

## **Problemas deontológicos con la identificación y las rutas asistenciales de los enfermos de alta complejidad**

M<sup>a</sup> Jesús Martínez-Vicente

A principios del siglo XX se inicia **transición epidemiológica**: del predominio de patologías por malnutrición y enfermedades infecciosas, aparecen patologías crónicas que se han de gestionar a lo largo de los años. A partir de la segunda mitad del siglo predomina patologías:

- Relacionadas con accidentes y sus secuelas
- enfermedades neurodegenerativas
- cáncer y enfermedades cardiovasculares
- DM, enfermedad crónica paradigmática

Qué ha ido cambiando en las consultas de AP:

- Desaparición de algunas enfermedades infecciosas; brucelosis (hoy enfermedad ocupacional; polio (atención a secuelas y SPP)
- Medios de diagnóstico precoz
- Mayor número de fármacos, más eficaces y de más fácil manejo

**Pirámide de población de España**  
**1.900**

	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
<b>TOTAL</b>	<b>18.618.086</b>	<b>9.087.821</b>	<b>9.530.265</b>
Menos 5	2.161.052	1.091.022	1.070.030
5 a 9	2.113.057	1.065.722	1.047.335
10 a 14	1.959.639	987.686	971.953
15 a 19	1.558.495	754.471	804.024
20 a 24	1.557.700	737.866	819.834
25 a 29	1.414.984	678.726	736.258
30 a 34	1.287.983	622.601	665.382
35 a 39	1.136.541	553.103	583.438
40 a 44	1.153.936	552.430	601.506
45 a 49	941.841	450.703	491.138
50 a 54	954.862	455.312	499.550
55 a 59	695.784	337.679	358.105
60 a 64	693.740	329.435	364.305
65 a 69	396.501	191.785	204.716
70 a 74	307.230	146.761	160.469
75 a 79	148.658	72.784	75.874
80 a 84	84.436	36.533	47.903
85 y mas	30.949	12.395	18.554
No consta	20.698	10.807	9.891

Fuente: INE  
Juan Martín Martín

**Pirámide de población de España**  
**1.930**

	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
<b>TOTAL</b>	<b>23.677.794</b>	<b>11.565.805</b>	<b>12.111.989</b>
Menos 5	2.607.112	1.323.582	1.283.530
5 a 9	2.585.161	1.313.349	1.271.812
10 a 14	2.291.116	1.153.028	1.138.088
15 a 19	2.188.479	1.080.028	1.108.451
20 a 24	2.150.534	1.053.260	1.097.274
25 a 29	1.921.287	932.839	988.448
30 a 34	1.653.702	802.671	851.031
35 a 39	1.431.342	686.134	745.208
40 a 44	1.353.647	656.215	697.432
45 a 49	1.159.895	558.213	601.682
50 a 54	1.113.070	530.288	582.782
55 a 59	903.142	423.976	479.166
60 a 64	830.263	385.101	445.162
65 a 69	602.948	281.367	321.581
70 a 74	426.466	192.104	234.362
75 a 79	234.217	102.292	131.925
80 a 84	123.330	47.734	75.596
85 y más	53.783	18.717	35.066
No consta	48.300	24.907	23.393

Fuente: INE  
Juan Martín Martín

**Pirámide de población de España**  
**1.940**

	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
<b>TOTAL</b>	<b>25.877.971</b>	<b>12.413.777</b>	<b>13.464.194</b>
Menos 5	2.248.133	1.137.423	1.110.710
5 a 9	2.759.383	1.389.725	1.369.658
10 a 14	2.741.435	1.376.332	1.365.103
15 a 19	2.545.182	1.248.068	1.297.114
20 a 24	2.182.116	1.014.912	1.167.204
25 a 29	2.059.615	952.273	1.107.342
30 a 34	1.922.135	928.563	993.572
35 a 39	1.733.798	825.673	908.125
40 a 44	1.541.331	733.524	807.807
45 a 49	1.329.399	627.596	701.803
50 a 54	1.193.878	571.978	621.900
55 a 59	995.324	465.533	529.791
60 a 64	935.854	422.528	513.326
65 a 69	700.957	309.271	391.686
70 a 74	476.529	207.997	268.532
75 a 79	290.404	123.617	166.787
80 a 84	150.203	56.219	93.984
85 y más	72.295	22.545	49.750
No consta	-	-	-

