con su familia	0 <input type="checkbox"/>	Independiente AVD e AIVD 0 <input type="checkbox"/>	
entre 56 y 64	1 <input type="checkbox"/>	Vive sólo con su esposa/o	1 <input type="checkbox"/>	Dependencia (Se puntua con 1 cada dependencia)	
entre 65 y 79	2 <input type="checkbox"/>	Vive con soporte familiar	2 <input type="checkbox"/>	Baño/ Aseo	<input type="checkbox"/> Preparar comida <input type="checkbox"/>
>80	3 <input type="checkbox"/>	Vive con soporte amigos	3 <input type="checkbox"/>	Comer / Alimentación	<input type="checkbox"/> Administrar medicamentos <input type="checkbox"/>
Movilidad		Soporte institucional	4 <input type="checkbox"/>	Ir al baño	<input type="checkbox"/> Manipular finanzas <input type="checkbox"/>
Ambulatorio	0 <input type="checkbox"/>	Vive sin soporte	5 <input type="checkbox"/>	Transferencias	<input type="checkbox"/> Compras ultramarinos <input type="checkbox"/>
Asistencia mecánica	1 <input type="checkbox"/>	Visitas a Urgencias en 3 meses		Incontinencia vesical	<input type="checkbox"/> Transporte <input type="checkbox"/>
Asistencia humana	2 <input type="checkbox"/>	Ninguna	0 <input type="checkbox"/>	Incontinencia intestinal	<input type="checkbox"/>
No Ambulatorio	3 <input type="checkbox"/>	Una	1 <input type="checkbox"/>	Estado cognitivo	
Deficit sensoriales		Dos	2 <input type="checkbox"/>	Orientado	0 <input type="checkbox"/>
Ninguno	0 <input type="checkbox"/>	Más de dos	3 <input type="checkbox"/>	Alguna desorientación temporal y espacial	1 <input type="checkbox"/>
Visual o auditivo	1 <input type="checkbox"/>	Problemas médicos		Alguna desorientación espacial y total temporal	2 <input type="checkbox"/>
Visual y auditivo	2 <input type="checkbox"/>	Tres	0 <input type="checkbox"/>	Desorientación total espacial y alguna temporal	3 <input type="checkbox"/>
Patron comportamiento		Entre 3 y 5	1 <input type="checkbox"/>	Desorientación total temporoespacial	4 <input type="checkbox"/>
Apropiado	0 <input type="checkbox"/>	Más de 5	2 <input type="checkbox"/>	Comatoso	5 <input type="checkbox"/>
Errático	1 <input type="checkbox"/>	Número de drogas		Total puntuación	<input type="text"/>
Agitación	1 <input type="checkbox"/>	Menos de tres drogas	0 <input type="checkbox"/>		
Confusion	1 <input type="checkbox"/>	De 3 a 5 drogas	1 <input type="checkbox"/>		
Otra	1 <input type="checkbox"/>	Más de 5 drogas	2 <input type="checkbox"/>		

Puntuación;

