

Identificación de pacientes crónicos complejos y pacientes crónicos avanzados en residencias de personas mayores



Identificación de pacientes crónicos complejos y pacientes crónicos avanzados en residencias de personas mayores

Autoría (por orden alfabético)

- **Bibiloni Llambías, Lúdia.** Enfermera del Equipo Promotor de la Atención Integrada en Residencias (EPAIB-RES). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Calvo Pita, Cecilia.** Farmacéutica del Equipo Técnico de Atención a la Cronicidad y Coordinación Sociosanitaria. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Llagostera Pagès, Mercè.** Médica de familia del Equipo Técnico de Atención a la Cronicidad y Coordinación Sociosanitaria. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Moragues Sbert, Gabriel.** Médico de familia del Equipo Técnico de Atención a la Cronicidad y Coordinación Sociosanitaria. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Moreno Hoyos, María del Carmen.** Enfermera y coordinadora del Equipo Técnico de Atención a la Cronicidad y Coordinación Sociosanitaria. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Nadal Martí, Catalina María.** Médica internista del Equipo Técnico de Atención a la Cronicidad y Coordinación Sociosanitaria. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Palomino Castro, María Araceli.** Enfermera del Equipo Promotor de la Atención Integrada en Residencias (EPAIB-RES). Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Salaberry Navarro, Irune.** Trabajadora social del Equipo Técnico de Atención a la Cronicidad y Coordinación Sociosanitaria. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- **Serratusell Sabater, Estefanía.** Enfermera y subdirectora de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sociosanitaria y Enfermedades Poco Frecuentes. Servicio de Salud de las Islas Baleares

Maquetación

Bartomeu Riera Rodríguez. Jefe del Servicio de Planificación Lingüística. Servicio de Salud de las Islas Baleares

Revisión lingüística

Palíndromo

Edición

Servicio de Salud de las Islas Baleares. Septiembre de 2023

ISBN

Pendiente

Cómo citar este documento

Servicio de Salud de las Islas Baleares. Identificación de pacientes crónicos complejos y pacientes crónicos avanzados en residencias de personas mayores. Palma; 2023.

Índice de contenidos

| | |
|---|----|
| Introducción..... | 7 |
| ¿Qué se entiende por <i>cronicidad compleja</i> , <i>paciente crónico complejo</i> y <i>paciente crónico avanzado</i> ? | 8 |
| ¿Cómo se lleva a cabo la identificación? | 10 |
| ¿Quién se encarga de la identificación? | 14 |
| ¿Por quién se inicia la identificación? | 14 |
| ¿Para qué sirve la identificación? | 14 |
| ¿Debe estar informada la persona identificada?..... | 15 |
| ¿La identificación condiciona una ruta asistencial diferenciada? | 15 |
| Anexo | 17 |

Introducción

En los últimos años, el nuevo modelo de atención a la cronicidad de nuestra comunidad impulsa una atención sanitaria integral de calidad a las personas en situación de cronicidad compleja con el objetivo de mejorar su calidad de vida manteniéndolas en su domicilio, siempre que sea posible.¹ No obstante, en algunas ocasiones, debido a la complejidad de los cuidados, la falta de recursos sanitarios de apoyo en el domicilio y el incremento de necesidades sociales que conllevan una sobrecarga física y emocional del cuidador principal o la familia, no resulta posible atenderlos en sus domicilios y deben ser institucionalizados en residencias de mayores.

A diferencia del ámbito comunitario, donde la implementación del Programa de Atención al Paciente Crónico Complejo (PCC) y Paciente Crónico Avanzado (PCA) en nuestra comunidad como modelo organizativo y asistencial basado en la Atención Primaria coordinada con diferentes niveles asistenciales ha sido una intervención eficiente,² la escasa implementación en residencias de mayores ha impedido gestionar adecuadamente la cronicidad compleja en este entorno.

Consciente de esta situación, el Servicio de Salud de las Islas Baleares ha creado recientemente el Equipo Promotor de Atención Integrada en Residencias (EPAIB-RES) dependiente de la Subdirección de Atención a la Cronicidad Subdirección y Coordinación Sociosanitaria, experto en cronicidad compleja, que asegura la identificación y el seguimiento de las personas con cronicidad compleja en este entorno y garantiza la coordinación eficaz entre los profesionales de las residencias, EAP y otros dispositivos asistenciales.

El presente documento va dirigido a todos los profesionales que atienden habitualmente a las personas que viven en residencias de mayores y ofrece las herramientas necesarias para promover una identificación eficaz de PCC y PCA en este entorno para garantizar la implementación del modelo de atención específico a la cronicidad compleja.

