

Quienes trabajamos en la práctica clínica con una perspectiva global de la salud y la enfermedad, sufrimos a diario la frustración de constatar el creciente divorcio entre la realidad de la mayoría de nuestros pacientes y el “papel”, ese papel que recoge lo preconizado por la academia, las guías y la investigación clínica. La manera de enfermar de las personas ha cambiado. Las personas ya no suelen enfermar de una única enfermedad. Frente al modelo tradicional que supone una persona afectada de una única enfermedad y sobre el que se ha desarrollado la enseñanza de las ciencias de la salud, la investigación y la organización de los cuidados de salud, emergen como gran epidemia del siglo XXI, pacientes con múltiples condiciones crónicas que interaccionando entre sí provocan una creciente discapacidad en sus huéspedes, lo que les genera necesidades de salud cada vez más complejas¹.

El Proceso Asistencial Integrado Atención al Paciente Pluripatológico (PAI-APP) intenta romper esta barrera entre la realidad y el “papel”. Los promotores de este documento sentimos verdadera emoción al “dar a luz” esta tercera edición, ya que estamos convencidos de que este proyecto representa una de las propuestas más innovadoras de las últimas dos décadas en aras de mejorar la calidad de vida de estos pacientes. Este PAI surge del esfuerzo, la creatividad y la ilusión de dos generaciones de profesionales andaluces al que se han incorporado destacados líderes de salud de toda España.

La primera edición del PAI-APP del 2002² fue el fruto de una iniciativa intuitiva de un comité de expertos que estableció una definición clínica del problema, incorporó las herramientas de valoración geriátrica para facilitar la valoración integral, identificó el protagonismo de la persona que cuida y caracterizó los componentes básicos del modelo de atención compartida entre atención primaria (AP) y atención hospitalaria (AH). La segunda edición de 2007³ añadió la perspectiva de la clinimetría estableciendo criterios umbral en la definición para facilitar la homogeneización de la población diana, caracterizó las intervenciones y el modelo de atención compartida, incorporando la importancia de la gestión de caso y destacó el valor de la continuidad asistencial hasta el fallecimiento.

La posibilidad de caracterizar de forma más precisa la población nos ha permitido sumar intuición y método, lo que nos ha ayudado a conocer de forma más estrecha las características de los pacientes pluripatológicos, evaluar las intervenciones y desarrollar nuevas herramientas para la valoración integral y la evaluación pronóstica. La estandarización ha posibilitado también el análisis del problema desde una perspectiva poblacional, pudiendo conocer el impacto de salud de este grupo de pacientes. Hemos puesto

de manifiesto que los pacientes pluripatológicos son responsables de la mayoría de los ingresos hospitalarios evitables. También se ha demostrado la potencialidad de su correcto abordaje en contribuir para la sostenibilidad del sistema ya que el 4% de la población andaluza con códigos diagnósticos de paciente pluripatológico es responsable de hasta el 30% del consumo de los recursos de atención primaria y hospitales⁴.