0-10 Riesgo bajo, no requiere planificación

11-19 Riesgo Moderado, requiere planificación

<20 Riesgo Alto, posibles problemas en domicilio



► IDC-Pal: Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos

	Elementos	Nivel de complejidad*	SÍ	NO	
1. Dependientes del paciente	1.1. Antecedentes	1.1a Paciente es niño/a o adolescente	AC		
		1.1b Paciente es profesional sanitario	C		
		1.1c Rol socio-familiar que desempeña el/la paciente	C		
		1.1d Paciente presenta discapacidad física, psíquica o sensorial previas	C		
		1.1e Paciente presenta problemas de adicción recientes y/o activos	C		
		1.1f Enfermedad mental previa	C		
	1.2. Situación clínica	1.2a Síntomas de difícil control	AC		
		1.2b Síntomas refractarios	AC		
		1.2c Situaciones urgentes en paciente terminal oncológico	AC		
		1.2d Situación de últimos días de difícil control	AC		
		1.2e Situaciones clínicas secundarias a progresión tumoral de difícil manejo	AC		
		1.2f Descompensación aguda en insuficiencia de órgano en paciente terminal no oncológico	C		
		1.2g Trastorno cognitivo severo	C		
		1.2h Cambio brusco en el nivel de autonomía funcional	C		
		1.2i Existencia de comorbilidad de difícil control	C		
		1.2j Síndrome constitucional severo	C		
		1.2k Difícil manejo clínico por incumplimiento terapéutico reiterado	C		
	1.3. Situación psico-emocional	1.3a Paciente presenta riesgo de suicidio	AC		
		1.3b Paciente solicita adelantar el proceso de la muerte	AC		
1.3c Paciente presenta angustia existencial y/o sufrimiento espiritual		AC			
1.3d Conflicto en la comunicación entre paciente y familia		C			
1.3e Conflicto en la comunicación entre paciente y equipo terapéutico		C			
1.3f Paciente presenta afrontamiento emocional desadaptativo		C			
2. Dependientes de la familia y el entorno	2.a Ausencia o insuficiencia de soporte familiar y/o cuidadores	AC			
	2.b Familiares y/o cuidadores no competentes para el cuidado	AC			
	2.c Familia disfuncional	AC			
	2.d Claudicación familiar	AC			
	2.e Duelos complejos	C			
	2.f Limitaciones estructurales del entorno	AC			
3. Dependientes de la organización sanitaria	3.1. Profesional/Equipo	3.1a Aplicación de sedación paliativa de manejo difícil	AC		
		3.1b Dificultades para la indicación y/o manejo de fármacos	C		
		3.1c Dificultades para la indicación y/o manejo de intervenciones	C		
		3.1d Limitaciones en la competencia profesional para el abordaje de la situación	C		
	3.2. Recursos	3.2a Dificultades para la gestión de necesidades de técnicas instrumentales y/o material específico en domicilio	C		
		3.2b Dificultades para la gestión y/o manejo de necesidades de coordinación o logísticas	C		

*Nivel de complejidad C: Elemento de Complejidad AC: Elemento de Alta Complejidad

Situación: No compleja Compleja Altamente Compleja

Intervención de los recursos avanzados/específicos: Sí No

Fuente: Instrumento diagnóstico de la complejidad en cuidados paliativos:
Documento de apoyo al PAI cuidados paliativos /autores, M^a Luisa Martín-Roselló et al. Sevilla
Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2014

INDICE DE EVALUACION DE CASOS COMPLEJOS(IECC)

El índice es una herramienta que nos ayuda a identificar a un subgrupo de población susceptible de requerir gestión de caso los denominados “Casos Complejos”. El Índice esta dividido en dos complejidades la complejidad del manejo clínico y la complejidad del manejo comunitario.

CRITERIO PARA CONSIDERAR UN CASO COMPLEJO:

Se considerará un caso como complejo:

Si complejidad [Clínica + Comunitaria] \geq 100 (siempre y cuando la Complejidad Clínica \geq 50)

Si la complejidad clínica es igual o mayor de 50, hay que seguir cumplimentando el índice, ya que consideraremos que un caso es complejo siempre y cuando el resultado de la suma de la complejidad clínica y comunitaria sea igual o mayor a 100, teniendo en cuenta que como mínimo 50 puntos tienen que proceder de la complejidad clínica.

Consideraremos que el caso es complejo cuando la suma de los dos sea 100 ó mayor de 100 ,siempre y cuando la complejidad clínica sea 50 ó mas de 50 continuaremos completando el índice.

Tiene que tener complejidad clínica para continuar con la comunitaria

En las variables Gravedad, ingresos y dependencia tendremos que seleccionar un solo nivel.

-Gravedad : Tres niveles solo se puntúa uno de los tres.

- Nivel 1.- 25 puntos ó
- Nivel 2.- 35 puntos ó
- Nivel 3.- 40 puntos

-Ingresos : Dos niveles solo se puntúa uno de los dos .

- Nivel 1.-10 puntos ó
- Nivel 2.-20 puntos

-Dependencia: Dos niveles solo se puntúa uno de los dos.

- Nivel 1.-15 puntos ó
- Nivel 2.- 20 puntos

COMPLEJIDAD DE MANEJO CLINICO

1_ Gravedad

Este apartado puntúa 25 ó 35 ó 40 pero nunca los tres. (Solo puntúa uno de los tres niveles)

La gravedad se divide en tres niveles .