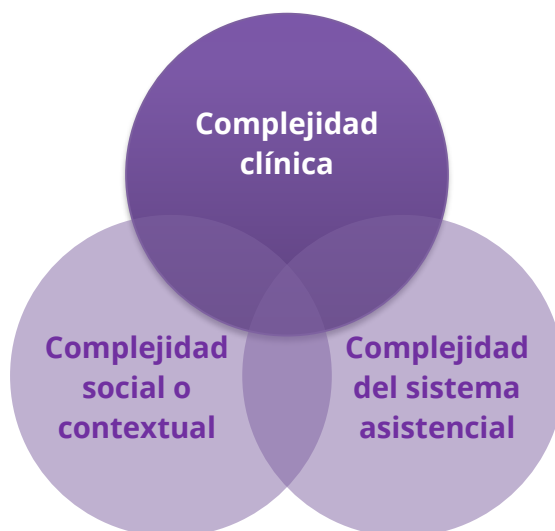
¿Qué se entiende por *cronicidad compleja*, *paciente crónico complejo* y *paciente crónico avanzado*?

La **complejidad** o **cronicidad compleja** se define como la dificultad en la gestión de la atención de un paciente, la necesidad de aplicarle planes individuales específicos debido a la presencia o la concurrencia de enfermedades, y la manera de utilizar los servicios o las características del entorno.¹

Este término engloba las tres **dimensiones de la complejidad** propuestas por Kuipers³ (figura 1):

- La complejidad clínica o interacción entre múltiples factores de la enfermedad que condicionan la dificultad para realizar un diagnóstico de precisión y la dificultad en la toma de decisiones.
- La complejidad social o contextual, las necesidades sociales y el malestar psicosocial generado por la enfermedad.
- La complejidad del sistema asistencial, el incremento del uso de servicios y la participación de múltiples profesionales.

Figura 1. Dimensiones de la complejidad de Kuipers



Actualmente la identificación de personas con cronicidad compleja se basa en la detección de relaciones entre diferentes aspectos de las tres dimensiones de la complejidad⁴ (tabla 1).

Tabla 1. Criterios para identificar a personas con cronicidad compleja en función de las dimensiones de la complejidad (modificada de «Bases conceptuales i model d'atenció per a les persones fràgils, amb cronicitat complexa (PCC) o avançada (MACA)» de CatSalut)

| | |
|--|---|
| <p>Problemas relacionados con la situación clínica de la persona (complejidad clínica)</p> | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Multimorbilidad, patología crónica única grave o progresiva (incluyendo enfermedad neurológica o trastorno mental grave, demencia y discapacidades intelectuales, físicas o sensoriales). ✓ Evolución dinámica y variable. ✓ Síntomas persistentes intensos y refractarios con mal control clínico. ✓ Probabilidad alta de descompensaciones con uso frecuente de servicios o consumo de recursos. ✓ Síndromes geriátricos (deterioro cognitivo, fragilidad, polimedicación...) ✓ Enfermedades minoritarias. |
| <p>Criterios del ámbito social (complejidad social o contextual)</p> | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Situación psicosocial de riesgo y/o disfunción sociofamiliar ✓ Escasos recursos personales y del entorno ✓ Escaso apoyo social |
| <p>Problemas relacionados con los profesionales y el sistema asistencial (complejidad del sistema asistencial)</p> | <ul style="list-style-type: none"> ✓ Requerimiento de trato multidisciplinario ✓ Necesidad de acceso a diferentes dispositivos y recursos. ✓ Incertidumbre en las decisiones y dudas de gestión. Discrepancias entre profesionales en la gestión clínica. ✓ Beneficio de estrategias de atención integrada. |

No existe un acuerdo sobre los criterios que debe presentar un paciente para su identificación. El propio profesional considera que la gestión del caso es difícil y válida de forma clínica la complejidad en los sistemas de información.

El Programa de Atención al Paciente Crónico Complejo (PCC) y al Paciente Crónico Avanzado (PCA) publicado en 2017 por la Subdirección de Atención a la Cronicidad y Coordinación Sociosanitaria del Servicio de Salud de las Islas Baleares define dos perfiles de personas con **cronicidad compleja**:



**Personas con enfermedades crónicas
y necesidades complejas de atención**

Los **pacientes crónicos complejos (PCC)** son personas con una enfermedad (o más de una) de larga evolución, cuya gestión clínica es percibida como difícil por los profesionales de referencia y que precisa el uso ordenado de diferentes servicios sanitarios y sociales.¹ Representan aproximadamente el 4,5 % de la población.