Fuente: INE  
Juan Martín Martín

**Pirámide de población de España 1.960**

	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
<b>TOTAL</b>	<b>30.528.539</b>	<b>14.810.125</b>	<b>15.718.414</b>
Menos 5	2.562.207	1.513.635	1.048.572
5 a 9	2.592.440	1.375.707	1.216.733
10 a 14	2.673.740	1.362.329	1.311.411
15 a 19	2.434.023	1.227.062	1.206.961
20 a 24	2.267.597	1.162.308	1.105.289
25 a 29	2.445.739	1.202.531	1.243.208
30 a 34	2.363.099	1.162.386	1.200.713
35 a 39	2.185.210	1.062.595	1.122.615
40 a 44	1.812.461	942.333	870.128
45 a 49	1.733.336	810.917	922.419
50 a 54	1.663.302	788.108	875.194
55 a 59	1.471.048	687.363	783.685
60 a 64	1.225.575	546.681	678.894
65 a 69	964.262	415.267	548.995
70 a 74	724.780	304.069	420.711
75 a 79	445.468	173.783	271.685
80 a 84	363.275	127.197	236.078
85 y más	(1)	(1)	(1)
No consta	63.707	35.334	28.373

(1) Población de 85 y más años.  
Fuente: INE

Juan Martín Martín

**Pirámide de población de España 1.970**

	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
<b>TOTAL</b>	<b>31.010.087</b>	<b>15.041.747</b>	<b>15.968.340</b>
Menos 5	1.209.450	1.645.057	1.564.400
5 a 9	1.219.952	1.648.339	1.571.615
10 a 14	1.030.155	1.547.187	1.433.008
15 a 19	2.709.336	1.372.110	1.337.226
20 a 24	2.548.783	1.287.684	1.261.099
25 a 29	2.259.460	1.120.507	1.138.953
30 a 34	2.073.966	1.026.225	1.047.741
35 a 39	2.585.771	1.187.512	1.398.259
40 a 44	2.025.470	1.140.551	1.174.919
45 a 49	2.133.570	1.050.225	1.083.345
50 a 54	1.727.162	867.312	859.850
55 a 59	1.550.867	781.040	769.827
60 a 64	1.511.652	692.283	819.369
65 a 69	1.268.757	561.825	706.932
70 a 74	912.759	379.674	533.085
75 a 79	505.472	200.017	305.455
80 a 84	306.059	121.500	184.559
85 y más	(1)	61.535	125.727
No consta	-	-	-

Fuente: INE

Juan Martín Martín

**Pirámide de población de España 1.981**

	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
<b>TOTAL</b>	<b>37.683.363</b>	<b>18.491.741</b>	<b>19.191.622</b>
Menos 5	3.075.252	1.539.910	1.495.342
5 a 9	3.308.049	1.703.019	1.605.030
10 a 14	3.302.526	1.692.477	1.610.049
15 a 19	3.263.312	1.662.536	1.600.776
20 a 24	2.942.178	1.483.485	1.458.693
25 a 29	2.537.426	1.275.595	1.261.831
30 a 34	2.455.314	1.231.596	1.223.718
35 a 39	2.245.806	1.125.499	1.120.307
40 a 44	2.056.005	1.017.661	1.038.344
45 a 49	2.361.225	1.157.417	1.203.808
50 a 54	2.265.051	1.105.111	1.160.940
55 a 59	2.000.002	935.136	1.064.866
60 a 64	1.596.543	725.572	870.971
65 a 69	1.445.606	632.122	813.484
70 a 74	1.213.807	511.304	702.503
75 a 79	862.180	332.782	529.398
80 a 84	461.060	163.455	297.605
85 y más	263.171	31.564	231.607
No consta	-	-	-

