

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

M^a 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
TOTAL	18.618.086	9.087.821	9.530.265
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
TOTAL	23.677.794	11.565.805	12.111.989
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
TOTAL	25.877.971	12.413.777	13.464.194
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
TOTAL	30.528.539	14.810.125	15.718.414
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	2.494.023	1.227.062	1.266.961
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	942.393	870.068
45 a 49	1.733.236	810.917	922.319
50 a 54	1.663.302	788.108	875.194
55 a 59	1.471.048	687.263	783.785
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	15.534	48.173

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

Pirámide de población de España 1.970

	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
TOTAL	31.010.087	15.041.747	15.968.340
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	187.262	61.535	125.727
No consta	-	-	-

Fuente: INE Juan Martín Martín

Pirámide de población de España 1.981

	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
TOTAL	37.683.363	18.491.741	19.191.622
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	-	-	-

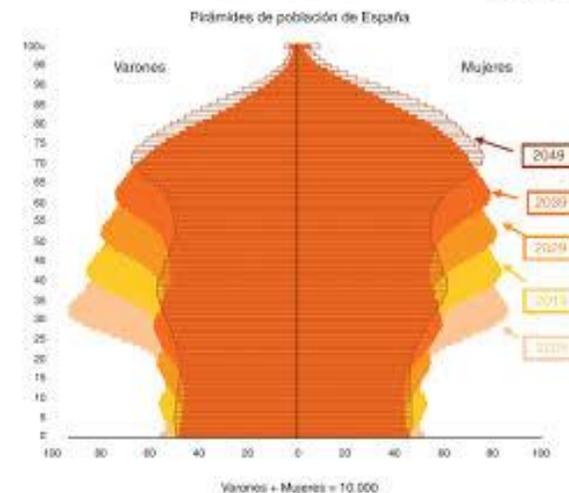
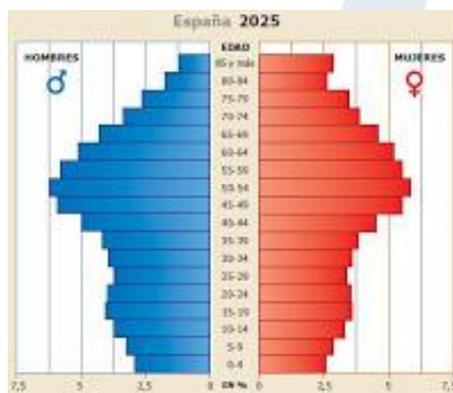
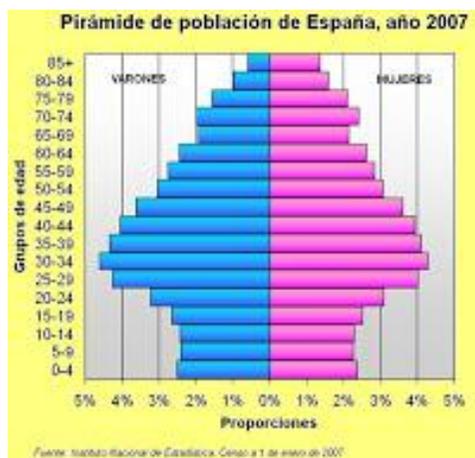
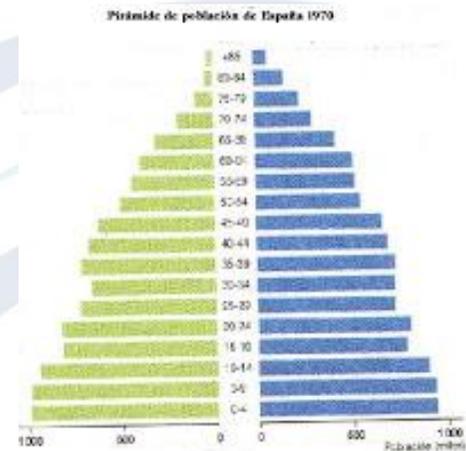
Fuente: INE Juan Martín Martín