**Personas con enfermedades crónicas
avanzadas y necesidades de atención paliativa**

Los **pacientes crónicos avanzados (PCA)** son personas con un perfil clínico de paciente crónico complejo que tienen en común la presencia de *necesidades de atención paliativa* y *pronóstico de vida limitado* o situación de final de vida.^{1,4} Representan el 1-1,5 % de la población y aunque presentan un patrón de multimorbilidad, se puede identificar claramente una enfermedad principal condicionante del pronóstico (demencia, enfermedades órgano-específicas graves o cáncer).⁵

¿Cómo se lleva a cabo la identificación?

Al no disponer de un instrumento específico para identificar a los PCC, el profesional realiza la identificación a su juicio clínico en función de la concurrencia de problemas presentes en alguna de las tres dimensiones de la complejidad descritas anteriormente y utilizando los *criterios para identificar a los pacientes crónicos complejos* incluidos en el Programa (tabla 2). Las enfermedades crónicas de órgano relacionadas con la complejidad clínica son las incluidas en las categorías clínicas de pacientes pluripatológicos de Ollero⁶ (tabla 3).

Tabla 2. Criterios para identificar a los pacientes crónicos complejos (Programa de Atención al Paciente Crónico Complejo y al Paciente Crónico Avanzado de las Islas Baleares)

- 1) Dos o más enfermedades crónicas de órgano*, progresivas, con sintomatología de control difícil o refractaria, descompensaciones frecuentes y riesgo alto de pérdida funcional.
- 2) Una sola enfermedad crónica de órgano*, con afectación grave, descompensaciones frecuentes y pérdida funcional y/o cognitiva moderada (Barthel ≤ 60 y/o Pfeiffer ≥ 5) de gestión clínica difícil por parte de las profesionales referentes, asociadas o no a situaciones psicosociales adversas, y que requieren el uso ordenado de diferentes servicios sanitarios y sociales.

* Enfermedades crónicas incluidas en las categorías clínicas diagnósticas de paciente pluripatológico (tabla 3).

Tabla 3. Categorías clínicas de pacientes pluripatológicos de Ollero.

Categoría A

- ✓ A.1. Insuficiencia cardíaca que en situación de estabilidad clínica haya estado en grado II de la NYHA^a (síntomas con actividad física habitual).
- ✓ A.2. Cardiopatía isquémica.

Categoría B

- ✓ B.1. Vasculitis y enfermedades autoinmunes sistémicas.
- ✓ B.2. Enfermedad renal crónica definida por filtrado glomerular < 60 ml/min o índice albúmina creatinina > 30 mg/g.

Categoría C

- ✓ C.1. Enfermedad respiratoria crónica que en situación de estabilidad clínica haya estado con disnea grado 2 de la MRC^b (disnea a paso habitual en llano), o FEV1 o Saturación O₂ ≤ 90 .

Categoría D

- ✓ D.1. Enfermedad inflamatoria intestinal.
- ✓ D.2. Hepatopatía crónica con datos de insuficiencia hepatocelular c o hipertensión portal.^d

Categoría E

- ✓ E.1. Ataque cerebrovascular.
- ✓ E.2. Enfermedad neurológica con déficit motor permanente que provoca una limitación para las actividades básicas de la vida diaria (Índice de Barthel inferior a 60).
- ✓ E.3. Enfermedad neurológica con deterioro cognitivo persistente, al menos moderado.^e

Categoría F

- ✓ F.1. Arteriopatía periférica sintomática.
- ✓ F.2. Diabetes mellitus con retinopatía proliferativa o neuropatía sintomática.

Categoría G

- ✓ G.1. Anemia crónica por pérdidas digestivas o hemopatía adquirida no subsidiaria de tratamiento curativo que presente Hb<10g/dL en dos evaluaciones realizadas con un intervalo entre ellas de al menos tres meses.

Categoría H

- ✓ H.1. Enfermedad osteoarticular crónica que provoca, por sí misma, una limitación en el paciente para trasladarse, por sí mismo, con seguridad de la cama al sillón o a la silla de ruedas.
- ✓ H.2. Haber presentado una fractura de cadera osteoporótica.