Nivel 1.- 1 enfermedad incapacitante de aparición brusca (Ictus ,fractura de cadera....) 25 puntos

Nivel 2.- Trastorno mental grave o 1 enfermedad crónica orgánica avanzada grave (grados 3-4 sobre 4 de cualquier escala) ó 35 puntos

a.- Trastorno Mental Grave:

De forma sencilla y muy simplificada:

- Psicosis (Esquizofrenia, Trastornos delirantes)
- Trastorno bipolar
- Depresión grave
- Trastorno obsesivo-compulsivo

b.- Una enfermedad crónica orgánica avanzada grave (grados III-IV de cualquier escala o según percepción subjetiva del evaluador)

Se entiende que valoramos su situación basal o a largo plazo: un paciente en una cama del hospital puede tener disnea de reposo debido a su proceso agudo, pero una vez tratado y en el momento del alta puede haberse recuperado. Nuestro interés se centra en valorar la disnea basal previa al ingreso o la que previsiblemente permanecerá a largo plazo tras el alta.

“Una” enfermedad:

Aunque tenga varias enfermedades, nos fijamos en la más grave, solo en esa.

Crónica orgánica:

Se trata de una enfermedad crónica orgánica

Avanzada:

Que no está en las primeras etapas de la enfermedad sino que ya tiene un tiempo de evolución habitualmente largo y ha progresado de forma que está en una fase irreversible: no se curará, y habitualmente tan solo podemos aspirar a mantener o a retrasar su progresión.

Grave:

Podemos definir la **gravedad** como una cualidad relacionada con el grado de descompensación fisiológica y/o pérdida de función de uno o más sistemas orgánicos, y con la probabilidad de muerte.

Para las enfermedades crónicas más frecuentes suele haber escalas de gravedad, habitualmente clasificadas de I a IV, siendo el IV la situación de mayor gravedad:

- Insuficiencia cardíaca: clasificación de la NYHA
- EPOC: clasificación de la British Medical Research (MRC) de la disnea
- Cirrosis hepática: clasificación de Child-Pugh
- Enfermedad arterial periférica: clasificación de Leriche -Fontaine

Nivel 3.- Cuidado paliativo ó 40 puntos

- **Situación de final de la vida que requiere cuidados paliativos (presencia de código CIE-10 o existencia de Informe donde conste tratamiento paliativo) 40 puntos**

Para considerar a un paciente como paliativo debe constar el código (CIE-10) en los sistemas de información corporativos (Abucasis o HIS hospitalarios), o que en informe de hospital o UHD conste que el paciente es paliativo o que un médico de atención primaria así lo etiquete de forma fehaciente.

2_Pluripatología

Este apartado puntúa 25

2 ó más sistemas orgánicos afectados por enfermedad crónica (cardiovascular ,renal,respiratorio,digestivo,neurológico,endocrino,hematólogo,osteoarticular..)

Puede tener varias patologías crónicas y afectar a 1 solo sistema y entonces no puntuaría .

Por ejemplo un paciente con hipertensión ,hipercolesteronemia y una FA solo afectaría a 1 sistema el cardiovascular en este caso no puntuaría como pluripatología.

Si tenemos dudas podemos ver el numero de sistemas afectados en las recetas planificadas ya que las califica por sistemas afectados.

3_Piel

Este apartado puntúa 10

Ulceras Cutáneas

Simplemente con que exista una úlcera sea ó no por presión, independientemente del grado, puntúa 10.

4_Ingresos

Este apartado puntúa 10 ó 20, pero nunca la suma de los dos. (Solo puntúa uno de los dos niveles)

Los ingresos se dividen en dos niveles.

Nivel 1.- 1 solo ingreso por urgencias en el hospital de agudos por urgencias , puntúa 10

Nivel 2.- 2 ó más ingresos no planificados en los últimos 12 meses en Hospital o 1 ingreso en UHD (u otro equipo de soporte domiciliario) o 1 ingreso en Hospital de Crónicos,puntúa 20

•2 ó más ingresos no planificados en los últimos 12 meses en Hospital ó en UHD ó 1 ingreso en el Hospital de crónicos.

Que acuda a hospital y quede ingresado mínimo 2 veces en los 12 meses anteriores a la valoración (20 puntos).

“No planificado” significa que no es un ingreso programado previamente para cualquier actividad hospitalaria (una intervención quirúrgica -hernias...- o pruebas diagnósticas...) ó 1 ingresos en UHD (ó en los equipos de soporte domiciliarios con los que se cuente ejemplo ESAD, PADES...) ó 1 ingreso en el Hospital de crónicos.