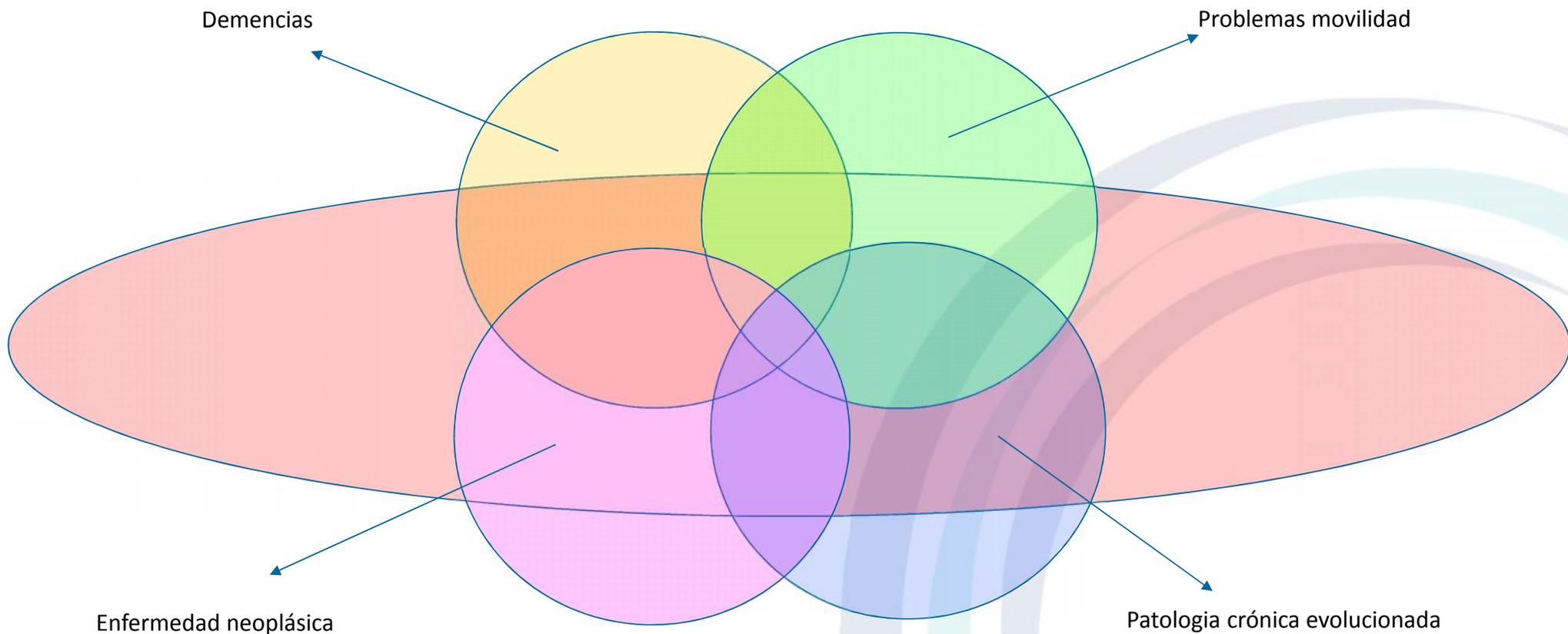
Pirámide de población de España 1.991

	AMBOS SEXOS	HOMBRES	MUJERES
TOTAL	36.972.660	18.034.446	18.938.214
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	3.104.327	1.570.881	1.533.446
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





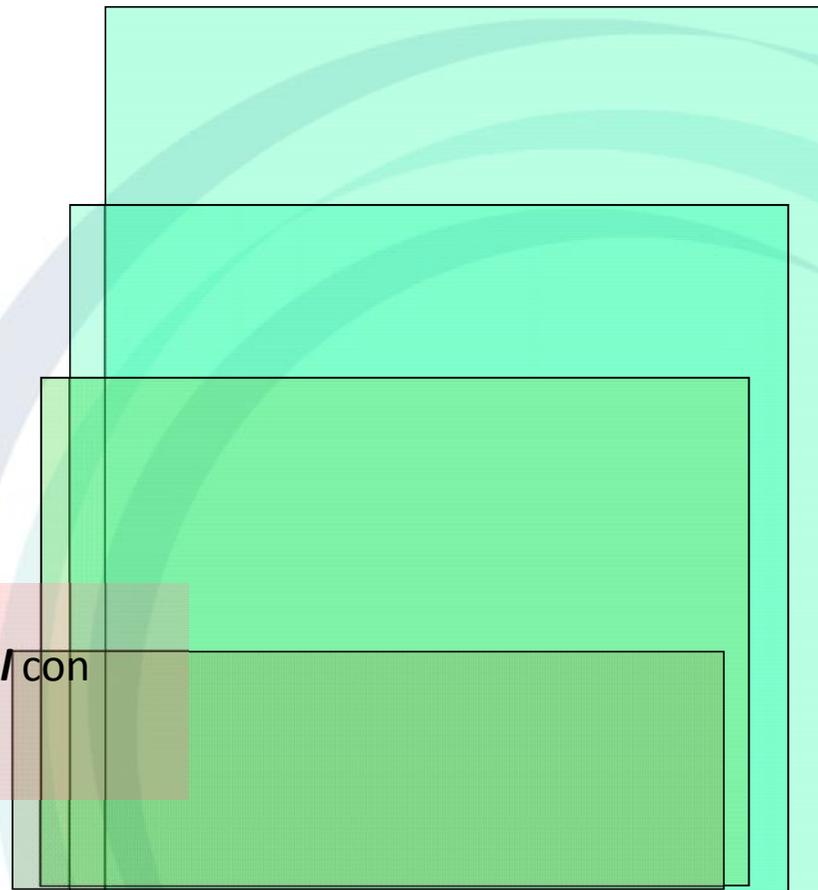
La mayoría >65 años con o sin patología crónica asociada

- 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 deotológicas: “¿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)