- a Ligera limitación de la actividad física. La actividad física habitual le produce disnea, angina, cansancio o palpitaciones.
- b Incapacidad de mantener el paso de otra persona de la misma edad, caminando en llano, debido a la dificultad respiratoria o al cansancio.
- c INR > 1,7, albúmina < 3,5 g/dl, bilirrubina >2 mg/dl.
- d Definida por la presencia de datos clínicos, analíticos, ecográficos o endoscópicos.
- e Pfeiffer con 5 o más errores o mini examen cognoscitivo de Lobo con menos de 23 puntos.

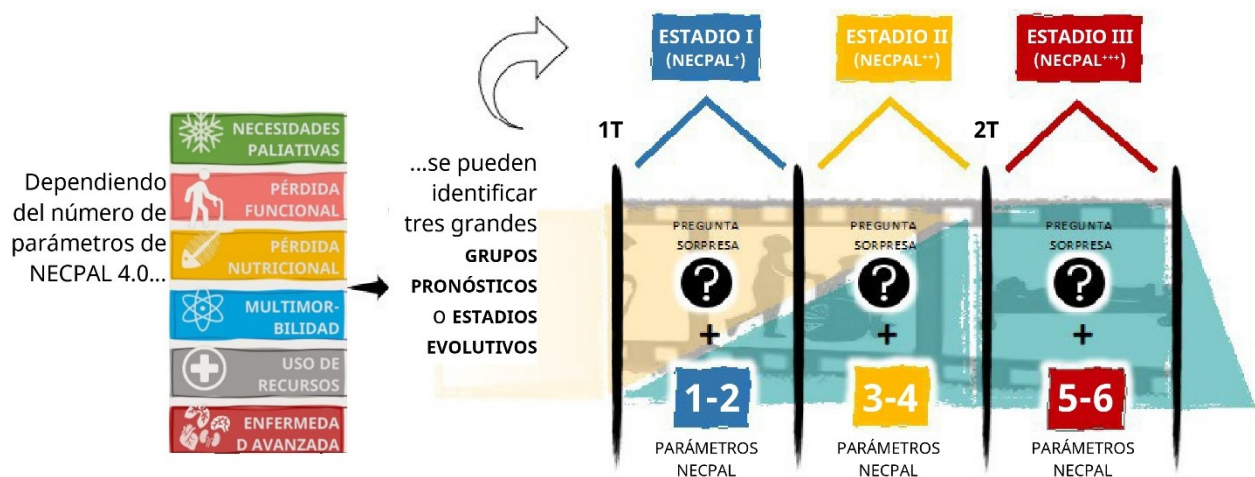
Para la identificación de los **pacientes crónicos avanzados (PCA)** se utiliza el **NECPAL CCOMS-ICO®** (figura 2). El cuestionario NECPAL CCOMS-ICO se considera POSITIVO cuando la respuesta a la pregunta sorpresa «¿se sorprendería si esta persona muriese a lo largo del año siguiente?» es NEGATIVA «no me sorprendería» y existe al menos uno de los siguientes criterios: necesidades paliativas, pérdida funcional, pérdida nutricional, multimorbilidad, uso de recursos o criterios de gravedad y/o progresión de enfermedad avanzada.

La versión 4.0 del cuestionario incorpora una propuesta de estratificación pronóstica (figura 3) en tres subgrupos de NECPAL.⁷

Figura 2. NECPAL 4.0.



Figura 3. Estratificación pronóstica del NECPAL 4.0.



La tabla 4 muestra los criterios para registrar a los pacientes crónicos avanzados del Programa. Cabe destacar que para el registro del PCA en los sistemas de información clínica es necesaria la aceptación voluntaria del paciente y/o su familia debido a que esta condición implica una adecuación de la intensidad terapéutica basada en sus necesidades, voluntades y preferencias, y condiciona una ruta asistencial diferenciada para el resto de los pacientes.

Tabla 4. Criterios para registrar a los pacientes crónicos avanzados (programa de Atención al Paciente crónico y al paciente crónico avanzado de las Islas Baleares)

- ✓ Perfil clínico de paciente crónico complejo con una enfermedad crónica de órgano avanzada, irreversible o de mayor gravedad con pronóstico de vida limitado.
- ✓ Necesidades de atención paliativa (NECPAL CCOMS-ICO® positivo).
- ✓ No precisa exploraciones complementarias sofisticadas ni tratamientos agresivos para sus enfermedades de base o en caso de descompensación clínica.
- ✓ Aceptación voluntaria del paciente y/o su familia.

¿Quién se encarga de la identificación?

Los profesionales sanitarios (de la residencia, de los Equipos de Atención Primaria y del EPAIB-RES) identificarán a los usuarios que cumplen los criterios de PCC y PCA.