Fuente: INE

Juan Martín Martín

**Pirámide de población de España 1.991**

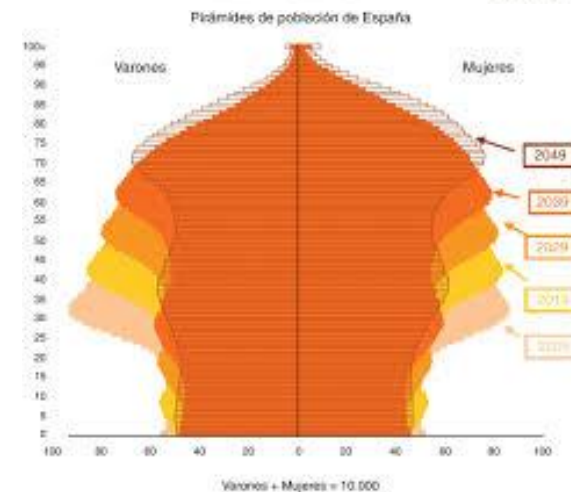
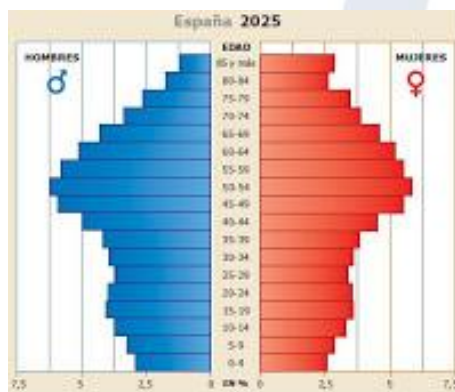
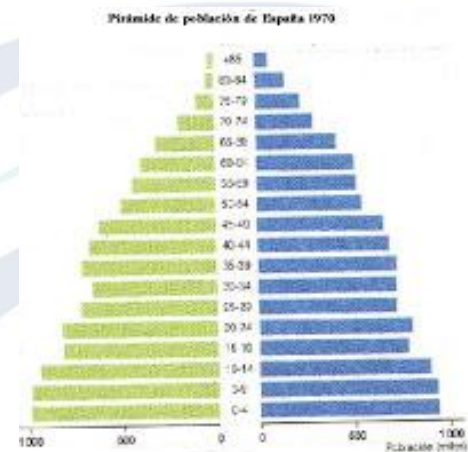
	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
<b>TOTAL</b>	<b>36.072.660</b>	<b>18.034.446</b>	<b>18.038.214</b>
Menos 5	2.000.025	1.031.538	968.487
5 a 9	2.236.647	1.151.560	1.085.087
10 a 14	2.085.602	1.080.502	1.005.100
15 a 19	2.335.872	1.208.221	1.127.651
20 a 24	2.237.363	1.151.254	1.086.109
25 a 29	3.104.325	1.570.881	1.533.444
30 a 34	2.862.506	1.437.258	1.425.248
35 a 39	2.507.325	1.255.307	1.252.018
40 a 44	2.404.595	1.193.420	1.211.175
45 a 49	2.190.077	1.009.911	1.180.166
50 a 54	1.970.200	954.961	1.015.239
55 a 59	2.235.533	1.036.517	1.199.016
60 a 64	2.107.444	1.002.129	1.105.315
65 a 69	1.831.035	841.266	989.769
70 a 74	1.335.645	651.392	684.253
75 a 79	1.052.703	410.266	642.437
80 a 84	696.095	252.288	443.807
85 y más	445.773	132.344	313.429
No consta	-	-	-