Normalmente los sistemas de información hospitalarios permiten contabilizar el nº de ingresos en el hospital en los últimos 12 meses,así como los ingresos en UHD ,y en Hospital de crónicos. Si no es posible, se le pregunta al paciente o a un familiar, que suelen recordarlo.

5_Urgencias

Este apartado puntúa 5

• 2 o más visitas a urgencias al hospital en los últimos 12 meses en las que el paciente no quede ingresado

Que el paciente acuda o sea derivado y atendido en urgencias hospitalarias en los 12 meses anteriores a la valoración.

Se trata de atenciones en urgencias que pueden dar origen o no a ingresos hospitalarios. Puede haber sido atendido 3 veces en urgencias y no haber ingresado en hospital (5 puntos)

Normalmente los sistemas de información hospitalarios permiten contabilizar el Nº de urgencias en los últimos 12 meses.

COMPLEJIDAD DEL MANEJO COMUNITARIO

6_Polimedición

Este apartado puntúa 10

• 5 ó mas fármacos crónicos (durante ≥ 6 meses): se excluye la medicación puntual o para una afección aguda (catarro, gripe, dolor de cabeza,,,) o

• 4 ó más de 4 fármacos con manejo ineficaz por paciente y cuidador (ambos): dificultad global para manejar el tratamiento.

7_Tecnología

Este apartado puntúa 10

• Requerida para compensar en domicilio 1 ó más funciones vitales: respiración - nutrición - eliminación (ejemplos: oxigenoterapia, aerosolterapia, nutrición enteral o parenteral, ostomías, diálisis ,vía subcutánea ó intravenosa,sonda vesical ,drenajes,reservorios,catéteres)

8_Ayudas Técnicas

Este apartado puntúa 10

- Requiere de colchón antiescaras, cama articulada, grúa ó silla de ruedas: se refiere a la “necesidad” de ayudas técnicas por lo que, aunque no disponga de ellas, se puntuará 10.

9_Dependencia

Este apartado puntúa 20 ó 15, pero nunca la suma de los dos

Dependencia se divide en dos niveles . (Solo puntúa uno de los dos niveles)

-Nivel 1.- Barthel 20 - 55 % o Pfeiffer 4-7 errores ó alteraciones graves del comportamiento (por ejemplo, arrojar cosas, golpear, autoagredirse...) ó 15 puntos

-Nivel 2.- Barthel \leq 15% ó escala equivalente (dependencia total para las actividades de la vida diaria) o Demencia diagnosticada y evolucionada o Pfeiffer \geq 8 errores . ó 20 puntos

10_Caídas

Este apartado puntúa 5

- \geq 2 caídas injustificadas en últimos 6 meses o una caída injustificada con fractura e ingreso hospitalario

11_Cuidadores

Este apartado puntúa 20

- Vive solo sin cuidadores o
- Cuidadores presentan dificultad o capacidad limitada de soporte independientemente este sea remunerado ó no.
- Cuidadores con capacidad limitada para cuidar:
- Limitaciones físicas: mala salud del cuidador, edad avanzada, agotamiento.
- Limitaciones cognitivas: incapacidad de manejo de la medicación, de la tecnología, para identificar signos de alerta, de comprender pautas...
- Limitaciones funcionales: AVD Instrumentales y Básicas.
- Cuidadores con dificultad para asumir la responsabilidad del cuidado:
- Sobrecarga objetiva y subjetiva.
- Dificultades emocionales: ansiedad, depresión, no implicación o sobreimplicación, claudicación...

12_Entorno

Este apartado puntúa 5

- Barreras en portal o vivienda o
- Vivienda deficiente: presenta condiciones higiénicas insalubres, humedades, falta de espacio, falta de servicios básicos (agua, luz, agua caliente...) o
- Aislamiento geográfico: que los profesionales tengan dificultad para localizar y acceder al domicilio, partidas rurales, falta de señalización de calles y números .Accesibilidad por parte del paciente.

13_Factores individuales incapacitantes

Este apartado puntúa 5

- Edad \geq 75 años o \leq 15 años
- Sin estudios o
- No idioma o
- Cultura obstaculiza-impide intervención (etnia, religión...) o

14_Problemas socio-familiares

Este apartado puntúa 15

- Conflicto familiar: hace referencia a cualquier tipo de conflicto familiar (desavenencias, no relación ,conspiración de silencio, paciente golondrina) o
- Bajos recursos económicos: se aprecia bajos recursos económicos por manifestación expresa del enfermo y familia, y también a la impresión de los profesionales (observación) o
- Sospecha de maltrato: Sospecha de abandono, déficit de higiene ,verbalización por parte del paciente.