Es aconsejable que la identificación se realice de manera consensuada entre todos los profesionales que conocen e intervienen en la atención del residente en las reuniones de caso. Una vez consensuada la identificación, se procederá al registro mediante la activación de las alarmas en los sistemas de información clínica.

¿Por quién se inicia la identificación?

La identificación de los PCC y PCA debe iniciarse en aquellas personas que más se beneficien del modelo de atención específico. Lo más sensato es priorizar la identificación en aquellos residentes más dependientes, con mayor deterioro cognitivo o enfermedades de órgano avanzadas, como puede ser el caso de personas con demencias en fase grave o insuficiencia de órgano con descompensaciones y uso frecuente de recursos como urgencias o ingresos hospitalarios.

¿Para qué sirve la identificación?

La identificación es el primer paso para iniciar el modelo de atención específico de las personas con cronicidad compleja. Después de esta, estos son los pasos que hay que seguir:

- Establecer un **diagnóstico situacional** mediante la **valoración multidimensional** (clínica, funcional, cognitiva, emocional, social, nutricional y síndromes geriátricos) que permita valorar el grado de reserva de la persona, y la **detección de necesidades**.
- Diseñar un **plan de atención** específico con **objetivos generales** que prevean aspectos como la supervivencia, la funcionalidad y el control de síntomas y permitan realizar la adecuación de la intensidad terapéutica.

- Determinar **propuestas de intervención** de las dimensiones afectadas y necesidades detectadas,⁴ que incluyan también la adecuación terapéutica, la adecuación de pruebas diagnósticas, procedimientos terapéuticos y derivaciones hospitalarias, la atención de las necesidades de cuidados paliativos, el abordaje de los principales síndromes geriátricos y el cumplimiento de las rutas asistenciales específicas.

Del mismo modo que se aconseja que la identificación se realice en consenso entre profesionales, el diagnóstico situacional y el plan de atención deben elaborarse entre todos los profesionales que atienden activamente al residente en las reuniones de caso.

En el ámbito residencial, el estado de identificación y el diagnóstico situacional se deben revisar periódicamente cada 3-6 meses o después de cada descompensación y/o hospitalización con la finalidad de detectar cambios importantes en la situación basal del residente y detectar nuevas necesidades. Un nuevo diagnóstico situacional condiciona la actualización del plan de atención.

¿Debe estar informada la persona identificada?

Sí. Toda persona identificada como PCC o PCA debe ser informada por el profesional que realiza la identificación. Como cualquier diagnóstico clínico, precisa el conocimiento de la persona para adaptar el proceso de atención a sus deseos, preferencias y necesidades.

En el caso del PCA es especialmente importante mantener una reunión previa con el paciente o la familia/tutor, en caso de que el paciente no pueda decidir, ya que el registro en los sistemas de información clínica debe realizarse con la aceptación voluntaria previa.

¿La identificación condiciona una ruta asistencial diferenciada?