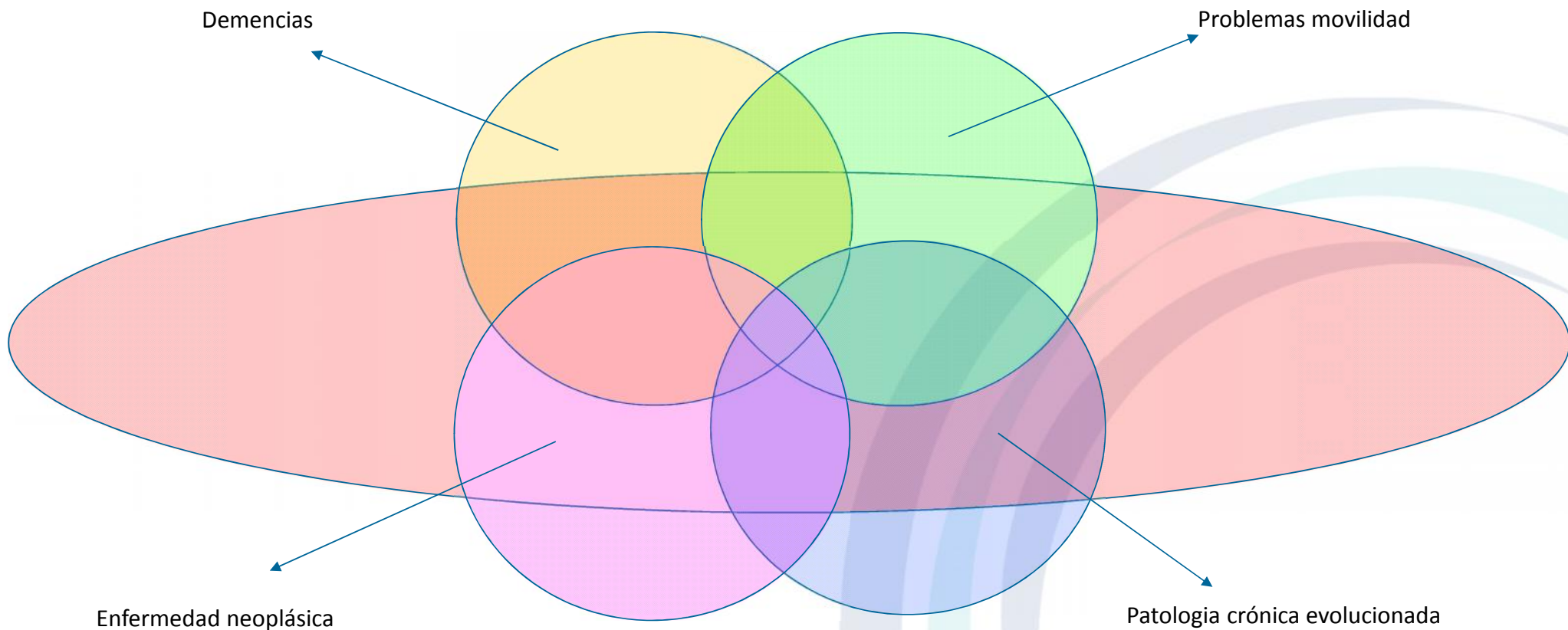
Fuente: INE

Juan Martín Martín



Datos tomados del blog del profesor Profesor Juan Martin Martin





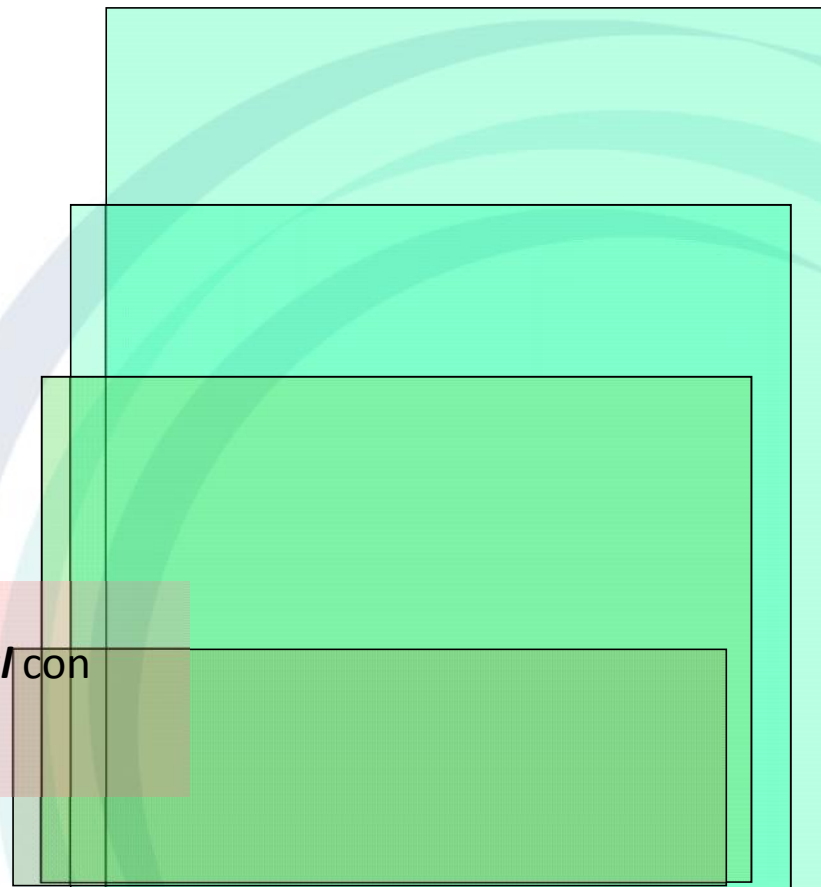
La mayoría >65 años con o sin patología crónica asociada