-Ruiz Miralles ML.Evidencias de Validez de un Índice de Complejidad de Casos. [Tesis doctoral]
Alicante : Universidad de Alicante;2016

-Ruiz Miralles ML, Richart Martínez M. Gallud Romero J , Soler Leyva P, Romero Vilaplana C, Santoyo Perez R, Cabanillas Martínez A, Cabañero Martínez MJ. Evidence of Validity of the case Complexity Index (ICC) En: Poster presentado 15th World Congress of the European Association for Palliative Care, Madrid ; 2017 .

- Ruiz-Miralles ML, Richart-Martínez M, García-Sanjuán S, Gallud Romero J, Cabañero-Martínez MJ. Design and validation of a complex case evaluation index. An Sist Sanit Navar 2021 Jun 15;0(0):10.23938/ASSN.0946.

COMPLEJIDAD DE MANEJO CLINICO		Peso	Puntuación
Gravedad	Nivel 1: 1 enfermedad incapacitante de aparición brusca (ictus, fractura de cadera...)	25	
	Nivel 2: Trastorno mental grave ó 1 enfermedad crónica orgánica avanzada grave (grados III-IV de cualquier escala)	35	
	Nivel 3: Necesita atención paliativa (codigo CIE identificativo ó Escala específica ó Informe donde conste tratamiento paliativo)	40	
Pluripatología	≥ 2 sistemas orgánicos (cardiovascular, renal, respiratorio, digestivo, neurológico, endocrino, hematológico, osteoarticular...) afectados por enfermedad crónica .	25	
Piel	Ulceras cutáneas	10	
Ingresos	Nivel 1: En los últimos 12 meses: 1 ingreso por urgencias en Hospital	10	
	Nivel 2: En los últimos 12 meses: ≥ 2 ingresos por urgencias en Hospital ó 1 ingreso en un equipo de soporte domiciliario (UHD u otro) ó 1 ingreso en Hospital de crónicos (o equivalente)	20	
Urgencias	2 o más visitas a urgencias del hospital en los últimos 12 meses en las que el paciente no quede ingresado.	5	
Complejidad de manejo clínico TOTAL			
COMPLEJIDAD DE MANEJO COMUNITARIO		Peso	Puntuación
Polimedicación	≥ 5 fármacos crónicos (durante ≥ 6 meses) ó ≤ 4 con manejo ineficaz por paciente y cuidador (ambos)	10	
Tecnología	Requerida para compensar en domicilio ≥ 1 funciones vitales: respiración - nutrición - eliminación (ejemplos: oxigenoterapia, ventilación mecánica, nutrición enteral o parenteral, ostomías, diálisis, sondaje vesical)	10	
Ayudas Técnicas	Requiere o dispone de colchón antiescaras, cama articulada, grúa ó silla de ruedas	10	
Dependencia	Nivel 1: Dependencia grave o moderada para las ABVD* (Barthel 20 - 55 puntos ó escala equivalente) ó Deterioro cognitivo moderado (Pfeiffer 4-7 errores o escala equivalente) ó Alt. graves del comportamiento (agresividad física o verbal, autoagresión, rechazo de los cuidados...)	15	
	Nivel 2: Dependencia total para las ABVD* (Barthel ≤ 15 puntos ó escala equivalente) ó Demencia diagnosticada ó Deterioro cognitivo importante (Pfeiffer ≥ 8 errores o escala equivalente)	20	
Caídas	≥ 2 caídas injustificadas en últimos 6 meses ó una caída injustificada con fractura ó ingreso hospitalario por consecuencia de la caída.	5	
Cuidadores	Vive solo sin cuidadores ó Cuidadores presentan dificultad o capacidad limitada de soporte en el entorno domiciliario	20	
Entorno	Barreras arquitectónicas (en portal, piso alto sin ascensor, dentro de la vivienda...) ó Vivienda deficiente ó Aislamiento geográfico	5	
Factores individuales incapacitantes	Edad (≥ 75 ó ≤ 15 años) ó Sin estudios ó No entiende idioma ó su Cultura obstaculiza-impide intervención (etnia, religión...)	5	
Problemas socio-familiares	Conflicto familiar ó Bajos recursos económicos ó Sospecha de Maltrato	15	
Complejidad de manejo comunitario TOTAL			
CASO COMPLEJO: Si complejidad [Clínica + Comunitaria] ≥ 100 (siempre y cuando la Complejidad Clínica ≥ 50)			COMPLEJIDAD TOTAL

Proyecto NECPAL CCOMS-ICO[©]

Instrumento para la Identificación de Personas en Situación de Enfermedad Crónica Avanzada y Necesidad de Atención Paliativa en Servicios de Salud y Sociales

Instrumento NECPAL - CCOMS[©]

Versión 1.0

Observatorio 'Quality'

Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de
Cuidados Paliativos (CCOMS-ICO)

Institut Català d'Oncologia

Documento Descriptivo

Noviembre 2011

Autores:

Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, José Espinosa, Montse Figuerola.

Citar este documento como: *Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X, Espauella J, Espinosa J, Figuerola M. Proyecto NECPAL CCOMS-ICO®: Instrumento para la identificación de personas en situación de enfermedad crónica avanzada y necesidades de atención paliativa en servicios de salud y social. Centro Colaborador de la OMS para Programas Públicos de Cuidados Paliativos. Institut Català d'Oncologia. Accesible en: <http://www.iconcologia.net>*

Revisores del instrumento NECPAL - CCOMS®: Albert Tuca, Josep Porta, Cristina Garzón, Núria Codorniu, Anna Albó, Maica Galán, Isabel Brao, Eduard Batiste Alentorn, Joan Casadevall, Josep Sadurní, Joan Saló, Eugènia Castellote, Josep M^a Aragonés, Francesc Formiga, Matilde Barneto, Lorena Bajo, Juan Carlos Contel y Jorge Maté.

© 2011 Observatorio “QUALY” / Centro Colaborador de la Organización Mundial de la Salud para Programas Públicos de Cuidados Paliativos – Institut Català d'Oncologia

El instrumento NECPAL CCOMS-ICO®, en sus diferentes versiones, ha sido elaborado por iniciativa del Observatorio “QUALY” / CCOMS - ICO, con el apoyo de la Direcció General de Regulació, Planificació i Recursos Sanitaris del Departament de Salut (Generalitat de Catalunya) y en colaboración con profesionales de las siguientes instituciones:

- Servei d'Atenció Primària (SAP) Osona. Institut Català de la Salut
- Consorci Hospitalari de Vic
- Hospital de la Santa Creu de Vic

El documento y el instrumento pueden ser utilizados, debidamente citados, con finalidades asistenciales, docentes y de investigación.

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[®] (Necesidades Paliativas)

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

¿Para qué sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]?

- Se trata de una estrategia de identificación de enfermos que requieren medidas paliativas, especialmente en servicios generales (Atención Primaria, servicios hospitalarios convencionales, etc.)
- La intención del instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®] es identificar enfermos que requieren medidas paliativas de cualquier tipo
- Una vez identificado el paciente, hay que iniciar un enfoque paliativo consistente en la aplicación de las recomendaciones que se explicitan en los *6 Pasos para una Atención Paliativa* (ver más adelante)
- La identificación de esta situación **no contraindica ni limita medidas de tratamiento específico de la enfermedad** si están indicadas o pueden mejorar el estado o la calidad de vida de los enfermos
- Las medidas paliativas pueden ser implementadas por cualquier equipo en cualquier servicio de salud

¿Para qué NO sirve el instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]?

- Para determinar el pronóstico ni la supervivencia
- Para contraindicar, necesariamente, la adopción de medidas de control de la enfermedad ni el tratamiento de procesos intercurrentes
- Para definir el criterio de intervención de equipos específicos de cuidados paliativos, intervención que, en todo caso, vendrá determinada por la complejidad del caso y de la intervención propuesta
- Para rechazar medidas terapéuticas curativas proporcionadas que puedan mejorar la calidad de vida

¿A quién hay que administrar el instrumento NECPAL CCOMS-ICO[®]?