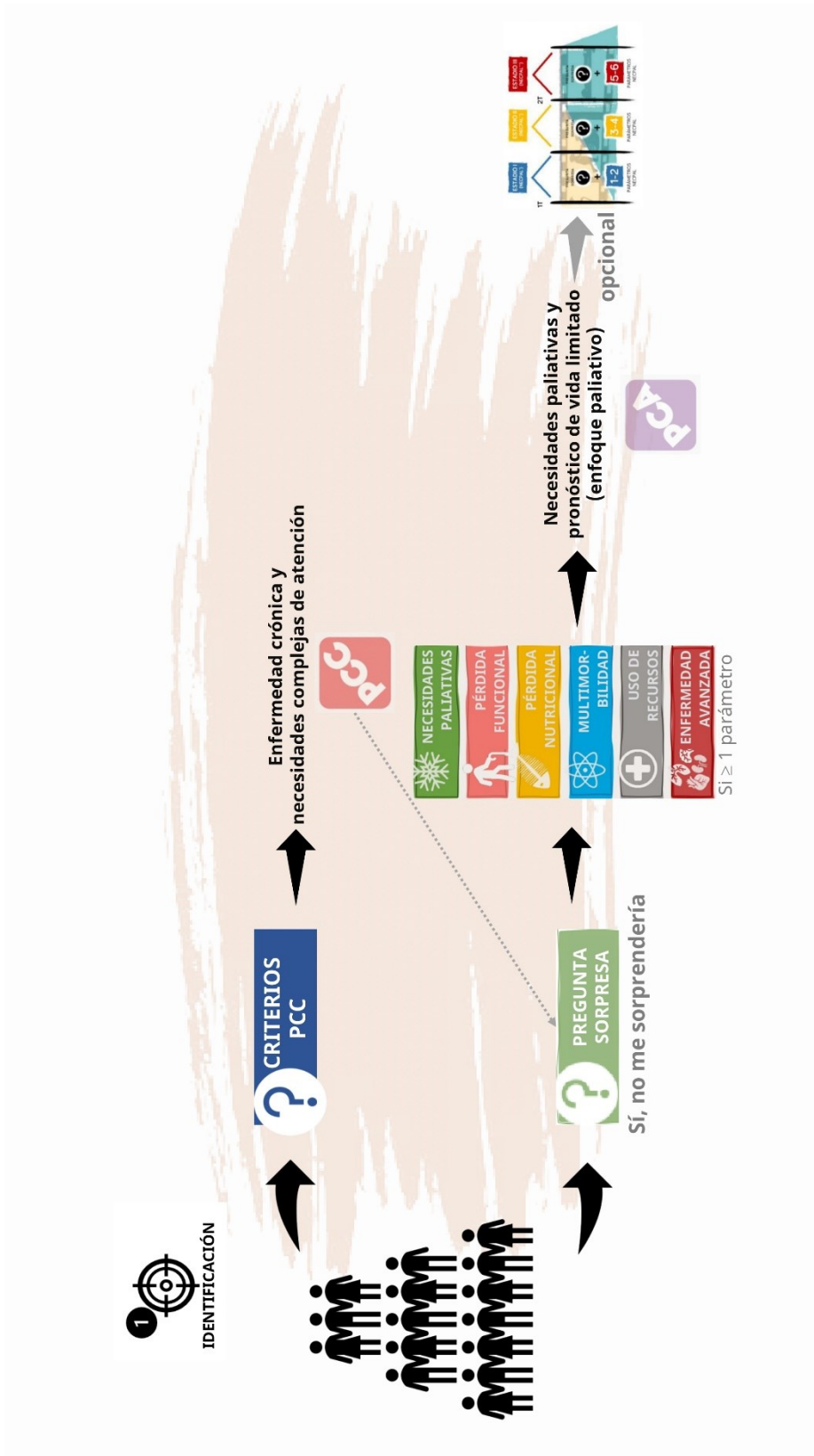
Sí. La identificación del PCC y PCA condiciona rutas asistenciales diferenciadas en el caso de descompensaciones clínicas de sus enfermedades de base o procesos clínicos intercurrentes que requieran hospitalización:

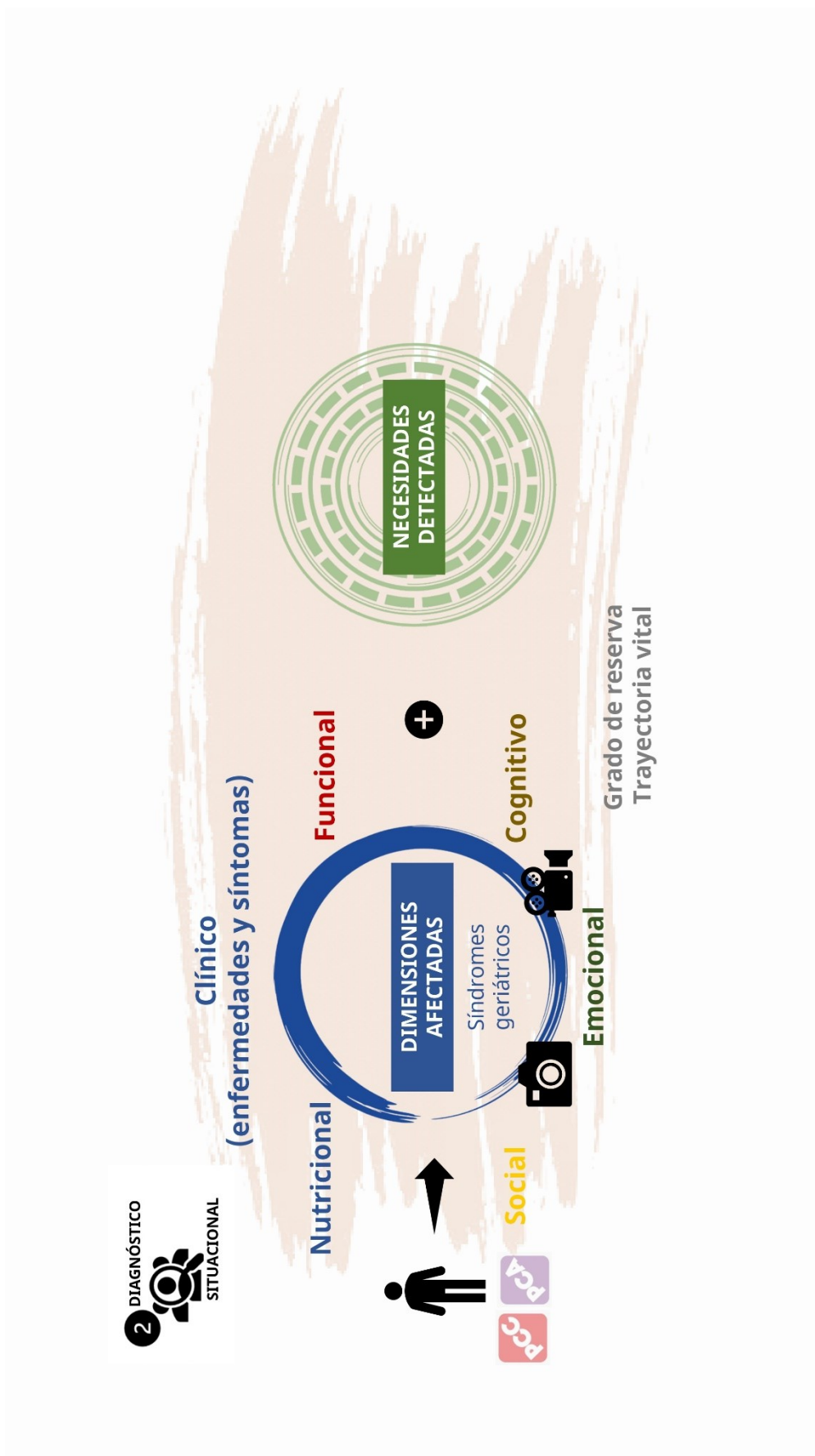
- PCC: existen consultas rápidas de PCC y unidades de hospitalización específicas para PCC en hospitales de agudos con rutas de atención específicas en estrecha coordinación a través de la gestión de casos.
- PCA: existen unidades de hospitalización específicas para PCA en hospitales de atención intermedia para ingreso directo desde la residencia.