- Pacientes muy ancianos con alta dependencia. Con frecuencia atendidos por **cuidador/as informales** que:
  - Aumentan la demanda
  - Riesgo de errores en administración de medicación
- Pacientes atendidos en distintos niveles asistenciales (incluso distintos centros) sin la coordinación deseable
- Historia clínica con alta exigencia de registros
- Dirección marcada por objetivos, para cuya definición no se ha contado con los profesionales y que parecen estar alejados de los intereses de los pacientes:
  - Desprescripción, sin guías en la que basarse
  - Ingresos hospitalarios “penalizados”
- Definición de modelos de cronicidad, a los que se ha de adaptar la realidad, cuando debería ser al revés
- Identificación de los pacientes en situación de cronicidad, mediante dos códigos (MACA/PCC) fundamentados en criterios subjetivos
- Políticas economicistas que repercuten directamente sobre el profesional:
  - Aumento de listas de espera
  - Altas hospitalarias prematuras
  - Presión asistencial por falta de cobertura de personal sanitario
  - Puesta en marcha de cambios en el modelo asistencial, sin consenso ni justificación

## Pacientes crónicos o paciente crónico

- **Paciente crónico:**
- **Paciente crónico complejo:**
  - **Proceso único evolucionado**
  - **Comorbilidad**
- **Paciente crónico complejo con necesidades de cuidados paliativos**
- **Pacientes en los últimos días**

Por las consecuencias que podría tener sobre el paciente es importante diferenciar situaciones de **empeoramiento puntual** con **situaciones agónicas o preagónicas**





## Planteamientos clave en la atención al paciente crónico

- Las situaciones clínicas de **alta complejidad**, no significan una muerte inminente ni en periodo predecible
- Muchos **pacientes crónicos graves viven años**, sufriendo agudizaciones y precisan tratamiento en hospitales con tecnología
- Es importante la **detección precoz** de la necesidad de instaurar **cuidados paliativos**:
  - **Mejora la calidad de vida**
  - **Disminuye el sufrimiento**
- El médico ha de identificar el **cambio en el curso clínico**, conocer la **voluntad de paciente** y/familiares, tener **clara la actuación** y saberlo **comunicar**
- El profesional ha de tener la **certeza** de que el paciente **comprende** la toma de decisiones que se plantea para abordar su enfermedad y qué **consecuencias** lleva consigo una decisión u otra. Este convencimiento lo deberían tener todos los profesionales que le atienden, sin discrepancias entre ellos.
- El médico de Atención Primaria es clave en el seguimiento de la cronicidad

- **Conocer el pronóstico de supervivencia, con el fin de :**

- Informar al paciente y familiares
- Establecer un plan adecuado de tratamiento (evitar distancias)
- Iniciar de forma precoz el plan de cuidados paliativo

**Establecer el pronóstico vital es difícil**

**Al establecer un pronóstico se ha de hacer con evidencias**

**Evitar impresiones subjetivas**

**Hay indicadores que ayudan a establecer el pronóstico**

- **Identificar el cambio clínico que indica en momento de iniciar los cuidados paliativos**
- **Identificar la entrada del paciente en la fase de sus últimos días**

## Cuestiones deontológicas: “¿Se está haciendo lo mejor por el paciente?”

- **Sistema de registro** de búsqueda compleja, dificultad para encontrar diagnósticos precisos
- Inclusión en el **Programa de atención a la cronicidad**, previa **identificación** de la situación de cronicidad mediante **dos códigos (MACA/PCC)**. Fundamentada en la “pregunta sorpresa”
- Recomendación de que el paciente de **consentimiento** para entrar en el programa. ¿Cuál sería la alternativa si alguien se negara?
- Determinado por la identificación, el paciente en caso de urgencia y necesidad de ingreso seguirá **las rutas asistenciales**
  - El médico no dispone de listado de centros y el nivel de **complejidad clínica** para el que están preparados (personal y tecnológicamente)
  - ¿Influirá en las **decisiones** de profesionales que no conocen al paciente la codificación de su HC?
- Falta de recursos para dar soporte espiritual (*spiritual care*) y tratar crisis.
- Falta de **guías de práctica clínica** para situaciones de cronicidad

## ¿Qué podría mejorar la atención a la cronicidad?

- **FORMACIÓN:**

- Desde la etapa universitaria de formación de profesionales de la salud (Cátedra de Medicina Paliativa, Munich)
- Formación continuada de **calidad** de profesionales en ejercicio
- Formación de los cuidadores
- Formación específica para la **atención espiritual** en situaciones de cronicidad avanzada y últimos días. Y que este personal se integre en los equipos de atención a cronicidad. *seelsorger*, cuidadores de almas, consejeros espirituales, en Alemania

- **Administración sanitaria:**

- Apoyar el **lideraje de la AP**, en el cuidado del paciente hasta sus últimos días
- Definir las **competencias** de cada centro y el nivel de **complejidad clínica** que pueden asumir
- Fomentar la **cultura de la comunicación** entre niveles asistenciales
- Favorecer la coordinación entre **asociaciones de pacientes** (Alzheimer, Lucha contra el cáncer, etc) con centros sanitarios y sociosanitarios
- Acreditar la **formación de cuidadores** de residencias y proporcionar guías de actuación)



## ¿Qué podría mejorar la atención a la cronicidad?

- **Aportación de las sociedades científicas:**
  - Elaboración de guías de práctica clínica para situaciones de comorbilidad o cronicidad avanzada
  - Fomentar la investigación en cuidados paliativos y factores pronósticos
- **Aportación de Instituciones y centros sanitarios:**
  - Mantener la formación de los profesionales
  - Favorecer la creación de seminarios, para intercambio de experiencias de los profesionales con sus pacientes
- **Sociedad:**
  - Exigir información sobre derechos (si no se conocen los derechos no se pueden ejercer)
  - Lograr una cooperación de todas las asociaciones que pueden aportar algo al enfermo crónico avanzado (modelos de cooperación ecuménica, en marcha en otros países)

## Leyes y situación de cronicidad avanzada

La Constitución reconoce , el derecho a la libertad, al desarrollo personal, a la dignidad de las personas. Estos derechos constitucionales, no los pierde la persona enferma. De igual forma el paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento.

**La ley Básica Reguladora de la Autonomía del paciente** y las **Leyes autonómicas de “muerte digna”**, vienen a reforzar el reconocimiento de la dignidad del paciente en las fases avanzadas de su enfermedad o los últimos días.

Hay un desconocimiento importante de los derechos, tanto por parte de médicos como de pacientes.

***Los poderes públicos están obligados a informar a los ciudadanos sobre sus derechos***

***“El imperativo de la vida digna alcanza también a la muerte. Una vida digna requiere una muerte digna. El derecho a una vida humana digna no se puede truncar con una muerte indigna. El ordenamiento jurídico está, por tanto, llamado también a concretar y proteger este ideal de la muerte digna”***

*(“Ley andaluza de muerte digna” Ley 2/2010, del 8 de abril, de Derechos y Garantías de la dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte)*