A personas con **enfermedades crónicas evolutivas avanzadas**, con los diagnósticos y situaciones que a continuación se relacionan:

- Paciente **oncológico** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad pulmonar crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad cardíaca crónica** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad neurológica crónica** (incluyendo AVC, ELA, EM, Parkinson, enfermedad de motoneurona) especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad hepática crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **enfermedad renal crónica grave** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente con **demencia** especialmente afectado por la enfermedad
- Paciente **geriátrico** que, a pesar de no padecer ninguna de las enfermedades antes citadas, está en situación de **fragilidad particularmente avanzada**
- Paciente que, a pesar de no ser geriátrico ni sufrir ninguna de las enfermedades antes citadas, padece **alguna otra enfermedad crónica, particularmente grave y avanzada**
- Paciente, que sin estar incluido en los grupos anteriores, últimamente ha precisado ser **ingresado o atendido domiciliariamente con más intensidad de la esperable**

¿Qué se considera una identificación positiva?

Cualquier paciente con :

- **Pregunta Sorpresa** (pregunta 1) con respuesta **NEGATIVA**, y
- Al menos **otra pregunta** (2, 3 ó 4) con respuesta **POSITIVA**, de acuerdo con los criterios establecidos

¿Qué son los *6 Pasos para una Atención Paliativa*?

Son las recomendaciones básicas para la atención paliativa de los enfermos identificados, que se resumen en:

1. Identificar Necesidades Multidimensionales
2. Practicar un Modelo de Atención impecable
3. Elaborar un Plan Terapéutico Multidimensional y Sistemático (Cuadro de Cuidados)
4. Identificar valores y preferencias del enfermo: Ética Clínica y Planificación de Decisiones Anticipadas (Advance Care Planning)
5. Involucrar a la familia y al cuidador principal
6. Realizar gestión de caso, seguimiento, atenciones continuada y urgente, coordinación y acciones integradas de servicios

INSTRUMENTO NECPAL CCOMS-ICO[®] (Necesidades Paliativas)

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

1. LA PREGUNTA SORPRESA – una pregunta intuitiva que integra comorbilidad, aspectos sociales y otros factores	
¿Le sorprendería que este paciente muriese en los próximos 12 meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí

2. ELECCIÓN / DEMANDA O NECESIDAD¹ – explore si alguna de las siguientes dos preguntas es afirmativa	
Elección / demanda: ¿el paciente con enfermedad avanzada o su cuidador principal han solicitado, explícita o implícitamente, la realización de tratamientos paliativos / de confort de forma exclusiva, proponen limitación del esfuerzo terapéutico o rechazan tratamientos específicos o con finalidad curativa?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Necesidad: ¿considera que este paciente requiere actualmente medidas paliativas o tratamientos paliativos?	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

3. INDICADORES CLÍNICOS GENERALES DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN – explore la presencia de cualquier de los siguientes criterios de severidad y fragilidad extrema	
Marcadores nutricionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: albúmina sérica < 2.5 g/dl, no relacionada con descompensación aguda <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de peso > 10% <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro nutricional o ponderal sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Marcadores funcionales , cualquiera de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Severidad: dependencia funcional grave establecida (Barthel < 25, ECOG > 2 ó Karnofsky < 50%) <input type="checkbox"/> Progresión: pérdida de 2 o más ABVD (actividades básicas de la vida diaria) a pesar de intervención terapéutica adecuada <input type="checkbox"/> Impresión clínica de deterioro funcional sostenido, intenso / severo, progresivo, irreversible y no relacionado con proceso intercurrente	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Otros marcadores de severidad y fragilidad extrema , al menos 2 de los siguientes, en los últimos 6 meses: <input type="checkbox"/> Úlceras por decúbito persistentes (estadio III – IV) <input type="checkbox"/> Infecciones con repercusión sistémica de repetición (> 1) <input type="checkbox"/> Síndrome confusional agudo <input type="checkbox"/> Disfagia persistente <input type="checkbox"/> Caídas (> 2)	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Presencia de distress emocional con síntomas psicológicos sostenidos, intensos/severos, progresivos y no relacionados con proceso intercurrente agudo	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Factores adicionales de uso de recursos , cualquiera de los siguientes: <input type="checkbox"/> 2 ó más ingresos urgentes (no programados) en centros hospitalarios o sociosanitarios por enfermedad crónica en el último año <input type="checkbox"/> Necesidad de cuidados complejos / intensos continuados, bien sea en una institución o en domicilio	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Comorbilidad: ≥ 2 patologías concomitantes	<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

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

4. INDICADORES CLÍNICOS ESPECÍFICOS DE SEVERIDAD Y PROGRESIÓN POR PATOLOGÍAS – explore la presencia de criterios objetivos de mal pronóstico para las siguientes patologías seleccionadas

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