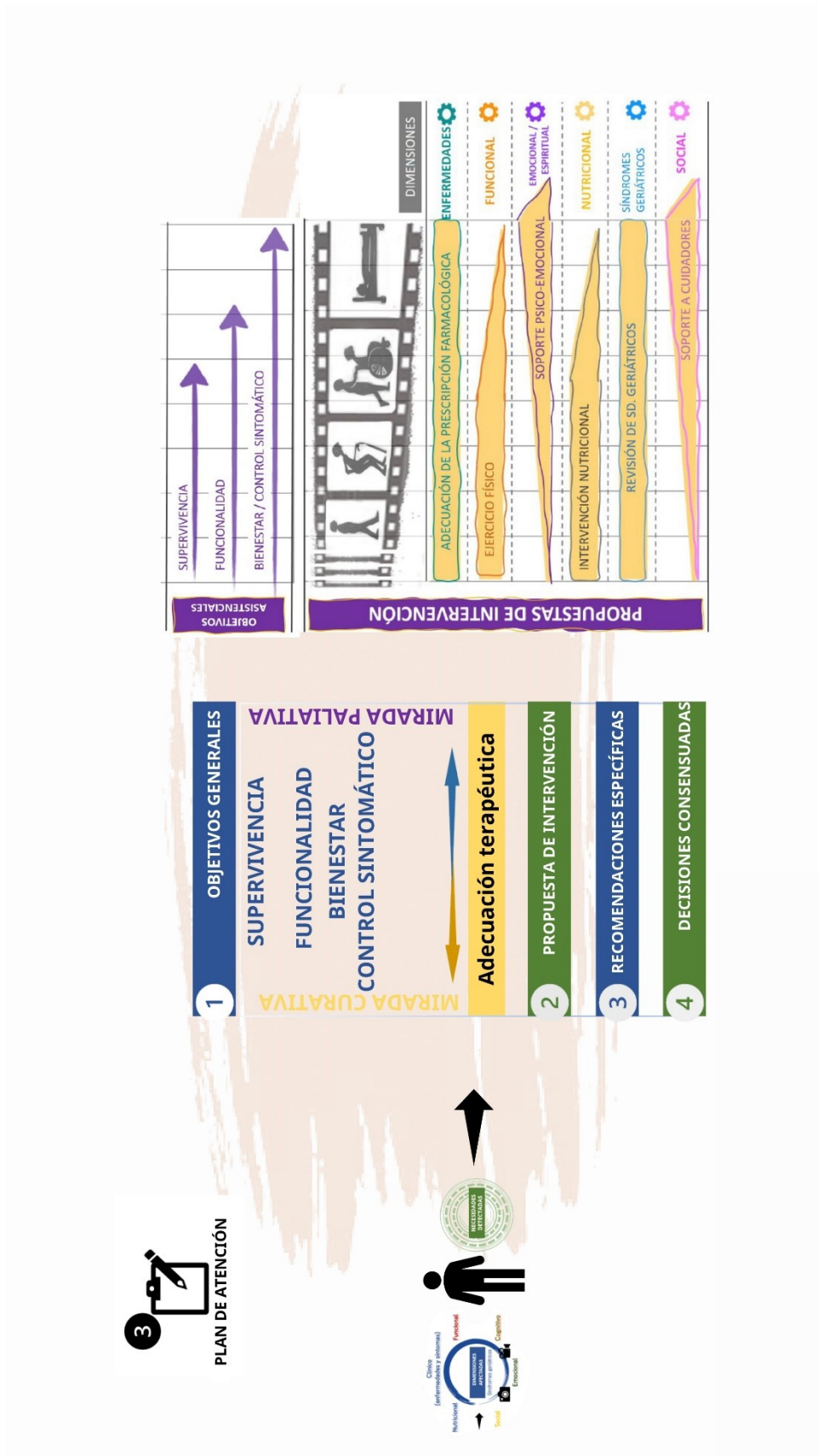
Referencias bibliográficas

- 1) Albertí Homar F, Miguélez Chamorro A, Moragues Sbert G, Serratusell Sabater E. Atención al paciente crónico complejo y al paciente crónico avanzado. Palma: Servicio de Salud de las Islas Baleares; 2017. docusalut.com/bitstream/handle/20.500.13003/18173/2017-atencion-paciente-cronico-complejo-i-avanzado-es.pdf [consulta: 26/09/2023].
- 2) Serratusell E, Moragues G, Miguélez A, Alberti F. Assessing a care programme for complex and advanced chronic patients: Use of resources and costs. *J Healthc Qual Res.* 2022 Mar-Apr;37(2):71-78. www.clinicalkey.es/#!/content/playContent/1-s2.0-S2603647921001032 [consulta: 26/09/2023].
- 3) Kuipers P, Kendall E, Ehrlich C, McIntyre M, Barber L, Amsters D, et al. Complexity and Health care: health practitioner workforce services, roles, skills and training, to respond to patients with complex needs. Brisbane (Australia): Clinical Education and Training Queensland; 2011. www.health.qld.gov.au/_data/assets/pdf_file/0027/150768/complexcarefull1.pdf [consulta: 26/09/2023].
- 4) Amblàs J (coord.). Bases conceptuales y modelo de atención para las personas frágiles, con cronicidad compleja (PCC) o avanzada (MACA). Barcelona: Dirección General de Planificación en Salud del Departamento de Salud; 2021. scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7007/bases_conceptuals_model_atencio_persones_fragils_cronicitat_complexa_avancada_2020_cas.pdf [consulta: 26/09/2023].
- 5) Gómez-Batiste X, Turrillas P, Tebé C, Calsina-Berna A, Amblàs-Novellas J. NECPAL tool prognostication in advanced chronic illness: a rapid review and expert consensus. *BMJ Support Palliat Care.* 2022 May;12(e1):e10-e20.
- 6) Ollero Baturone M, Bernabeu-Wittel M, Espinosa Almendro JM, García Estepa R, Morilla Herrera JC, Pascual de la Pisa B, et al. Atención a pacientes pluripatológicos: proceso asistencial integrado (3ª ed.). Sevilla: Consejería de Salud; 2018. www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af1956d9925c_atencion_pacientes_pluripatologicos_2018.pdf [consulta: 26/09/2023].
- 7) Amblàs Novellas J, Gómez-Batiste X (coord.). Instrument per a la identificació de persones amb cronicitat avançada i necessitats paliatives (MACA) NECPAL 4.0. Barcelona: Direcció General de Planificació en Salut; 2021. scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/7004/instrument_identificacio_precoc_persones_cronicitat_avançada_necessitats_paliatives_maca_necpal40_2021.pdf [consulta: 26/09/2023].

Anexo









G CONSELLERIA
O SALUT
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS