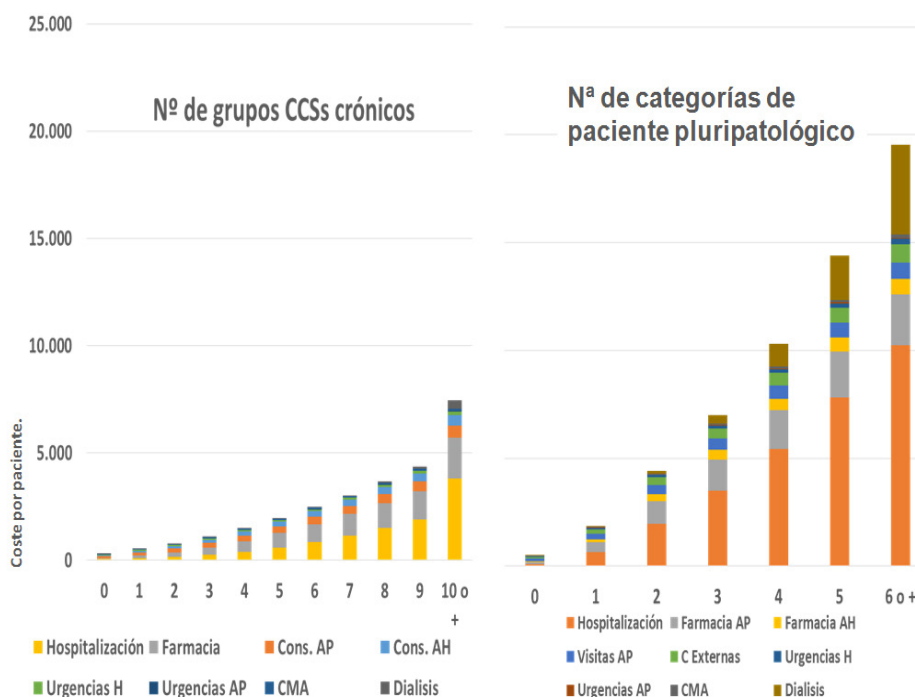


Figura 1: Utilización de recursos en el Sistema Sanitario Público de Andalucía por los pacientes según el número de procesos crónicos y el número de categorías de la definición de paciente pluripatológico. Los pacientes pluripatológicos representan el 4% y generan el 30% de los costes. Fuente: Base de Datos Poblacional de Salud de Andalucía.

El camino recorrido en estos años y el diálogo abierto entre equipos multidisciplinares de AP y AH nos ha permitido incorporar diferentes perspectivas que nos ayudan a comprender el complejo entramado que subyace tras la manera de enfermar de las personas. Hemos tomado conciencia de que la esencia de la cronicidad no es la enfermedad en sentido estricto, sino todas las condiciones de salud y limitaciones de la actividad de carácter crónico⁵. Hemos ido adoptando una orientación más positiva concibiendo la salud como la habilidad de las personas y las comunidades para adaptarse y auto-manejar los desafíos físicos, mentales y sociales que se presentan en la vida cotidiana⁶. Hemos planteado un cambio de paradigma en el que frente a un modelo centrado en la morbilidad, la dependencia y la oferta de recursos, se contraponen un modelo centrado en la autonomía de la persona, su empoderamiento ante la adversidad y la gestión cooperativa.

Hemos comprobado como la definición de pacientes pluripatológicos, pese a ser una definición basada en criterios patogénicos, es extremadamente sensible para identificar a la mayoría de los pacientes con necesidades complejas de salud, ya que la pluripatología es un desenlace al que apuntan todos los determinantes clásicos del enfermar y especialmente la causa de las causas, los determinantes sociales. No olvidemos que la multimorbilidad aparece entre 10 y 15 años antes en las personas de sectores sociales más deprimidos¹. En definitiva, en estos años hemos adoptado una perspectiva más salutogénica del paciente pluripatológico y la nueva edición del PAI-APP intenta incorporar esta visión más global del proceso de enfermar.

Ante la ausencia de guías y ensayos clínicos específicamente dirigidos a pacientes pluripatológicos hemos incorporado las herramientas desarrolladas en los últimos años y los consensos de expertos referidos a poblaciones equivalentes⁷. En cualquier caso creemos que es un gran paso adelante el poder incorporar en esta edición las herramientas que han sido diseñadas específicamente para pacientes pluripatológicos en los últimos años^{8,9}. Demuestra que es posible avanzar en este terreno con una perspectiva de investigación traslacional.

Durante los últimos años se ha ido generalizando el concepto de paciente crónico complejo o personas con necesidades complejas de salud¹⁰ a nivel nacional y el concepto de multimorbilidad¹¹ a nivel internacional con una manifiesta variabilidad en ambas definiciones. Estos conceptos utilizan definiciones muy genéricas que agrupan poblaciones muy heterogéneas¹². Creemos que es necesario seguir utilizando la definición estandarizada de paciente pluripatológico ya que esto nos permite comparar poblaciones e intervenciones más homogéneas y utilizar las herramientas que han sido validadas para esta población. Se requiere corroborar la validez de las recomendaciones del proceso basado en criterios patogénicos al conjunto de la población de personas con necesidades complejas de salud. Estamos convencidos que los criterios de calidad en la atención a pacientes pluripatológicos son extrapolables a estos y especialmente en lo que concierne a la **Valoración Integral Exhaustiva (VIE)** y al **Plan de Acción Personalizado (PAP)**¹³. Es por ello que hemos decidido incorporar en los límites de entrada al conjunto de las personas con necesidades complejas de salud derivadas de la presencia de enfermedades crónicas con disfunción de órganos o sistemas y criterios de complejidad sanitaria o social. Por tanto el PAI-APP utiliza el nombre de la característica principal y mayoritaria de esta población, la pluripatología, pero pretende incluir con unos criterios estandarizados al conjunto de las personas con necesidades complejas de salud.

La presente edición refuerza la perspectiva de la intervención precoz para intentar cambiar la historia natural de la enfermedad incorporando la valoración de la fragilidad en aquellos pacientes que son autónomos en coherencia con el Programa salud: 65+¹⁴ y las recomendaciones de “Documento de consenso sobre prevención de fragilidad y caídas en la persona mayor”¹⁵ desarrollado en el marco de la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud de España.

La identificación precoz de la fragilidad lleva aparejada la perspectiva rehabilitadora de la función del individuo sobre la base de los activos comunitarios, así como las recomendaciones de las actividades de promoción de salud para el mantenimiento de la funcionalidad. Por otra parte, siguiendo la lógica de la definición de paciente pluripatológico, hemos incorporado como criterio la presencia de fractura de cadera osteoporótica, al ser una clara expresión de estado sintomático de la fragilidad.

En la presente edición del PAI-APP se ha intentado trascender la perspectiva de la valoración geriátrica integral clásica incorporando lo que hemos denominado la Valoración Integral Exhaustiva (VIE). Hemos considerado que la VIE tiene que abarcar la valoración clínica, funcional -incluida la fragilidad y riesgo de caída-, cognitiva, afectiva y socio-familiar, la valoración pronóstica, la valoración farmacológica, la valoración de la capacidad de autogestión y activación de la persona en el manejo de su enfermedad y la valoración de preferencias y valores de la persona, así como identificar y valorar a la persona que cuida, y su preparación en el manejo de la enfermedad, cuidados y control de la medicación.

La incorporación en el proceso de las escalas utilizadas en la valoración geriátrica integral ha contribuido a generalizar la formación y la utilización de las mismas. Las escalas son de gran utilidad al poder medir de forma precisa la evolución de los pacientes y facilitar el trabajo interdisciplinario, ya que son manejadas de forma similar por médicos, enfermeras y trabajadoras sociales. En ocasiones no existen evidencias sólidas para recomendar la utilización de estas escalas. Sin embargo, si existen documentos de consenso de mucho peso que recomiendan su utilización en pacientes frágiles o de edad avanzada. Somos conscientes de que en ocasiones nos convertimos en rehenes de las escalas y el método. Es por ello que, en la presente edición hemos incorporado la cultura del “dejar de hacer” realizando un esfuerzo por intentar adaptar la utilización de las escalas a las necesidades reales, donde la periodicidad no siempre es previsible y con la posibilidad de manejar la valoración simplificada que ya había sido validada en estos pacientes^{16, 17}.

La necesidad de individualizar la toma de decisiones es una de las características fundamentales del proceso. La definición de los problemas y las metas de cada paciente no puede ser la traslación lineal de las recomendaciones para cada uno de los procesos que sufre el paciente. Las recomendaciones y los criterios de calidad tienen que ser individualizados. Lo recomendado para una enfermedad puede no ser lo recomendado para un enfermo, por coexistir otra enfermedad con una recomendación discordante o incluso contradictoria. Se ponen de manifiesto en el proceso los dominios necesarios para afrontar la definición de metas y objetivos. La incorporación de las preferencias del paciente, las limitaciones que tiene la interpretación de la evidencia, la necesidad de considerar la viabilidad clínica y la carga terapéutica, la necesidad de optimizar las terapia y planes de cuidado y la importancia de la incorporación de la dimensión pronóstica

dido ser incorporadas gracias al desarrollo de nuevas herramientas pronósticas diseñadas específicamente para pacientes pluripatológicos, tal y como hemos citado previamente.

Otra de las novedades de la presente edición ha sido la de identificar un paquete de intervenciones transversales que son comunes al conjunto de los pacientes pluripatológicos. Las actividades de prevención y promoción, la activación y autogestión del paciente y persona que cuida, la activación de la red de apoyo social, la optimización fármaco-terapéutica, la rehabilitación, la preservación funcional y cognitiva y la planificación anticipada de decisiones son intervenciones que han de ser adaptadas e individualizadas a cada paciente según la fase de la pluripatología en la que se encuentre.

Una característica fundamental del PAI-APP de 2017 es la de hacer confluir toda la valoración e intervenciones propuestas en la elaboración del PAP. Los PAP conectan con los tres “principios de Ariadne” (interacciones, priorización compartida de objetivos y plan personalizado; que determinan una serie de acciones¹⁸) que resume el enfoque de estos pacientes en Atención Primaria y adoptan la estructura recomendada en la bibliografía¹⁹.

El PAP aporta sentido a la VIE ya que el objetivo de la misma no es otro que identificar los riesgos y problemas, definir metas y objetivos y planificar intervenciones. El PAP permite reforzar la autonomía de la persona y su empoderamiento ante la adversidad. El PAP tiene como objetivo garantizar que los valores de las personas y sus preferencias den forma a la manera en que se gestionan sus problemas de salud a largo plazo. Todo ello se enmarca en la evolución hacia un modelo de salud más proactivo, centrado en el apoyo a la capacidad de las personas de auto-gestionar su salud. El desarrollo del PAP no se centra en el listado de enfermedades propuesto por los profesionales, sino que anima al paciente y a la persona que cuida, cuando sea necesario, a seleccionar objetivos y a trabajar con el equipo interdisciplinar de profesionales para caracterizar sus necesidades específicas de tratamiento y apoyo. Por tanto, es un paso decisivo hacia un modelo de liderazgo compartido entre profesionales y pacientes o personas de referencia.

El PAI-APP se consolidó en el Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas⁴. Ambos refuerzan un modelo centrado en el paciente y no en la enfermedad, con base en la AP, centrado en las necesidades de la población, con intervenciones proactivas y planificadas, orientadas a la promoción y prevención. Por ello, intenta avanzar en un modelo de atención compartida entre la AP y AH y entre lo sanitario y lo social. El PAI-APP requiere de equipos interdisciplinares basados en la colaboración de los profesionales generalistas de los diferentes ámbitos asistenciales expertos en la atención integral y con una formación de excelencia en las patologías crónicas más prevalentes.

En la presente edición se profundiza en el concepto de trabajo en equipo. No se trata de activar y desactivar un plan de atención compartida, sino que los profesionales tienen que estar conectados propiciando una experiencia de continuidad del paciente desde la detección de la pluripatología. Igualmente se intenta también profundizar en el concepto de equipo interdisciplinar promoviendo la utilización por parte de todos los profesionales de una historia única con un mismo soporte, una misma taxonomía que facilite la comunicación y las mismas herramientas de clinimetría. Para maximizar esta experiencia de continuidad en los pacientes más complejos se profundiza en los cuidados transicionales y en la gestión de casos. La incorporación a este modelo de la coordinación con los dispositivos de urgencia, las plataformas multicanal como Salud Responde, la Tele-asistencia, el desarrollo de aplicaciones para la mejor gestión de las enfermedad crónica y las redes de profesionales y pacientes han de contribuir a hacer realidad esta percepción de continuidad asistencial.

El reto que se propone en esta nueva edición es un desafío de calado. Pretendemos marcar un nuevo camino para lograr el cambio de paradigma que reclamamos para la atención a la cronicidad. Hemos querido contribuir a crear una herramienta que ayude a desarrollar un modelo de atención a la cronicidad articulado en torno a personas que ayudan a otras personas a afrontar la adversidad. Somos conscientes de que es fácil que inicialmente puedan ser consideradas maximalistas o utópicas algunas propuestas, si no van acompañadas de las medidas estructurales que permitan invertir en el recurso máspreciado para la implantación del proceso, el tiempo para la comunicación personalizada con el paciente y su familia y entre profesionales. Creemos que es imprescindible definir de forma precisa el rumbo si no queremos perdernos en el camino.