



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES



Informe
2020



Índice

1. Introducción	6
2. Objetivo	8
3. Metodología	8
4. Retraso en el diagnóstico	12
5. Atención a las personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados	15
5.1. Acceso a la atención	15
Consultas y pruebas diagnósticas	15
Tratamiento farmacológico	17
Rehabilitación	22
5.2. Reorganización de la atención	24
5.3. Uso de TIC	27
5.4. Asistencia domiciliaria	32
5.5. Atención a personas en residencias	35
5.6. Coordinación asistencial	37
6. Atención a las personas por parte de las organizaciones de pacientes	42
7. Propuestas	44
8. Referencias	46

COMITÉ ASESOR

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)



Asociación Española de Pediatría (AEPED)



Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España (CGCOE)

Consejo General de Colegios Oficiales de Farmacéuticos (CGCOF)



Consejo General del Trabajo Social (CGTS)

EUPATI España



Dirección General Políticas de Apoyo a la Discapacidad. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

Organización Médica Colegial (OMC)



Sociedad Española de Directivos de Salud (SEDISA)

Sociedad Española Dolor (SED)



Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)



Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC)

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)



Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)

Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI)

1. Introducción

La Organización Mundial de la Salud (OMS) declaró la epidemia por SARS-COV2 como una emergencia de Salud Pública el 30 de enero de 2020 y en España se notificó el primer caso el 31 de enero de 2020¹. La afectación no ha sido homogénea durante la primera ola de la pandemia en las 17 Comunidades Autónomas, ya que algunas se han visto severamente afectadas mientras que en otras el contagio y extensión de la enfermedad han sido más limitadas.

La enfermedad por la infección del coronavirus SARS-COV2, la llamada COVID-19, ha puesto en evidencia la fragilidad humana y ha supuesto un punto de inflexión para todos los sistemas sanitarios^{2,3,4} y también para nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS). La necesidad de dar respuesta a la situación de gravedad aguda provocada por la COVID-19 ha originado una reestructuración de la atención para dar respuesta a la urgencia presentada, delegando a un segundo plano la atención a la cronicidad que desde hace años reclamábamos como prioridad todos los agentes sanitarios, entre ellos, los pacientes.

La COVID-19 ha saturado la Atención Primaria, principal puerta de entrada, junto con los servicios de urgencia, al SNS, pero también de la atención hospitalaria que tuvo que adaptar sus instalaciones y sus equipos a la nueva situación^{5,6}.

Esta reorganización de prioridades y, por tanto, la asistencia sanitaria planificada, se ve reflejada en los resultados del estudio *Impacto de COVID-19 en las personas con*

*enfermedad crónica*⁷ (en adelante estudio Impacto de COVID-19), realizado por la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) entre los meses de abril y junio de 2020. El estudio muestra que hasta al 69% de los participantes encuestados se vieron afectados por la cancelación de diversas consultas previstas con anterioridad y esta cancelación provocó una reorganización de la asistencia. Los pacientes también experimentaron aplazamientos de pruebas e intervenciones quirúrgicas programadas con anterioridad a la crisis sanitaria. Medio año después, según se recoge en el informe de la 2ª oleada de este estudio⁸ solo el 53,3% de los pacientes ha podido continuar el tratamiento en los centros ambulatorios y hospitalarios con normalidad desde la finalización del primer estado de alarma.

Las organizaciones de pacientes han sufrido también el impacto de la COVID-19. El primer estado de alarma provocó, a corto plazo, el cierre de muchos servicios asistenciales, imprescindibles para el tratamiento y la mejora de la calidad de vida de muchas personas.

Sin duda, la COVID-19 ha puesto a prueba el sistema sanitario, el modelo sociosanitario de los cuidados de nuestros mayores y personas con dependencia, frenando la asistencia sanitaria y social de las personas con enfermedades crónicas o síntomas cronicados con consecuencias muy graves; miles de personas fallecidas, un duelo que no ha podido ser compartido y el miedo que se ha apoderado de muchas personas en situación de riesgo. La crisis por COVID-19 también ha afectado al estado emocional de

los pacientes provocando un aumento en la preocupación a nivel general, así lo refleja la primera fase del estudio Impacto de COVID-19 donde se observa que la frecuencia de preocupación de los pacientes encuestados aumenta de forma exponencial durante la crisis en comparación a la situación vivida previa a la crisis, donde algunos datos aumentan a 40 puntos porcentuales⁷.

Estos cambios que ha generado la COVID-19 deben ser aprovechados para redefinir el modelo de atención de los servicios sanitarios y sociales públicos, frecuentado en mayor medida por las personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados. Esta redefinición pasa por identificar las barreras y tomar medidas para mejorar la gestión de la cronicidad en tiempos de COVID-19 con la participación de todos los agentes sanitarios y sociales, incluidos los pacientes.

En este sentido, la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) como entidad sin ánimo de lucro que agrupa a 29 organizaciones de ámbito estatal que representan, a su vez, a más de 1.400 asociaciones autonómicas y provinciales, sumamos experiencias, esfuerzo y trabajo para elevar la voz de las personas con enfermedades crónicas y defender sus derechos. Desde el inicio de la pandemia en España la POP ha trabajado de forma estrecha con sus organizaciones miembro, sociedades científicas, Ministerio de Sanidad y consejerías de salud autonómicas, así como otras instituciones públicas y privadas para tomar el pulso de la situación y para colaborar para garantizar la adecuada atención a las personas que representa.

En el marco del Observatorio de la Atención al Paciente (OAP)⁹, un proyecto impulsado por la POP en 2019 que pretende promover el conocimiento entorno a la situación actual de los pacientes en España y contribuir a generar un cambio efectivo en la gestión de la cronicidad, se han publicado a lo largo de 2020, además del estudio Impacto de COVID-19 otros documentos que pretendían aportar el conocimiento, experiencia y visión de los pacientes y contribuir a la necesaria reorganización del SNS para atender la cronicidad, también en tiempos de pandemia. En ese sentido, aunque los pacientes no han sido invitados a comparecer en la Comisión para la Reconstrucción Social y Económica del país, a través del *Informe para la reconstrucción de sistema sanitario y social*¹⁰ se trasladaron las principales preocupaciones y propuestas de las personas más vulnerables y que más han sufrido esta crisis.

En el marco de este Observatorio publicaba la POP el primer informe del estudio Impacto de COVID-19⁷ que se menciona con anterioridad, que recogía los resultados de una primera ola de encuestas realizadas a personas con diagnóstico de enfermedad crónica con el objetivo de contribuir al conocimiento de la situación desde la perspectiva de los propios pacientes. En este informe se analizan diferentes áreas que se han visto afectadas por la pandemia: la atención sanitaria y sociosanitaria, el ámbito laboral y la salud mental.

Este estudio recogerá tres oleadas que permitan medir el impacto a medida que se avanza en el conocimiento y gestión de la pandemia. La segunda ola se cerró en diciembre de 2020 y los resultados se presentaron a principios de 2021⁸.

Para cerrar el Observatorio de la Atención al Paciente del 2020 se ha querido recoger en este informe el resultado de un estudio cualitativo realizado durante el último trimestre de 2020 en el que han participado expertos en planificación y gestión sanitaria, directivos de diferentes organizaciones sanitarias y profesionales sanitarios con el objetivo de analizar qué ha fallado en la gestión a la cronicidad durante esta pandemia, identificar buenas prácticas y propuestas de mejora de la atención a la cronicidad en España.

2. Objetivos

General:

- ✓ Impulsar y compartir conocimiento en relación con la atención recibida durante la pandemia por las personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados en España que contribuya a generar un cambio efectivo en las políticas públicas.

Específicos:

- ✓ Conocer cómo se ha producido la reorganización de la atención sanitaria ante las nuevas necesidades asistenciales.
- ✓ Analizar la situación sanitaria y social en base a la realidad de pacientes y gestores sanitarios.
- ✓ Compartir herramientas e iniciativas que se han puesto en marcha en distintas Comunidades Autónomas.
- ✓ Establecer medidas enfocadas a la redefinición/adaptación del modelo de atención a la cronicidad desde la perspectiva y necesidades de pacientes, con el conocimiento de profesionales y gestores sanitarios.

3. Metodología

Para alcanzar los objetivos incluidos en el estudio se realizaron 3 focus groups online con expertos durante los meses de octubre y noviembre del 2020: representantes del Comité Asesor del OAP, Servicios Regionales de Salud y Directivos de la Salud.

Se ha escogido esta metodología cualitativa dado que permite recoger la opinión y/o experiencia de los participantes sobre un tema central que supone el objeto de análisis. Se trata de una fase exploratoria que permite dibujar una situación de partida.

COMITÉ ASESOR DEL OBSERVATORIO

En el mes de octubre, inmersos en la 2ª ola de la pandemia, se celebró la reunión con el Comité Asesor del Observatorio en el que participaron los siguientes expertos:



Vicesecretaria. Organización Médica Colegial de España



Secretario General. Consejo General de Enfermería de España



Vicepresidenta de Especialidades. Asociación Española de Pediatría (AEPED)



Vocal de la Junta Autónoma de la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMergen) en Madrid



Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)



Abogada. Clínica Legal de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)



Vicesecretario. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)



Coordinador del Grupo de Trabajo en Gestión Clínica de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)



Representante de la Academia Europea de Pacientes (EUPATI) en España



Secretaria de la Junta Directiva. Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA)

SERVICIOS REGIONALES DE SALUD



CONCHA ANDRÉS

Secretaria autonómica de Eficiencia y Tecnología Sanitaria de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana



JESÚS MANUEL BALEA

Subdirector General de Farmacias del Servizo Galego de Saúde



NURIA FERNÁNDEZ DE CANO

Jefa de la Unidad de Cuidado Asistencial del Servicio Madrileño de Salud



MARÍA ÁNGELES GUZMÁN

Jefa de Servicio de Cartera de Servicios y Funcionamientos de centros de Atención Primaria de Sanidad de Castilla y León



ANGÉLICA MIGUÉLEZ

Subdirectora de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sociosanitaria y Enfermedades poco Frecuentes del Servicio de Salud de las Islas Baleares



JAVIER PINILLA

Director de Asistencia Especializada del Servicio Riojano de Salud

Durante el mes de noviembre se realizaron dos sesiones online: una con Directivos de los Servicios Regionales de Salud y otra con Directivos de hospitales e instituciones públicas sanitarias.

Tras la reunión, se amplió información de manera individualizada con cada uno de los participantes sobre puntos destacados en la misma y buenas prácticas identificadas.

DIRECTIVOS DE SALUD



CANDELA CALLE

Directora General del Instituto Catalán de Oncología, Barcelona. Miembro de la junta directiva de SEDISA



FRANCISCO DOLZ

Gerente del departamento integrado de Atención Primaria y especializada del Hospital Dr. Peset de Valencia



MARÍA ANDIÓN GOÑI

Directora de Enfermería del Hospital Universitario 12 de Octubre



RAFAEL MONTE

Director Asistencial del Área Sanitaria de Lugo, A Mariña e Monforte de Lemos



ÁLVARO MUÑOZ

Subdirector Médico del Complejo Asistencial Universitario de Salamanca



CARLOS PEÑA

Director de la Unidad de Coordinación Sociosanitaria. Espacio Sociosanitario Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real - Hospital General Universitario

En paralelo, se ha realizado una revisión bibliográfica de información actualizada para ampliar y completar datos en el Portal del Ministerio de Sanidad, las diferentes Consejerías de Comunidades Autónomas, así como revisiones bibliográficas de estudios de sociedades científicas e informes y noticias de organizaciones de pacientes.

Al tratarse de un estudio principalmente cualitativo, no pretende representar la globalidad de la situación acontecida en España, sino contribuir, gracias a las Comunidades Autónomas, instituciones y personas que han participado, a generar conocimiento que mejore la situación de las personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados en España.

4. Retraso en el diagnóstico

La atención a la COVID-19, un problema de salud pública, ha provocado un retraso en el diagnóstico de enfermedades y su causa es multifactorial. La saturación de la Atención Primaria ha generado la cancelación o aplazamiento de consultas programadas con anterioridad a la pandemia. También el diagnóstico depende de la derivación de la Atención Primaria a la hospitalaria y estos flujos y tiempos se han visto afectados dado que muchos servicios se han cerrado o modificado para atender casi en exclusividad a la pandemia. Por último, previo a la entrada en el sistema sanitario, es la propia persona que experimenta síntomas quien ha retrasado la consulta con los profesionales sanitarios, principalmente por miedo al contagio en los centros sanitarios.

Según los últimos datos hechos públicos por el Ministerio de Sanidad¹¹ sobre las listas de espera en España, la posibilidad de un colapso en los tiempos de atención era una realidad según datos publicados en junio de 2020, durante la primera ola de la pandemia. Un escenario que preocupa especialmente a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), ya que los primeros grandes afectados serán los pacientes con enfermedades crónicas, quienes están sufriendo una de las peores caras de la crisis de la COVID-19.

En el periodo comprendido entre junio de 2019 y junio de 2020 había aumentado el tiempo medio de espera para las especialidades incluidas en el

análisis en 55 días, incluyendo primas consultas (diagnóstico) y seguimiento. Estos datos solo vienen a incrementar una situación que ya era muy compleja antes de la crisis de la COVID-19, porque cada día que pasa sin que se normalice la atención sanitaria aumentan los fallecimientos, se retrasan las pruebas diagnósticas y empeoran los pacientes con patologías crónicas.

El estudio de la POP, *Mujer, discapacidad y enfermedad crónica*¹², previo a la pandemia, afirmaba que los hombres pasaban de media alrededor de tres años para la obtención del diagnóstico mientras que en las mujeres esta media se elevaba hasta los seis años. Actualmente, cuando la pandemia por el COVID-19 ha cancelado o atrasado las consultas con especialistas, intervenciones quirúrgicas o pruebas diagnósticas, estos tiempos podrían duplicarse fácilmente. Esto es preocupante en cualquier caso y se agrava cuando estamos hablando de patologías en las que el diagnóstico precoz es clave para mejorar el pronóstico o el tratamiento de la enfermedad.

Esta problemática se refleja en el primer estudio realizado en España con datos multihospitalarios publicado por la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC)¹³: durante la primera oleada de la pandemia el mayor impacto se ha detectado en los nuevos diagnósticos (biopsias con diagnóstico de cáncer/ primeras consultas), estimando que **1 de cada 5 pacientes con cáncer no han sido diagnosticados o han sido diagnosticados tarde. El estudio**



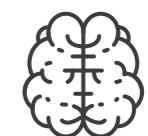
1 de 5

pacientes con cáncer no han sido diagnosticados o han sido diagnosticados tarde



-40%

Se han reducido un 40% los casos de intervencionismo por infarto agudo de miocardio con elevación del segmento ST



28%

El Código Ictus se activó un 28% menos en marzo de 2020 que el mismo mes del año anterior

muestra una disminución del 57% de la actividad diagnóstica en citologías en general lo que da lugar a una disminución del diagnóstico de cáncer con esta prueba del 30%. También recoge que en el retraso diagnóstico también ha influido el temor por parte de los pacientes a acudir a los centros sanitarios por miedo al contagio de COVID-19.

En el ámbito de la cardiología, tanto los profesionales sanitarios como CardioAlianza¹⁴ apuntaban durante las primeras semanas de la pandemia de COVID-19 en España que, mientras que las urgencias estaban completamente ocupadas con pacientes afectados por el COVID-19, las urgencias cardiológicas se habían reducido y los infartos con elevación del segmento ST, que requieren tratamiento con angioplastia primaria, parecían haber desaparecido. En un trabajo publicado en "REC: Interventional Cardiology" sobre el *Impacto de la pandemia de COVID-19 sobre la actividad asistencial*

en cardiología intervencionista en España¹⁵, con datos de 73 centros intervencionistas incluidos en el registro de código infarto, indica que durante el periodo del primer estado de alarma en España se han **reducido un 40% los casos de intervencionismo por infarto agudo de miocardio** con elevación del segmento ST.

Por otra parte, la "desaparición" de los infartos no es un problema exclusivo de los cardiólogos ya que la Sociedad Española de Neurología también ha comunicado que el **Código Ictus se activó un 28% menos** en marzo de 2020 que en el mismo mes del año anterior, en parte, quizás por el miedo de los pacientes a acudir al hospital durante el confinamiento¹⁶.

Se cree que los infartos se han ocultado porque el miedo a contagiarse por COVID-19 en el hospital hace que muchos pacientes no pidan atención médica. Estos pacientes aguantan todo lo que pueden el dolor (y sin saberlo,

aumentan el riesgo de fallecer) en su domicilio y solo llegan al hospital cuando se encuentran con un infarto que ya está evolucionado o se ha complicado. La consecuencia de todo esto es que en el mundo post-COVID-19 nos vamos a encontrar un alto número de pacientes con las secuelas de un infarto no tratado. El estudio Impacto de COVID-19 constata que el 22% de los pacientes no acudía los servicios sanitarios durante la primera ola por miedo al contagio⁷.

Expertos en medicina de familia constatan que en España no se está diagnosticando la EPOC ni el asma desde que se inició la situación de pandemia porque no se están haciendo espirometrías debido, por ejemplo, a la regulación de limpiezas de salas.

Según los expertos consultados, la situación se ha suavizado durante la segunda ola de la pandemia. Algunos apuntan que la actividad de consultas externas de su hospital está normalizada al 80%. Por el contrario, la Atención Primaria aún está transitando

a la normalización con la cita médica presencial y predomina aún la consulta telefónica. No obstante, esta situación es desigual en las distintas Comunidades Autónomas, hecho que preocupa y ha denunciado la POP en distintas ocasiones¹⁷.

Pero aún sin haber finalizado la crisis sanitaria causada por la pandemia, en la tercera ola se ha registrado el peor dato de contagios¹⁸ desde el comienzo de esta, elevando de nuevo la presión asistencial. Estos datos dejan de manifiesto que no se han tomado las medidas necesarias porque conllevará de nuevo a la no atención a las personas con enfermedad crónica.

En este escenario es de gran importancia corregir la situación, dotando de los recursos y circuitos necesarios para facilitar el diagnóstico de enfermedades y evitar así el empeoramiento del estado de salud de las personas. Poner solo el foco de la atención en la COVID-19 puede provocar un aumento de la cronicidad para el que el SNS no está preparado.

5. Atención a las personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados

5.1. ACCESO A LA ATENCIÓN

Consultas y pruebas diagnósticas

El seguimiento y atención a las necesidades de salud de las personas con un diagnóstico de enfermedad crónica o con síntomas cronicados es un proceso esencial para garantizar la correcta atención y evitar el posible empeoramiento del estado de salud.

De acuerdo con una encuesta llevada a cabo por la OMS en 155 países durante un periodo de 3 semanas en mayo de 2020¹⁹, la atención a las personas que padecen enfermedades no transmisibles se ha visto gravemente afectada desde que comenzó la pandemia de COVID-19, confirmando ese impacto de forma global, aunque más acusado en países pobres. Más de la mitad (53%) de los países estudiados han interrumpido parcial o totalmente los servicios de tratamiento de la hipertensión; el 49% los de la diabetes y sus complicaciones; el 42% los de tratamientos del cáncer, y el 31% los de emergencias cardiovasculares.

Los datos de la primera fase del estudio Impacto de COVID-19 ya reflejaban un gran problema de saturación del Sistema. El 69% de los participantes se vieron afectados por la cancelación de diversas consultas, entre las que se encontraban las consultas hospitalarias (46,3%), las de hospital de día (3,4%) y de Atención Primaria (19,3%).

Por otro lado, el 66,5% de los encuestados se vieron perjudicados por el aplazamiento hasta nuevo aviso

las consultas, pruebas o intervenciones programadas antes de la crisis por COVID-19, el 37,0% en los centros hospitalarios y el 9,8% en Atención Primaria.

Tras la finalización del primer estado de alarma solo el 53,3% de los pacientes ha podido continuar con el **tratamiento en los centros ambulatorios y el 44,3% ha sufrido algún cambio como una mayor separación de citas** para la administración del tratamiento (32,7%) o el aplazamiento de estas hasta nueva orden (10,2%).

El miedo al contagio por parte de los pacientes también ha provocado un cambio en la planificación asistencial. El 7,9% de los participantes tomó la decisión de no presentarse el día citado para la realización de una prueba diagnóstica y, además, el 6,4% de los casos solicitó aplazar cualquier prueba diagnóstica o intervención quirúrgica programada (4,7%).

Durante el primer estado de alarma el **22,8% de los encuestados, independientemente de la enfermedad que presentasen, manifestaron que intentaron aguantar todo posible** para no tener que acudir al centro sanitario por miedo al contagio (7,0%), cifra que aumentó un punto después del fin del estado de alarma, o porque pensaban que no los iban a poder atender (15,8%).

Finalizado el primer estado de alarma, del 62,9% de los pacientes que ha manifestado síntomas de su enfermedad, el 36,2% pudo comunicarse con el profesional sanitario de manera telemática (teléfono, correo electrónico, etc.), mientras que el 10,3% acudió al centro sanitario para ser visitado por un profesional sanitario.

Aunque, siempre que era posible, la atención telefónica ha reemplazado en gran parte la consulta presencial, lo que más ha afectado a las personas con enfermedad es la incertidumbre

que toda esta situación ha provocado por la falta de información. Finalizado el primer estado de alarma aún el 68% de los pacientes afirman **no haber recibido información específica** sobre las medidas preventivas que debían tomar, este dato solo aumenta un 3% en comparación a la información recibida en la primera ola del estudio.

En definitiva, la atención al paciente crónico en España se ha visto afectada como consecuencia de la pandemia por COVID-19 y tanto los expertos consultados como las organizaciones de pacientes insistimos en la importancia de reorganizar el actual sistema de salud para que el paciente se sienta verdaderamente "el centro de la asistencia", es decir, un sistema sanitario que atienda las necesidades reales de las personas que viven con una enfermedad crónica, con o sin situación de pandemia.

Los expertos participantes en las reuniones constataron como principal problema **la dificultad en la derivación de pacientes desde Atención Primaria a hospitalaria** y existen diversas razones.

- ✓ Unos expertos apuntan que al comienzo de la pandemia hubo una sobrecarga de trabajo y falta de recursos humanos y materiales en Atención Primaria, ya que toda la atención estaba focalizada en la atención a pacientes con COVID-19:

su rastreo, pruebas, seguimiento, generando un freno en la actividad normal de los centros de salud y la derivación a atención especializada, que provocó un aumento de las listas de espera.

- ✓ Otros expertos remarcan que se han paralizado pruebas en los hospitales, haciendo que las derivaciones desde Atención Primaria fueran inviables por falta de disponibilidad en el hospital. En algunos casos, se han habilitado espacios en los propios edificios, como por ejemplo la ocupación de quirófanos para atender y aislar pacientes con COVID-19, con la consecuente congelación de intervenciones quirúrgicas, o se han construido hospitales de campaña monográficos fuera del entorno hospitalario donde los equipos de Atención Primaria tuvieron que dar soporte, frenando el seguimiento del paciente crónico. Aquellos profesionales que permanecieron en su centro de salud han doblado esfuerzos para llevar a cabo la atención del ciudadano, tanto presencial como telefónicamente para evitar la saturación de las urgencias hospitalarias. Por otro lado, en los hospitales muchos profesionales se han visto obligados a desplazar sus consultas y ocupar puestos donde se les necesitaba, como en urgencias, suponiendo otra brecha en la continuidad asistencial del paciente crónico.

La atención a la cronicidad requiere de una estrategia global, a la que se le asocien recursos, en la que participen a todos los implicados: profesionales sanitarios, impulsando el rol de enfermería, gestores y pacientes, integrando niveles asistenciales incluyendo la coordinación con Servicios Sociales, de forma eficiente y apostando por la innovación.



53%

de los pacientes ha podido seguir con el tratamiento en su centro sanitario con normalidad



1 de 3

pacientes pudo comunicar con su médico de forma telemática



25%

de los pacientes tiene dificultades para conseguir el tratamiento en la farmacia comunitaria

Toda esta situación ha dejado en evidencia el deficiente sistema de atención a la cronicidad existente en España.

Para intentar solventar esta situación, en varias Comunidades Autónomas se han realizado autoconcertos en horario de tarde y colaboraciones con centros privados para reducir las listas de esperar en pruebas diagnósticas y cirugías.

Tratamiento farmacológico

Durante la pandemia, la gestión sobre el acceso al tratamiento farmacológico por parte de los pacientes ha sido y es también un aspecto preocupante para todos los agentes. Durante los primeros meses se identificaron principalmente problemas burocráticos que han mejorado de forma considerable a lo largo de los meses, ya que, **si bien durante la primera ola de la pandemia el 79,3% de las personas mostraron dificultades para conseguir su tratamiento comunitario, este dato baja al 25,2% a finales de 2020⁸.**

También la pandemia por COVID-19 ha supuesto la reorganización de diversas áreas de los Servicios de Farmacia Hospitalaria para adecuarse rápidamente a las nuevas necesidades asistenciales. El 44,3% de los pacientes ha sufrido algún cambio en su tratamiento.

La atención farmacéutica a pacientes externos ha precisado de una adaptación del modelo establecido por otro que garantizara el acceso y la continuidad de los medicamentos de aquellas personas que deben permanecer aisladas en sus domicilios, especialmente personas mayores con tratamientos crónicos, dando la cobertura asistencial a los pacientes, a la vez que preservase su seguridad.

En base a la normativa autonómica de cada Comunidad Autónoma se han puesto en marcha iniciativas como el envío de medicación a domicilio por parte de los hospitales de la red pública y la posibilidad de entrega informada de medicación por parte de oficinas de farmacia en el domicilio de los pacientes. Comunidades como Galicia buscan realizar el desarrollo reglamentario de estas medidas excepcionales por su alta eficacia y beneficio que aportan tanto al paciente como al desarrollo del trabajo de los profesionales sanitarios.

ORGANISMO/INSTITUCIÓN

**Dirección General de Farmacia del
Servizo Galego de Saúde
Xunta de Galicia. Consellería de
Sanidade.**

INICIATIVA

Dispensación de fármacos a domicilio.

DESCRIPCIÓN

Durante el estado de alarma, y en base a la normativa autonómica se pusieron en marcha dos iniciativas:

- ✓ El envío de medicación al domicilio de los pacientes por parte de los hospitales de la red pública gallega.
- ✓ La posibilidad de entrega informada de medicación por parte de oficinas de farmacia en el domicilio de pacientes.

ORGANIZACIÓN

Cada servicio de farmacia de los hospitales de la red pública gallega organizó este envío bajo su criterio y con medios propios, dado que en esos momentos no se disponía de un procedimiento abierto para realizar una licitación a nivel autonómico.

PERFILES DE PACIENTES

Cada hospital determinó a qué pacientes debería llegar la medicación, priorizando a pacientes con diagnóstico de COVID-19 y pacientes en cuarentena, pero sobre todo teniendo en cuenta que Galicia es una comunidad con una gran dispersión geográfica en la que los pacientes tienen que efectuar largos desplazamientos.

EVALUACIÓN/APRENDIZAJES

- ✓ Tras el primer mes se había enviado medicación a más de 6.000 pacientes.
- ✓ Es de destacar que también se realizó la entrega de nutrición enteral, que en Galicia es dispensada por los hospitales. Se entregó esta medicación a más de 1.700 pacientes.
- ✓ Se ha creado un grupo de trabajo con representantes de todos los hospitales para realizar una evaluación. El grupo está trabajando ya en la definición del tipo de paciente que será subsidiario de recibir esta modalidad de atención farmacéutica en domicilio de forma permanente.

Uno de los expertos señala que la pandemia ha servido como palanca de aceleración de procesos, pues ha puesto en marcha medidas de accesibilidad que estaban paradas como la dispensación hospitalaria de fármacos y la monitorización del paciente en su domicilio. La implantación de estas acciones durante los primeros meses de pandemia ha favorecido la optimización del trabajo realizado por los servicios de farmacia hospitalaria, que se encontraban saturados.

Además, añade que estas acciones han constituido un salto cualitativo en relación con la humanización y que estos cambios deben ser consolidados

normativamente. Para la POP estas medidas son muy necesarias para aquellas personas con problemas de movilidad o que tienen dificultades para poder acudir al hospital a recoger su medicación y ha solicitado a todas las Comunidades Autónomas que se mantengan una vez finalizada la pandemia.

En este sentido, destaca la reorganización que tuvo que efectuar el hospital en el que desarrolla su trabajo uno de los expertos consultados, donde establecieron un sistema de dispensación domiciliaria a los pacientes externos.



ORGANISMO/INSTITUCIÓN

Complejo Asistencial Universitario de Salamanca. Sacyl.

INICIATIVA

Dispensación de fármacos hospitalarios a domicilio. Contacto con organizaciones de pacientes.

DESCRIPCIÓN

La atención farmacéutica a pacientes externos ha precisado de una adaptación del modelo establecido por otro que garantizara la cobertura asistencial de los pacientes, a la vez que preservase su seguridad.

El Servicio de Farmacia Hospitalaria apostó por la implantación de un **sistema mixto de atención** presencial y de teleconsulta con dispensación domiciliaria que permitiera adaptarse con flexibilidad a las necesidades cambiantes de cada momento. El sistema mixto de atención a pacientes externos establecido contempla dos tipos de asistencia:

- ✓ **Atención presencial** a pacientes que acuden a consulta médica en el hospital ajustando citas médicas y farmacéuticas.
- ✓ **Teleconsulta y dispensación domiciliaria:** para las consultas telefónicas, un farmacéutico contacta con cada paciente entre 2-5 días laborables antes de su cita programada para recibir la medicación. En esta llamada se comprueba su estado general, se resuelven sus dudas o problemas con la medicación y se valora su adherencia al tratamiento.

Para la dispensación domiciliaria se dispuso de diferentes recursos para entregar la medicación a todos los pacientes del área urbana/periurbana de Salamanca y de Béjar. En todas las rutas se garantizó el acondicionamiento adecuado tanto de la medicación a temperatura ambiente como refrigerada y la confidencialidad del paciente.

ORGANIZACIÓN

Para llevar a cabo el nuevo sistema de trabajo, ha sido necesario incrementar el número de profesionales habituales, así como contratar a una empresa de transporte refrigerado y la colaboración de personal de enfermería.

Se informó del nuevo sistema a profesionales sanitarios y a las asociaciones de pacientes. El contacto con las **asociaciones de pacientes** mediante correo electrónico y redes sociales ha permitido responder de forma rápida y eficaz a las necesidades o dudas que han ido surgiendo en las distintas poblaciones de pacientes atendidas, recibir su apoyo para la difusión de la información que considerábamos esencial y conocer la satisfacción percibida por los pacientes acerca de la atención prestada.

Se establecieron procedimientos consensuados con los servicios clínicos implicados para la prescripción médica, atención farmacéutica y dispensación y se crearon archivos para organizar la información de los repartos con los datos del paciente, la correcta preparación y distribución de los paquetes.

Para la organización del trabajo, las agendas de citación de las consultas de farmacia se modificaron para **separar la actividad presencial de la telemática**.

Otro recurso imprescindible para el trabajo fue la apertura de una vía de comunicación con los prescriptores a través de un **nuevo buzón de correo específico** con un procedimiento **unificado** para poder disponer de las prescripciones actualizadas. De esta manera, las prescripciones realizadas a través de las consultas médicas telemáticas pueden llegar al Servicio de Farmacia de forma clara, rápida y segura, dado que no disponen aún de prescripción electrónica.

PERFILES DE PACIENTES

El total de pacientes atendidos en las consultas externas de farmacia entre marzo y noviembre de 2020 fue de 4.921 pacientes y 21.106 dispensaciones. Un 64% de los pacientes se han beneficiado del nuevo sistema de teleconsulta farmacéutica y dispensación domiciliaria en algún momento del periodo. La dispensación domiciliaria representa un 56,2% del total de dispensaciones realizadas.

EVALUACIÓN/APRENDIZAJES

- ✓ El diseño e implantación inmediata de un nuevo sistema de teleconsulta y dispensación domiciliaria ha permitido garantizar la cobertura terapéutica y asistencial de los pacientes, evitando desplazamientos innecesarios al hospital y sus riesgos inherentes.
- ✓ La atención a domicilio obliga al paciente a estar en su casa en la fecha y horario acordado del reparto, atender la consulta telefónica de forma adecuada (aspecto que no está al alcance de toda la población) y consume más recursos profesionales y de logística.
- ✓ Este sistema se desarrolló considerando que los procedimientos de atención farmacéutica deben adaptarse a las características de cada paciente y medicamento prescrito, lo que implicaba la coexistencia y coordinación de varios circuitos.
- ✓ La elaboración de unos procedimientos asistenciales coordinados que abarcan desde la prescripción a la recogida de la medicación ha contribuido a la baja proporción de incidencias detectadas.
- ✓ El análisis continuado de las mismas ha permitido ir mejorando este sistema que se ha mantenido en un porcentaje elevado de pacientes.

En otra Comunidad Autónoma destacan los medios que han empleado los Servicios de Farmacia Hospitalaria y la Sección de Medicamentos Extranjeros para hacer efectiva la entrega de medicación a domicilio, que garantizase la continuidad de la prestación farmacéutica manteniendo todas las garantías de efectividad, seguridad y adherencia de los tratamientos. Estos medios han sido variables desde la contratación del servicio con empresas que ya tenían un contrato con el hospital, por medio de voluntarios (protección civil, Cruz Roja, Agentes Forestales, etc.), empresas que han ofrecido el servicio de forma altruista y gratuita, o bien con recursos propios del hospital (conductor o trabajadores del hospital).

Algunas organizaciones de pacientes y la Fundación ONCE también han organizado servicios de voluntariado para que los pacientes que lo necesitaban pudieran disponer de su tratamiento en el domicilio. Todo este cambio y adaptación ha supuesto la necesidad de ampliar recursos materiales y humanos para poder dar servicio de dispensación domiciliaria a todos los pacientes. El diseño e implantación inmediata

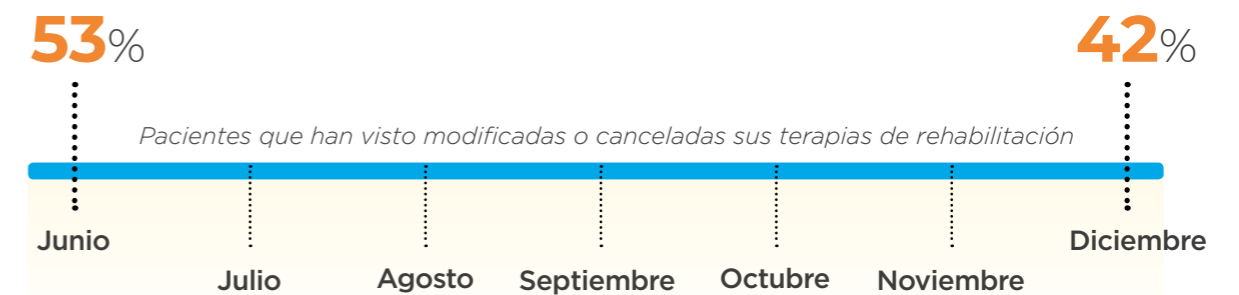
de un nuevo sistema de dispensación domiciliaria ha permitido garantizar la cobertura terapéutica y asistencial de los pacientes, evitando desplazamientos innecesarios al hospital y sus riesgos inherentes. Este sistema de atención farmacéutica debe adaptarse a las características de cada paciente y medicamento prescrito, lo que implica la coexistencia y coordinación de varios circuitos y profesionales sanitarios.

Ante esta situación se debe asegurar el seguimiento farmacoterapéutico para evitar el impacto negativo en la salud, garantizando el suministro de tratamientos a los pacientes evitando que, por falta de información, caducidad de la receta, etc. haya problemas de adherencia.

Rehabilitación

Según el estudio publicado por la OMS que se referenciaba con anterioridad, los servicios de rehabilitación de pacientes con enfermedades no transmisibles se han visto fuertemente afectados a nivel mundial durante la pandemia, interrumpiéndose en casi dos tercios (63%) de los países encuestados¹⁹.

El sistema debe garantizar el acceso al tratamiento farmacológico de los pacientes. La dispensación a domicilio ha mostrado durante la pandemia por COVID-19 ser muy beneficiosa para muchos pacientes y se deben establecer criterios que permitan poder seguir manteniendo este servicio para las personas que lo necesitan. En este sentido, se deben eliminar todos aquellos trámites administrativos que supongan una barrera para poder acceder a los tratamientos, especialmente en momentos de crisis sanitaria como la que estamos viviendo.



En España, según el informe de la 2ª ola del estudio Impacto de COVID-19⁸ durante la primera oleada de la pandemia el 53% de los pacientes vio interrumpida la continuidad asistencial de las terapias de rehabilitación. De estos, 2 de cada 10 podían realizar solo algunas de las previstas y 8 de cada 10 tuvo una cancelación total o se las pospusieron hasta nueva fecha. La segunda oleada de la pandemia suavizó estas cifras rebajando de 53% al 42% el porcentaje de pacientes con modificaciones en estas terapias.

Estas cifras respaldan los datos publicados por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que indican que en España más del 70% de los pacientes con alguna enfermedad rara han visto eliminada su terapia de rehabilitación debido a la pandemia²⁰.

La Sociedad Española de Rehabilitación y Medicina Física (SERMEF) advertía en noviembre de 2020²¹ que, al igual que ocurrió en marzo, de nuevo se estaban cancelando muchos tratamientos de rehabilitación y está afectando a un gran número de pacientes con daño cerebral, entre otras muchas patologías.

Y es que la rehabilitación es parte esencial del tratamiento de muchas enfermedades crónicas. Es necesaria cuando una persona experimenta o es probable que experimente limitaciones en su vida cotidiana como consecuencia de un problema de salud, como una enfermedad o trastorno crónico, una lesión o un traumatismo. Según datos

de la OMS, el 15% de todos los años perdidos por discapacidad se debe a trastornos de salud asociados a una discapacidad grave²².

Este organismo afirma también que buena parte de las necesidades de rehabilitación que se derivan de esta situación no están atendidas, tal y como desde las organizaciones de pacientes en España reclaman desde hace años.

Los servicios de rehabilitación deben ser considerados como esenciales en el tratamiento de las personas con enfermedad crónica o síntomas cronicados. Se debe garantizar que las personas puedan continuar con su tratamiento integral, farmacológico y no farmacológico. La tele-rehabilitación puede ser un pilar estratégico ya que permite garantizar la continuidad asistencial.

5.2. REORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

Reorganizar la atención sanitaria en los centros sanitarios era fundamental para dar respuesta al incremento de demanda causado por la COVID-19. Los expertos participantes constatan que la situación ha sido y es muy desigual entre las distintas Comunidades Autónomas. **La atención a las personas crónicas pudo garantizarse mejor en aquellas que definieron circuitos asistenciales COVID-19 versus no COVID-19.** El problema de equidad que existía antes de la pandemia se acentúa con ella.

Los expertos afirman que son varios los problemas de la atención: por un lado, la sobrecarga de Atención Primaria y por otro la falta de priorización de los pacientes a atender. Todos coinciden en que el problema de base es la pérdida de orientación a la atención a la cronicidad.

Las personas con condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico son las que encuentran más dificultades para acceder y circular a través del sistema ya que no existe un adecuado ajuste entre sus necesidades y la atención que reciben, resultando especialmente inapropiada la organización de la asistencia sanitaria para el grupo de pacientes que presentan pluripatología, comorbilidad o se encuentran en situación de especial complejidad²³. Para este perfil de pacientes, la identificación proactiva mediante la estratificación por grupos de morbilidad ajustados (GMA) y la consecuente inclusión en programas específicos resulta de gran beneficio para su calidad de vida y para la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario.

La estratificación de la población por GMA tiene en cuenta dos factores: **la multimorbilidad y la complejidad.** De

esta forma, y a partir de los códigos diagnósticos codificados para cada persona, se realiza una clasificación de la población en grupos excluyentes en función de, por un lado, su (multi) morbilidad, y paralelamente la asignación de un valor de complejidad, en distintos subgrupos o niveles de complejidad. Los grupos de morbilidad donde se clasifica a los usuarios, tienen en cuenta la tipología de las enfermedades (aguda, crónica, u oncológica), y en el caso de presencia de enfermedad crónica identificando si esta afecta a un único sistema orgánico o a más.

Algunos centros sanitarios han utilizado este sistema para priorizar la atención de los pacientes una vez que la atención empezó de nuevo a organizarse. Hemos presenciado un parón de la asistencia que algunos centros han podido solucionar estratificando y seleccionando según los criterios de GMA a aquellos pacientes que prioritariamente debían ser atendidos con diferentes niveles de riesgo clínico y con necesidades distintas.

Los expertos señalan que los criterios GMA deben avanzar para considerar también los aspectos sociales de la persona, como se ha hecho en algunas Comunidades Autónomas.

ORGANISMO/INSTITUCIÓN
Servicio de Cartera de Servicios y Funcionamientos de Centros de Atención Primaria de Sanidad de Castilla y León.

INICIATIVA
Coordinación sociosanitaria con previa estratificación de perfiles crónicos por GMA y componentes sociales.

DESCRIPCIÓN

En Castilla y León existe el Proceso de Atención a las personas con Pluripatología Crónica Compleja en el que se establecen los cuidados que precisa la persona tanto en Atención Primaria como en el hospital y se establecen las vías de coordinación entre las mismas. Las descompensaciones de los pacientes crónicos complejos, cuando superan la intervención de Atención Primaria, son consultadas al equipo de la Unidad de Continuidad Asistencial (UCA) hospitalaria, formada por internistas y enfermeras de práctica avanzada y se decide el envío a consulta o a ingreso o se apoya el tratamiento más adecuado en Atención Primaria.

Estas UCA hospitalarias, tratan de ser la vía de entrada del paciente con cronicidad compleja al hospital con un tratamiento especializado y realizando la gestión del caso coordinándose con otros servicios del hospital realizando conciliación de la medicación, etc., pero sobre todo siendo un apoyo al Equipo de Atención Primaria que es el responsable del seguimiento y cuidados del paciente y su familia.

En 2019 en Historia Electrónica de Atención Primaria existían 146.132 personas con el proceso de pluripatología crónica compleja abierto.

ORGANIZACIÓN

La herramienta de estratificación para clasificar a la población en grupos de riesgo según sus enfermedades crónicas y los sistemas afectados es la proporcionada por el Ministerio de Sanidad y se basa en los grupos de morbilidad ajustada (GMA). Esta información es volcada en la Historia Clínica Electrónica de Atención Primaria MEDORA (HCE AP) y se establece un procedimiento de validación de los más complejos (G3) por los profesionales del Equipo de Atención Primaria, en base a los criterios de pluripatología del SNS y a unos criterios de complejidad sociosanitaria que en Castilla y León se ha consensuado con Servicios Sociales:

- ✓ Importante nivel de gravedad clínica dentro de las categorías diagnósticas indicadas.
- ✓ Al menos un ingreso hospitalario en el último año.
- ✓ Al menos una caída que haya precisado atención sanitaria en el último año.
- ✓ Desnutrición (IMC < 18,5).
- ✓ Polimedicación extrema (10 o más principios activos de prescripción crónica).
- ✓ Barthel inferior a 60 o reconocimiento de dependencia II o III y sin cuidador/a o con cuidador/a vulnerable:
 - Cuidador/a de 80 años o más.
 - Enfermedad o incapacidad del cuidador/a.
 - Cuidador/a con dependencia reconocida.
 - Cuidador/a con varios dependientes a su cargo.

A estos pacientes más complejos se les abre el proceso de atención de Pluripatología Crónica Compleja (PCC) y se señala con una alarma, que también aparecerá en la historia hospitalaria del paciente.

EVALUACIÓN/APRENDIZAJES

- ✓ En cuanto a Atención Primaria, más del 95% de los pacientes PCC tienen 2 consultas anuales con su profesional de medicina y más del 57% son vistos 6 veces por enfermería al año.
- ✓ Más del 66% de las personas con dependencia reciben 2 visitas de su enfermera al año.
- ✓ En 2019 se remitieron a las UCAs hospitalaria a 6.265 pacientes y se realizaron unas 19.333 consultas médicas. Se resolvieron telefónicamente más de 2.000 consultas sin necesidad de traslado del paciente.
- ✓ La Comunidad está trabajando en el desarrollo de una plataforma tecnológica que posibilite:
 - Integración de la información social y sanitaria relevante y necesaria para la atención de las personas que presentan necesidades de los dos sistemas.
 - Intercambio de documentación y procedimiento administrativos de forma telemática (informes de salud, informes sociales, económicos, consentimientos, autorizaciones, órdenes de asistencia) entre servicios sanitarios y sociales para la asignación de recursos o utilización compartida de los mismos.
 - Desarrollo de interconsultas telemáticas entre servicios sanitarios y sociales.

Otro tipo de organización a la hora de emplear la estratificación para priorizar la atención de pacientes es en La Rioja, donde presentan un **gestor de crónicos para la estratificación**, quien es la figura encargada de facilitar la información a la unidad de pluripatológicos para que, junto con Atención Primaria realicen el cribado y selección de consultas de pacientes más preferentes con el objetivo de organizar y retomar esas consultas desde la unidad pluripatológica, en base a la estratificación.

Uno de los expertos comparte que desde su experiencia ha podido observar que los pacientes sí están estratificados, pero no se está aplicando esta herramienta para mejorar y agilizar la atención que les corresponde, pues no ha detectado ningún cambio en aquellos pacientes que deberían tener acceso directo, especificando que se presenta un mismo acceso de nivel para todos los pacientes.

La reorganización que han establecido algunos centros priorizando la atención de los pacientes en función de su estado de salud y criterios sociales debería servir para dimensionar mejor los recursos necesarios y establecer objetivos más orientados a las necesidades reales de las personas. El consenso de herramientas (GMA u otras) que permiten estratificar según perfiles deben incorporar variables sociales con el objetivo de tener en cuenta los determinantes sociales de la salud y conseguir una atención más holística de la persona.

5.3. USO DE TIC

En España, la función de la telemedicina en el ámbito de la Atención Primaria ha estado especialmente centrada en salvar las distancias y tiempos de espera con la atención especializada (por ejemplo, la teledermatología). Posteriormente, se han llevado a cabo diversos proyectos sobre **telemonitorización en pacientes crónicos en su domicilio** (enfermedad pulmonar crónica, insuficiencia cardíaca, hipertensión arterial, diabetes) observándose resultados muy alentadores que muestran un mejor control de la patología, menor número de visitas al centro de salud y servicios de urgencias, así como también una reducción de ingresos hospitalarios^{24,25}.

Los servicios de telemedicina resultan adecuados para manejar los desafíos a los que se enfrentan los sistemas de salud en respuesta a brotes de enfermedades infecciosas como el producido por la COVID-19. Se ha demostrado que no solo reducen la exposición humana entre profesionales sanitarios y pacientes, sino que reducen la propagación comunitaria y nosocomial, proporcionan tranquilidad y orientan a los pacientes facilitando el acceso universal a la atención sanitaria especialmente en aquellas áreas donde éste resulta más difícil.

Según datos de la POP, en la primera oleada de la pandemia el 74,7% de

27,5%
pacientes atendidos a distancia

45,5%
pacientes atendidos de forma mixta

los pacientes fueron atendidos a distancia, mayoritariamente por teléfono (54,3%), mientras que en la segunda oleada esta cifra fue del 27,5%⁸. En aproximadamente la mitad de la muestra de los pacientes encuestados en la segunda ola se realizaron de manera mixta (45,5%).

En España se han publicado las guías de actuación para el manejo de casos de COVID-19 en Atención Primaria y domiciliaria en las que se establece la comunicación mediante, fundamentalmente, contacto telefónico con el paciente. Esta guía es de aplicación nacional, aunque además cada Comunidad Autónoma es responsable de especificar las diferentes recomendaciones no solo respecto a los casos de COVID-19, sino también al manejo del resto de pacientes con diversas patologías.

En los casos de personas en situaciones crónicas y vulnerables se debe realizar seguimiento frecuente mediante asistencia telefónica para valorar su situación general, los aspectos relacionados con sus problemas de salud de base y recomendar medidas de prevención ante la posibilidad de contagio de COVID-19. En este tipo de pacientes el control resulta esencial para prevenir el agravamiento de problemas de salud previos y garantizar que no aparezcan problemas colaterales.

No obstante, los expertos afirman que España no está preparada totalmente para la telemedicina. En muy poco tiempo se ha querido hacer un cambio de la atención presencial a la no presencial y se ha hecho con muchas restricciones. Han tenido lugar retrasos en citas y pruebas diagnósticas por dificultades a la hora de contactar con el paciente, carencia de seguimiento por parte de Atención Primaria o debido a una consulta incompleta por teléfono ya que se corre el riesgo a perder información en la llamada por ser imprevista, pues no se puede equiparar a una visita presencial donde el paciente tiene tiempo para preparar toda la información y dudas que quiere consultar o disponer de un lugar adecuado en el que exponer esas dudas, solo y tranquilo. Los expertos señalan que se ha detectado un cambio en la adherencia de pacientes crónicos durante la pandemia debido a que la cita no se ha realizado con calidad. El estudio Impacto de COVID-19 de la POP constata un empeoramiento en la adherencia de los pacientes medida en los olvidos de toma de medicación, que ocurrían en un 24,4% de los pacientes encuestados al comienzo de la pandemia, disminuyendo a un 21,2% una vez finalizado el primer estado de alarma.

Por otro lado, varios expertos coinciden en que la teleconsulta ha creado mucha demanda en Atención Primaria ya que se ha visto en varias ocasiones que tras

realizar una cita telefónica después se precisa una consulta presencial para atender mejor a las necesidades del mismo paciente, doblando esfuerzos de los profesionales.

En este contexto de pandemia hay que priorizar la vía telefónica, siempre que esto no suponga un perjuicio en la atención de los pacientes, y organizando siempre las pruebas complementarias pertinentes y siguientes revisiones. La telemedicina es una herramienta que ha venido para quedarse, pero hay que diferenciar los casos de pacientes en situación muy estable que puedan alternar la visita presencial y telefónica de aquellos que tan solo requieren un resultado puntual tras una visita presencial. La información compartida por el médico y el paciente durante una visita presencial no puede ser sustituida por una consulta telefónica y se debe fomentar siempre la correcta relación profesional sanitario-paciente.

El seguimiento con la telemedicina es fundamental, pero puede dificultar el acceso a la atención médica de forma selectiva, encontrándonos ante la denominada **“brecha digital”** que separa a todos aquellos que no pueden (por falta de accesibilidad, recursos, etc.) o no saben hacer uso de la tecnología para un fin sanitario. La teleconsulta no siempre resulta factible ya que no todos los pacientes disponen de conexión a Internet o de los dispositivos electrónicos necesarios para ello, considerando además el caso de ancianos o personas con menor formación y habilidades tecnológicas.

El estudio *Accesibilidad e Innovación Social en la atención sanitaria. Las TIC como facilitador para un uso eficiente de la Sanidad*²⁶ de Fundación ONCE publicado en diciembre de 2020 constata la brecha social y tecnológica en el ámbito de la salud de las personas con una discapacidad y una enfermedad crónica.

ORGANISMO/INSTITUCIÓN
Secretaría Autonómica de Eficiencia y Tecnología Sanitaria de la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública de la Generalitat Valenciana.

INICIATIVA

Detección de necesidades y uso de herramientas informáticas para la consulta y seguimiento de pacientes. Coordinación con organizaciones de pacientes.

DESCRIPCIÓN

Para atender las necesidades de los pacientes durante la pandemia se mantuvieron reuniones con 17 asociaciones de pacientes y con los servicios de atención y comunicación con el paciente de todos los departamentos de salud. Se lanzó una consulta a los pacientes y principales asociaciones para identificar sus necesidades, y experiencia con la tecnología, utilidad de la telemonitorización, principales temores o dudas, e impacto en su vida diaria, lo que ha permitido tener en cuenta sus necesidades en las soluciones propuestas.

Se mantuvo también una videoconferencia en la que participaron 75 asociaciones de pacientes.

Se está llevando a cabo un **estudio de la carga burocrática** de las consultas de Atención Primaria, para poder identificar y clasificar diferentes tipos de cita en función de la actividad a desarrollar. Esta acción permitirá diferenciar tipos de cita y realizar cita presencial, telefónica o por videoconsulta en función de la necesidad (renovación tratamientos, partes de baja, cita médica, etc.)

Para **reducir la brecha digital** de la ciudadanía se está trabajando en colaboración con la Dirección General de lucha contra la brecha digital, la Dirección General de Tecnologías de la Información y la Dirección General de avance para la sociedad digital para hacer la tecnología más accesible.

Se está implantando la **teleconsulta** de manera progresiva, permitiendo la comunicación por voz y por chat si los pacientes necesitan que el/la profesional sanitario le indique algo por escrito. En las videoconsultas se permite que una persona pueda estar acompañada de un familiar o cuidador.

Para mejorar la **accesibilidad de personas sordas** se ha incorporado la opción de uso de la plataforma SVisual en Atención Primaria, para pacientes COVID-19, y se está extendiendo a la población en general (paciente no COVID-19).

ORGANIZACIÓN

Con el fin de llevar a cabo un plan de implantación real de la telemedicina en la Comunitat Valenciana se ha creado un equipo de trabajo con la participación del servicio de Calidad y Seguridad del Paciente, el Servicio de Atención al Paciente, la

Subdirección de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad, la Subdirección de Sistemas de Información, Servicios Centrales, la Dirección General de Farmacia, la Dirección General de Asistencia Sanitaria, las Direcciones Médicas, Comisionada y colaboraciones externas con experiencia en aplicaciones de telemedicina.

EVALUACIÓN/APRENDIZAJES

Estas acciones realizadas han permitido que en la actualidad se emprendan nuevos objetivos:

- ✓ Mejorar el sistema de videoconsulta con la construcción de una plataforma propia incorporada en la App GVA+Salut y que permita, entre otras mejoras, el subtítulo durante la conversación.
- ✓ Incorporar en la App y en la Web el sistema de consulta de las citas de atención especializada.
- ✓ Realizar todo el procedimiento de emisión de la tarjeta sanitaria sin necesidad de que el paciente tenga que acudir al centro de salud.
- ✓ Desarrollar la tarjeta sociosanitaria.

ORGANISMO/INSTITUCIÓN
Dirección Asistencial Área Sanitaria de Lugo, A Mariña e Monforte de Lemos. Servizo Galego de Saúde.

INICIATIVA
TELEA y su habilitación por App para monitorizar pacientes crónicos complejos en su domicilio.

DESCRIPCIÓN

TELEA es una plataforma digital corporativa desarrollada por el SERGAS que permite la monitorización de constantes vitales de los pacientes y la comunicación asíncrona con los mismos desde su domicilio.

Existen diversos protocolos disponibles adaptados a diferentes enfermedades como la diabetes, obesidad, EPOC, insuficiencia cardíaca o patología crónica compleja. Estos protocolos deben ser aprobados por la Subdirección de Evaluación Asistencial, a propuesta de algunos de los grupos clínicos interesados. Para ser incluido en el programa, el paciente debe cumplir una serie de criterios. El programa está pensado para el **control de pacientes** inestables durante un periodo limitado de tiempo.

La pandemia COVID-19 ha acelerado el desarrollo de una **App** donde el paciente, o su conviviente o cuidador es el responsable cumplimentar los cuestionarios que se determinen (calidad de vida, escala de intensidad de síntomas...) y de medir e introducir en la App diariamente los **valores de las constantes** que apliquen a cada caso (temperatura, peso, frecuencia cardíaca, tensión arterial, saturación de oxígeno, nivel de glucemia...) en una franja horaria establecida.

Los valores obtenidos generan unas **alertas** en función de su rango (verde, amarillo y rojo) que son **valoradas a diario** en el programa de historia clínica electrónica desde el hospital por una **enfermera gestora de casos** que se pone en contacto con el paciente a demanda de estas incidencias. Si es preciso, pone en conocimiento del facultativo la incidencia y se programan las modificaciones de tratamiento, revisiones o actuaciones que se consideren oportunas.

ORGANIZACIÓN

Un mes antes del inicio de la pandemia, desde el Hospital Universitario Lucus Augusti (Lugo) se había gestionado la validación de un protocolo de **TELEA para Pacientes Crónicos Complejos**, enfocado a la atención de pacientes multi ingresadores.

Este proyecto se enmarca en un programa específico de **Integración Asistencial** que lideran los servicios de Medicina Interna, Geriatría y Neumología, con la participación fundamental de Enfermería gestora de casos y Atención Primaria.

Debido a la pandemia, la actividad relacionada con pacientes crónicos se ralentizó y esto afectó al protocolo TELEA para Pacientes Crónicos Complejos.

EVALUACIÓN/APRENDIZAJES

- ✓ La herramienta TELEA en el HULA (Lugo) ha dado excelentes resultados en cuanto a la disminución de ingresos y consultas en el servicio de urgencias.
- ✓ En noviembre se activó de nuevo el protocolo **TELEA para Pacientes Crónicos Complejos**. Se han incluido los primeros pacientes con buenos resultados (no ingreso, buena tolerancia y aceptación).
- ✓ Se espera que esta herramienta sirva de control para este tipo de casos en los próximos meses.

Por otro lado, varios expertos coinciden en que se debe tener en cuenta el incremento exponencial que ha experimentado la **burocratización**, donde los profesionales sanitarios comparten que no han recibido el apoyo administrativo necesario en esta situación excepcional de pandemia. Como solución se propone identificar y clasificar diferentes tipos de cita en

función de la actividad a desarrollar, y separar las bajas del circuito asistencial para poder agilizar el resto de los procesos. Esto permitirá diferenciar tipos de cita y realizar cita presencial, telefónica o por videoconsulta en función de la necesidad.

La teleconsulta debe potenciarse como modelo de atención permanente, siempre que sea posible y sin que ésta suponga la eliminación de la consulta presencial, pues va a permitir agilizar y dar respuesta a la demanda de una forma más eficiente. La tecnología debe ser una herramienta que potencie la relación profesional sanitario-paciente pero, para ello, se debe facilitar la formación necesaria tanto a profesionales sanitarios como a pacientes. Se debe apostar por generar nuevas fórmulas flexibles que ayuden a ser más eficientes, pero siempre teniendo en cuenta las barreras a las que pueden enfrentarse los pacientes y cuidando la relación de confianza con su profesional sanitario.

5.4. ASISTENCIA DOMICILIARIA

Varios expertos coinciden en que durante la primera oleada de la pandemia los profesionales sanitarios han mostrado miedo a la hora de realizar visitas domiciliarias a los pacientes, pues había mucha incertidumbre y falta de información sobre la COVID-19, y en consecuencia, miedo al contagio.

Los datos del estudio Impacto de COVID-19 muestran que solo en el 1,8% de los casos el profesional sanitario se trasladó al domicilio del paciente,

así como que se había producido una mayor separación de estas visitas (8,2%).

Los servicios de asistencia domiciliaria son especialmente importantes para las personas mayores, atendiendo a que, según datos de la Encuesta Nacional de Salud, el 89,5% de las personas mayores de 65 años tiene alguna enfermedad o problema de salud percibido y que casi el 50% va a una consulta médica al menos una vez al mes²⁷.

Las personas mayores, muy afectados por esta pandemia y a quienes más se debe proteger, deben poder ser



1,8%
de los casos el profesional sanitario se desplazó al domicilio del paciente



8,2%
incrementa la separación de las visitas domiciliarias



40,6%
de los pacientes sienten la necesidad de acompañamiento psicológico

atendidos en su domicilio siempre que su situación de salud así lo requiera.

La Sociedad Española de Geriatria y Gerontología (SEGG)²⁸ en su revista Gaceta de mayo de 2020 publicaba un interesante artículo que reflexionaba sobre la necesidad de que la atención primaria y la atención domiciliaria se potenciaron, especialmente en el tratamiento del paciente mayor con enfermedades crónicas. Afirma que será primordial que, en cada paciente mayor, tras una buena valoración geriátrica, se trace un plan de tratamiento consensuado entre especialistas y centrado en el paciente y sus preferencias más que en el proceso. Así mismo, la continuidad en la atención incluyendo las fases de mayor fragilidad y dependencia será imprescindible y obligará a articular una mayor integración entre las áreas sanitaria y social.

En la actualidad son muchas las personas de edad avanzada con una o varias patologías que viven solas y no cuentan con el apoyo de terceras personas ni de los servicios sociales, no teniendo en algunos casos posibilidad de salir de su propio domicilio por problemas de movilidad. En España el estudio del IMSERSO, Envejecimiento y soledad: Realidad y retos para el

futuro afirma que existen 4,7 millones de hogares unipersonales, de los cuales el 42% están habitados por personas mayores de 65 años²⁹.

En el contexto de pandemia ciertos dispositivos que favorecen además las relaciones sociales de las personas mayores, como los centros de día, los centros cívicos y los servicios de transporte, han permanecido/permanecen inactivos lo cual está produciendo un considerable impacto en su calidad de vida.

En este sentido, la soledad afecta especialmente a las mujeres, como consecuencia, entre otros aspectos, de su mayor esperanza de vida (1,4 millones de mujeres viven solas frente a 0,6 millones de hombres). Según el estudio Impacto de COVID-19 de la POP, 3 de cada 4 pacientes que han vivido la pandemia en soledad son mujeres, hecho que también tiene un gran impacto en la salud psicológica y emocional. El 40,6% de los pacientes encuestados ha sentido la necesidad de tener acompañamiento psicológico durante el primer estado de alarma por COVID-19. De ellos, 75,9% eran mujeres, frente al 24,1% de los hombres⁷.

Por otro lado, se han identificado experiencias de colaboración entre el

sistema sanitario y los Ayuntamientos para combatir la soledad de los pacientes, como por ejemplo en la Comunidad Valenciana. Profesionales de los ayuntamientos de la Comunidad han sido los encargados de realizar el contacto humano que tantos pacientes demandaban, visitando a personas que viven solas o están enfermas, siendo una colaboración muy importante en el periodo de pandemia. También se han realizado inversiones mediante ayudas a ayuntamientos para poder adaptar centros con dobles salas y salas para visitas.

Otro experto comparte que han podido identificar la necesidad de establecer un plan de negociación y coordinación con los diferentes organismos asociados, entre ellos los ayuntamientos, para establecer un proyecto basado en criterios de valoración objetiva con el fin de poder atender de manera prioritaria a quienes más lo precisan para combatir la soledad.

Durante la primera ola de la pandemia, algunas Comunidades Autónomas como La Rioja, presentaron un servicio de hospitalización a domicilio, que permitió el control de pacientes que tenían problemas a la hora de acudir a hospital de día y que, gracias a este servicio, han podido recibir medicación y atención domiciliaria.

Con el objetivo de facilitar y mejorar la asistencia domiciliaria, uno de los expertos propone la posibilidad de realizar una **gestión de casos** desde Atención Primaria para potenciar la atención y hospitalización domiciliaria, siempre que sea posible y no ponga en peligro la salud del paciente. Para ello es necesario facilitar formación e información al paciente supervisados por agentes de cuidado. Destaca que es necesario evitar la soledad de pacientes en domicilio y centros, para lo que resulta clave trabajar con los pacientes nuevas rutas para superar esa soledad.

Esta situación de pandemia ha puesto de relieve la necesidad de aportar valor y humanizar la asistencia fomentando un sistema que permita a las personas mayores y otros colectivos vulnerables permanecer en su hogar con atención domiciliaria presencial o remota mediante la tecnología ya disponible. En la atención domiciliaria, la coordinación entre el sistema sanitario y social y la integración de las redes vecinales y las organizaciones de pacientes son esenciales para abordar esta situación.



5.5. ATENCIÓN A PERSONAS EN RESIDENCIAS

Los efectos de la COVID-19 han alcanzado a toda la población, pero muy especialmente, por la propia naturaleza de la enfermedad, a las personas mayores. Y en este ámbito, los centros residenciales de personas mayores han sido duramente afectados con elevadas tasas de mortalidad entre los residentes. Esta dura situación que han vivido las personas mayores y sus familias ataca a los cimientos de la protección de la salud y de la dignidad de las personas.

El informe del Grupo de Trabajo COVID-19 y residencias publicado por la Secretaría de Estado de Derechos Sociales³⁰ ofrece datos sobre el exceso de mortalidad en España entre los meses de marzo y mayo de 2020, coincidiendo con la primera ola de la pandemia. En el segmento de edad de 75 años en adelante, la mortalidad excesiva ascendió a 32.227 fallecimientos con un incremento del 77,9%, sensiblemente mayor al incremento global (66,9%). Entre el 10

de julio y el 29 de octubre, para este mismo grupo de edad el incremento de mortalidad es del 16%, cinco veces menor que en la fase inicial de la pandemia.

El último reporte de datos por parte de las Comunidades Autónomas al Ministerio de Sanidad (de 23 de junio) presentaba un total acumulado de 18.883 defunciones en centros residenciales, de los que el 51% estaban confirmados mediante prueba, análisis serológico, etc., y el 49% sin confirmación, aunque con síntomas compatibles con la COVID-19. El IMSERSO depuró estos datos y los elevó a 20.268.

Una de las iniciativas que se puso en marcha, ante la emergencia sanitaria por la pandemia para atender a los pacientes en las residencias de personas mayores y centros de discapacidad la creación de los **equipos COVID Residencias** en la Comunidad de Castilla y León.

ORGANISMO/INSTITUCIÓN

Servicio de Cartera de Servicios y Funcionamientos de Centros de Atención Primaria de Castilla y León.

INICIATIVA

Coordinación asistencial para la atención en residencias.

DESCRIPCIÓN

Ante la emergencia sanitaria por la pandemia, para atender a los pacientes en las residencias de personas mayores y centros de discapacidad, se crearon los **equipos COVID Residencias** formados por profesionales de Atención Primaria, de la Unidad de Continuidad Asistencial (UCA) hospitalaria, de hospitalización a domicilio y de cuidados paliativos.

ORGANIZACIÓN

Estos equipos son los que durante el primer brote de pandemia intervinieron en cada una de las residencias de personas mayores afectadas por COVID-19, valorando el estado de salud de los residentes, ajustando tratamientos y derivando al hospital en caso necesario. En la actualidad, estos equipos se mantienen funcionalmente por si es necesaria su intervención, mientras que la atención directa en las residencias es asumida por los equipos de Atención Primaria junto con los sanitarios propios de la residencia, con el asesoramiento de las UCAs en caso necesario.

Cada centro residencial nombró un **profesional de enlace del centro** para la coordinación con la administración sanitaria y de servicios sociales.

En los equipos de Atención Primaria se ha nombrado dos responsables de residencia, enfermera y médico, siendo los profesionales de referencia e interlocutores entre el centro de salud y la residencia.

En las Gerencias de Atención Primaria/Asistencia Sanitaria existe la figura de responsable de la Coordinación Sociosanitaria, que actúa como interlocutor con la persona responsable en la Gerencia Territorial de Servicios Sociales.

EVALUACIÓN/APRENDIZAJES

- ✓ Durante los meses de julio y agosto se realizó cribado para detección de COVID-19 con PCR a todos los residentes de la Comunidad, tanto en residencias de personas mayores como en centros de discapacitados (total 42.106 personas cribadas), cribado que se ha repetido en el mes de octubre y noviembre en todas las residencias y centros de discapacidad (1.070 centros repartidos por toda la Comunidad).
- ✓ No se disponen de datos sobre el número de residencias en las que han actuado los equipos COVID Residencias.

La COVID-19 ha obligado a los profesionales sanitarios a acortar los tiempos de respuesta, optimizar recursos y dar flexibilidad al sistema mediante iniciativas de coordinación para poder atender las necesidades y

preservar en la medida de lo posible la calidad de vida de los pacientes y mayores, evitando de esta manera potenciales pérdidas de salud, de estado de bienestar o incluso la muerte.

Se debe garantizar la protección y atención sanitaria y social de las personas que viven en centros residenciales, dotando de los recursos necesarios tanto del sistema sanitario como del social, así como su coordinación.

5.6. COORDINACIÓN ASISTENCIAL

Cada paciente y su proceso de enfermedad son únicos. El proceso asistencial del paciente se mueve a lo largo de una cadena interdisciplinar en la cual, la debida coordinación entre los distintos niveles es la clave del éxito y del beneficio para el paciente. Sin una adecuada coordinación asistencial la atención sanitaria es frustrante para el profesional, no resolutiva para el paciente y con efectos económicos negativos para el Sistema Sanitario.

La mejora de la coordinación asistencial es una demanda que la POP ya recogía en el informe de la V edición del Barómetro Electrónico³¹ que tenía como objetivo conocer cómo valoran los pacientes la continuidad asistencial y entre los ámbitos analizados se priorizó la coordinación entre profesionales que intervienen en la atención de estas personas. En concreto, el informe recoge que el 63% de los pacientes

afirma que el **grado de coordinación entre los profesionales sanitarios es regular o malo/muy malo**, valorando una peor coordinación entre los profesionales sanitarios cuanto mayor es el grado de avance de su enfermedad o peor estado de salud del paciente. Donde sí hay una valoración positiva de 3 puntos sobre 4 es en el vínculo establecido entre el paciente y los médicos, pero, entre otros aspectos, la accesibilidad entre niveles asistenciales se considera que tienen amplio margen de mejora, así como la transferencia de información clínica entre niveles del sistema sanitario: el 65% de los pacientes indicaban que son ellos mismos los responsables de explicar las indicaciones recibidas por parte de los especialistas a su profesional de Atención Primaria.

Actualmente, la alta incidencia de casos COVID-19 ha hecho necesario acometer una transformación completa del modelo de atención hospitalaria priorizando los casos agudos frente a



los crónicos y sectorizando por circuitos bien diferenciados entre los pacientes con COVID-19 y No COVID-19.

En todas las Comunidades Autónomas se ha seguido una coordinación similar emanada de las directrices del decreto de alarma. Las Consejerías de Salud se han hecho cargo de organizar la asistencia sanitaria de la población; la red hospitalaria ha liderado el manejo del paciente hospitalizado y de urgencias, a la vez que desde Atención Primaria se ha llevado a cabo tanto una atención de apoyo a la especializada, como una labor de contención en los centros de salud.

La pandemia y escasez de recursos para combatirla ha impulsado la gestión sanitaria a través de una estrecha coordinación directa de los hospitales de tercer nivel con Atención Primaria y con emergencias, considerando esta actuación conjunta como básica.

La coordinación no ha sido fácil de instaurar, así lo comparten los expertos consultados, ya que, como ya se ha comentado en este informe, en los hospitales se han detectado problemas con el seguimiento de pacientes, cambios de citas desde atención especializada, derivaciones y sobre todo los procesos de burocratización. Esta carencia de coordinación repercute en el paciente y su circuito por el sistema sanitario.

Por el contrario, se identifican también buenas prácticas de coordinación entre los diversos niveles asistenciales de los centros sanitarios o sociosanitarios que se han puesto en marcha durante esta pandemia orientados a atender a pacientes con COVID-19. El reto será aprender de las experiencias e integrar en el sistema las satisfactorias o exitosas.

ORGANISMO/INSTITUCIÓN

Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real – Hospital General Universitario. Servicio de Salud de Castilla - La Mancha.

INICIATIVA

Implantación de equipos de trabajo transversales que mejoran los resultados de salud en las personas.

DESCRIPCIÓN

Se crea la **Unidad de Coordinación Sociosanitaria** donde se establecen fórmulas de comunicación y supervisión de los diferentes niveles asistenciales, priorizando la máxima seguridad de residentes y centros sociosanitarios, con los siguientes objetivos:

- ✓ Garantizar la seguridad asistencial y existencia de recursos materiales y pruebas COVID-19 necesarios de los centros sociosanitarios para proteger la salud de sus residentes durante la pandemia.
- ✓ Desarrollar un funcionamiento operativo lo más próximo a la normalidad, evitando interrumpir la accesibilidad a los procesos de revisión de patología crónica en los centros de atención especializada y de Atención Primaria.
- ✓ Intervenir precozmente en los centros evitando situaciones de confinamiento generalizado y prolongado en el tiempo.

ORGANIZACIÓN

Esta unidad está compuesta por el **Equipo de Coordinación Sociosanitaria**: un coordinador, un médico y dos enfermeras. La unidad presenta canales normalizados de comunicación con los centros sociosanitarios (aproximadamente 100 centros) para la recepción y envío de información: informes de estado epidemiológico de los centros obteniendo una información casi en tiempo real de los mismos, emisión de peticiones de pruebas diagnósticas COVID-19 necesarias y recogida de muestras.

El equipo apoya y asesora a los centros con el funcionamiento asistencial, integrando los mecanismos de control para todos los procesos de movilidad de los residentes garantizando de forma segura el cumplimiento de todas las medidas protocolizadas para la entrada y salida a los centros sanitarios cuando se precisa la realización de pruebas diagnósticas, ingresos/altas en hospitalización, intervenciones quirúrgicas, visitas en hospital de día, etc.

La Unidad de Coordinación Sociosanitaria, con carácter general, tiene la capacidad para organizar, dentro de su ámbito de competencia, las diversas interacciones entre los distintos niveles asistenciales, coordinando estructuras de Sanidad, Bienestar Social, Atención Primaria, Atención Hospitalaria, y centros sociosanitarios.

PERFILES DE PACIENTES

Corresponden a los englobados dentro del espacio sociosanitario del Área de Salud de Ciudad Real. Estos serían aproximadamente 2.500 pacientes y 2.000 profesionales. Ese espacio comprende: residencias de mayores, viviendas tuteladas, centros de personas con capacidades diferentes, centros de protección de menores y de medidas judiciales y comunidades terapéuticas, entre otros.

EVALUACIÓN/APRENDIZAJES

- ✓ Evaluación periódica del estado de los centros realizando un seguimiento del estado de salud, respecto a la COVID-19, de sus residentes.
- ✓ Desde el comienzo de la acción de la unidad hasta diciembre del 2020:
 - Se han efectuado un total de 6.208 pruebas diagnósticas de infección activa (PCR, TAM o test rápidos de antígenos) de las cuales un 6,88% han presentado resultado positivo y un **92,65% negativo**.
 - Se ha efectuado una evaluación de la intervención para potenciar la vacunación frente a la gripe en los centros sociosanitarios, alcanzándose un 95,7% de cobertura para mayores de 75 años, un 95,12% para menores de 75 años y un 67,75% para profesionales del ámbito sociosanitario.
- ✓ Acortar los tiempos de respuesta mediante una gestión individualizada de los recursos permite establecer hitos clave como la notificación precoz, la intervención inmediata a través de las mejores evidencias y metodologías, y la toma de decisiones en base a datos objetivos de carácter final.
- ✓ La gestión integral de todo el proceso asistencial COVID-19, dentro de los centros sociosanitarios por parte de un equipo de coordinación, se puede definir como una **herramienta de alto rendimiento** para la resolución de problemas y a disposición de todas las personas a su alcance: ciudadanos, profesionales, pacientes y gestores.
- ✓ Está previsto realizar una encuesta de satisfacción en los centros sociosanitarios para evaluar la experiencia desarrollada.

En este sentido, los expertos remarcan la necesidad de trabajar en equipo y apoyar a los profesionales de Atención Primaria ya que este punto asistencial representa la puerta de entrada del paciente al sistema sanitario. Destacan también la importancia de evitar el colapso de urgencias a través de Atención Primaria y la necesaria redistribución de funciones entre profesionales readaptando las labores de medicina y coordinación entre niveles.

Los servicios de salud mantienen, en este momento, una organización de la atención hospitalaria muy parcelada por especialidades y fundamentalmente focalizada en la patología aguda; sin

embargo, en la actualidad, la mayor demanda asistencial procede de los pacientes crónicos, generalmente pluripatológicos. Pacientes que presentan pluripatología, con necesidades de atención en diferentes niveles y en los que además concurren con frecuencia diferentes grados de discapacidad y dependencia.

En este sentido, varias opiniones de los expertos consultados coinciden en la necesidad de aunar recursos y trabajo entre servicios sociales y sanidad, pues el espacio sociosanitario tiene que trabajar conjuntamente para cubrir todas las necesidades del paciente. La atención al paciente crónico debe estar centrada en la persona y su salud, teniendo en cuenta también lo social, laboral, educativo, en coordinación con los sistemas de protección social: debemos apostar por la continuidad asistencial, con una mirada holística de la persona.

6. Atención a las personas por parte de las organizaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes llevan más de 50 años trabajando en nuestro país, dando soporte a las familias, ofreciendo información, terapias de rehabilitación o apoyo psicológico, entre otros servicios, e incorporadas en muchos casos en las propias estructuras hospitalarias, para que cuando una familia afronta un diagnóstico se les pueda ofrecer orientación y acompañamiento desde el conocimiento y la experiencia del que ya ha pasado por la misma situación.

El papel de las organizaciones de pacientes es clave también en la formación de los pacientes y para el manejo de su enfermedad. El reto es convertir al paciente en experto en el manejo de su enfermedad desde el principio, para afrontar la situación no solo en los síntomas, sino también en el impacto que produce en todos los ámbitos de la vida.

La pandemia por COVID-19 también ha afectado a las organizaciones de pacientes de nuestro país. En un momento en el que la consulta a todos los grupos o agentes sanitarios era importante para analizar la situación y reconstruir el SNS, las organizaciones de pacientes quedaron fuera de la consulta pública. Políticos, planificadores, gestores, profesionales sanitarios, expertos en general opinaron sobre cómo se debía atender a los pacientes. Todos menos las organizaciones de pacientes.

El impulso y las ganas de las organizaciones de pacientes de contribuir a reconstruir el SNS hizo que la POP en contacto y coordinación continua con sus organizaciones hiciera públicos varios documentos de propuestas, entre ellos el *Documento de propuestas para reconstrucción social y económica*³² que envió también a la comisión de reconstrucción constituida en el Congreso de los Diputados y a las Comunidades Autónomas, así como un documento de aportaciones al texto de conclusiones¹⁰.

La COVID-19 también ha afectado a las estructuras y servicios de las organizaciones de pacientes. Una encuesta interna de la POP realizada durante la primera ola de la pandemia, para conocer el alcance del impacto

de la pandemia en sus organizaciones miembro constata que el 59% de las entidades ha visto modificados sus servicios a causa de la COVID-19, la mitad de ellas los ha cancelado y la otra mitad ha iniciado nuevos servicios para atender a las nuevas necesidades.

La desinformación que los pacientes tenían sobre todo al inicio de la pandemia hizo que muchos pacientes acudieran a las organizaciones de pacientes como fuente de información. **El 47,1% de las entidades afirmaba que había aumentado mucho la demanda de información** y el 35,3% afirmaba que había aumentado levemente la interacción en redes sociales o llamadas. En cambio, un 11,8% constaba una disminución la demanda de servicios por parte de los socios.

El 59% de las entidades tuvo que modificar sus servicios a causa de la COVID-19, la mitad de ellas los cancelaron y la otra mitad, en cambio, iniciaron nuevos servicios para atender a las nuevas necesidades. Entre otros servicios, la rehabilitación ha sido uno de los más afectados.

Toda esta situación preocupa a las organizaciones porque afecta a la sostenibilidad de los servicios y consecuentemente a su estructura. El mismo estudio interno de la POP recoge

que la percepción de las organizaciones al respecto de la previsión de ingresos para el año 2021 no es satisfactoria, ya que el **24,3% de las entidades prevén que existirá una reducción de ingresos debido a la COVID-19. Esta reducción la estiman en un 32,25% de los ingresos.** Solo un 2,7% de las organizaciones prevé nuevos ingresos debido a la COVID-19 para 2021.

7. Propuestas

1. REDEFINIR E IMPLEMENTAR LA ESTRATEGIA PARA EL ABORDAJE DE LA CRONICIDAD.

El perfil de los pacientes ha cambiado y cada vez son más las personas con enfermedades crónicas que presentan pluripatologías y comorbilidades. Esta es una realidad imparable que requiere de un nuevo enfoque de nuestro sistema sanitario y social que debe centrarse en las necesidades de estos ciudadanos y sus familiares. Debemos cambiar la orientación de la atención aguda que ha enfatizado la COVID-19 y redirigirla hacia la atención a la cronicidad mediante la implementación de una Estrategia Nacional.

2. POTENCIAR EL DIAGNÓSTICO.

Garantizar la continuidad de los programas y procesos vigentes para realizar el diagnóstico de enfermedades. Crear espacios concretos que constituyan centros específicos de técnicas intermedias básicas de diagnóstico donde el paciente pueda acudir a ellos sin necesidad de ir al hospital, aligerando listas de espera y atajando la enfermedad desde el inicio de su aparición para mejorar su pronóstico o tratamiento.

3. GARANTIZAR LA COORDINACIÓN Y COOPERACIÓN ASISTENCIAL.

Durante la COVID-19 se ha visto que el trabajo en equipo entre los diferentes niveles asistenciales es posible y muy fructífero. Es necesario que se trabaje en equipo de manera multidisciplinar uniendo

el conocimiento científico, sanitario, de gestión y de las organizaciones de pacientes para poder ofrecer una atención sanitaria acertada, centrada en la persona.

4. IMPLANTAR SISTEMAS DE INFORMACIÓN COMPARTIDOS.

Esto debe ir acompañado por un sistema de información interoperable, una historia clínica única con todos los datos del paciente para poder ofrecer una atención segura y eficaz, propiedad del paciente, incorporando aspectos sociales y laborales a los sanitarios y seguir apostando por la receta médica electrónica. Estos son aspectos que se deben abordar en la nueva Estrategia de Salud Digital del SNS³³.

5. INCLUIR LA REHABILITACIÓN COMO UN SERVICIO ESENCIAL EN EL TRATAMIENTO Y CONTINUUM ASISTENCIAL.

Los servicios de rehabilitación son esenciales incluso ante una crisis sanitaria como la que estamos viviendo. Para garantizar el bienestar y la calidad de vida relacionada con la salud de muchos pacientes es necesario incluir la rehabilitación, en muchos casos de forma permanente, como parte del tratamiento integral necesario.

6. POTENCIAR LA ATENCIÓN DOMICILIARIA.

A consecuencia de las restricciones en la movilidad aplicadas durante la COVID-19 los pacientes y personas mayores se han quedado en casa, teniendo como opción la consulta médica telefónica

o por otros medios y la posibilidad en algunos casos de recibir la medicación a domicilio. Esto ha demostrado que es posible instaurar la hospitalización a domicilio para aquellos pacientes que tienen problemas de movilidad o presentan una o varias patologías crónicas estables y pueden ser controlados remotamente y mediante los profesionales de enfermería a domicilio. En este servicio el papel de enfermería en la formación y atención domiciliaria del paciente es de gran valor.

7. INCORPORAR AL PACIENTE EN TOMA DE DECISIONES.

La situación vivida a raíz de la pandemia en los hospitales ha demostrado una vez más que la manera actual de trabajo no cubre las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas, pues la estructura y metodología no está diseñada para ellos. Incorporar a los pacientes y las organizaciones que les representan en los procesos de toma de decisión ayudaría a alcanzar ese objetivo de hospital líquido, donde el paciente sea un actor fundamental que aporta conocimiento.

8. GARANTIZAR LA COOPERACIÓN ENTRE LAS CC.AA.

Es preciso ejercer el liderazgo y la gobernanza necesarios para garantizar la cooperación que exige abordar el problema común de la cronicidad y la salud pública en España. Todos los pacientes tienen el mismo derecho de acceso a la información, diagnóstico, atención y seguimiento con independencia de su comunidad de residencia.

9. MEJORAR Y POTENCIAR LA TELEMEDICINA.

La telemedicina debe servir como herramienta para flexibilizar y facilitar la comunicación entre los pacientes y el sistema sanitario. Es muy importante que estos avances sean capaces de ofrecer una atención personalizada y que atienda a las necesidades de cada paciente. Para las personas con patologías crónicas es fundamental que se preserve la relación médico-paciente y debemos favorecerla desde cualquier ámbito. Para ello, se debe solventar cualquier problema de accesibilidad que estas nuevas herramientas puedan presentar ya que es imprescindible que los servicios estén disponibles para todos los pacientes, no podemos dejar a nadie atrás.

10. INTEGRAR REDES COMUNITARIAS.

Acercar la prevención y el cuidado de salud a la comunidad, desde lo regional y hasta lo local. La integración de redes comunitarias, incluidas las organizaciones de pacientes, será importante también para mejorar y potenciar la atención a la soledad.

8. Referencias

1. Centro Nacional de Epidemiología. Características de los casos investigados por Covid-2019 en España [Internet]. Madrid: CNE. CNM. ISCIII; 2020 [Último acceso: 20 enero 2021]. Disponible en: https://www.isciii.es/QueHacemos/Servicios/VigilanciaSaludPublicaRENAVE/EnfermedadesTransmisibles/Documents/INFORMES/Informes%20COVID-19/Informe%20COVID-19.%20N%C2%BA%203_28febrero2020_ISCIII.pdf
2. Dinmohamed AG, Visser O, Verhoeven RHA. et al. Fewer cancer diagnoses during the COVID-19 epidemic in the Netherlands. *Lancet Oncol.* 21(6),750-751 (2020).
3. Mayor S. COVID-19: impact on cancer workforce and delivery of care. *Lancet Oncol.* 21, 633 (Apr 2020).
4. COVID-19 and chronic diseases: current knowledge, future steps and the MaCroScopio project. *Recenti Prog Med.* 111, 198-201 (Apr 2020).
5. Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos. El CGCOM alerta de la situación límite del sistema sanitario y del agotamiento de sus profesionales [Internet]. Madrid: OMC. CGCOM; 2020 [Último acceso: 13 enero 2021]. Disponible en: https://www.cgcom.es/sites/default/files//u183/np_cgcom_sns_al_limite_21_09_2020.pdf
6. Sociedad Española de Medicina Interna. El "Hospital del Futuro" como respuesta frente a la COVID-19 [Internet]. Madrid: SEMI; 2020 [Último acceso: 13 enero 2021]. Disponible en: <https://www.fesemi.org/informacion/prensa/semi/el-hospital-del-futuro-como-respuesta-frente-la-covid-19>
7. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Estudio del Impacto de COVID-19 en las personas con enfermedad crónica [Internet]. Madrid: POP; 2020 [Último acceso: 13 enero 2021]. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_covid19_final_web_ok.pdf
8. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Estudio del impacto de COVID-19 en las personas con enfermedad crónica. Informe de resultados de la 2ª fase [Internet]. Madrid: POP; 2021 [Último acceso: 25 enero 2021]. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/covid19_enfermedadcronica_2021_ok2_baja.pdf
9. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Observatorio de la atención al paciente [Internet]. Madrid: POP; 2019 [Último acceso: 12 enero 2021]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/observatorio-de-la-atencion-al-paciente>
10. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Informe para la reconstrucción del sistema sanitario y social [Internet]. Madrid: POP; 2020 [Último acceso: 12 enero 2021]. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/pop_informe_comision_de_reconstruccion_0.pdf
11. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Sistema de información sobre listas de espera en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: MSCBS; 2020 [Último acceso: 11 enero 2021]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/LISTAS_PUBLICACION_jun2020.pdf
12. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Estudio mujer, discapacidad y enfermedad crónica [Internet]. Madrid: POP; 2020 [Último acceso: 13 enero 2021]. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/informe_mujer_discapacidad_y_enfermedad_cronica.pdf
13. Asociación Española Contra el Cáncer. Impacto del covid-19 en la atención hospitalaria: el número de pacientes de cáncer nuevos bajó un 21% durante el confinamiento [Internet]. Madrid: AECC; 2020 [Último acceso: 13 enero 2021]. Disponible en: https://www.aecc.es/sites/default/files/content-file/Impacto_sanitario_coronavirus-pacientes-oncohematologicos_0.pdf
14. Cardioalianza. Cardio-COVID: lo más destacado [Internet]. Madrid: Cardioalianza; 2020 [Último acceso: 13 enero 2021]. Disponible en: <https://cardioalianza.org/cardio-covid-lo-mas-destacado/>
15. Impacto de la pandemia de COVID-19 sobre la actividad asistencial en cardiología intervencionista en España. *REC Interv Cardiol.* 2:82-89 (abril 2020).
16. Sociedad Española de Neurología. ¿Cómo ha afectado la pandemia y el confinamiento a los pacientes neurológicos? [Internet]. Barcelona: SEN; 2020 [Último acceso: 13 enero 2021]. Disponible en: <https://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link323.pdf>
17. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Los pacientes señalan la equidad y la atención a la cronicidad como claves para avanzar en el SNS [Internet]. Madrid: POP; 2017 [Último acceso: 14 enero 2021]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/los-pacientes-senalan-la-equidad-y-la-atencion-a-la-cronicidad-como-claves-para-avanzar>
18. Centro Nacional de Epidemiología. Situación y evolución de la pandemia de COVID-19 en España [Internet]. Madrid: CNE. CNM. ISCIII; 2020 [Último acceso: 15 enero 2021]. Disponible en: <https://cneccovid.isciii.es/covid19/#caa>
19. World Health Organization. COVID-19 significantly impacts health services for noncommunicable diseases [Internet]. OMS: News release; 2020 [Último acceso: 11 enero 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/news/item/01-06-2020-covid-19-significantly-impacts-health-services-for-noncommunicable-diseases>
20. Federación Española de Enfermedades Raras. El COVID-19 ha agravado los retos en la gestión de las enfermedades raras como la investigación, la teleasistencia y la equidad en el acceso a medicamentos [Internet]. FEDER; 2020 [Último acceso: 15 enero 2021]. Disponible en: <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/14421-el-covid-19-ha-agravado-los-retos-en-la-gesti%C3%B3n-de-las-enfermedades-raras,-como-la-investigaci%C3%B3n,-la-teleasistencia-y-la-equidad-en-el-acceso-a-medicamentos>
21. Geriátrica. La pandemia provoca la cancelación de tratamientos de rehabilitación a pacientes con daño cerebral [Internet]. Bilbao: Geriátrica; 2020 [Último acceso: 19 enero 2021]. Disponible en: <https://www.geriaticarea.com/2020/11/09/la-pandemia-provoca-la-cancelacion-de-tratamientos-de-rehabilitacion-a-pacientes-con-dano-cerebral/>
22. World Health Organization. Rehabilitación [Internet]. OMS: Centro de prensa; 2019 [Último acceso: 19 enero 2021]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
23. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Informe del proyecto de Estratificación de la Población por Grupos de Morbilidad Ajustados (GMA) en el Sistema Nacional de Salud (2014-2016) [Internet]. Madrid: MSCBS; 2018 [Último acceso: 11 enero 2021]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/informeEstratificacionGMASNS_2014-2016.pdf
24. Martin-Lesende I, Orruno E, Bilbao A, Vergara I, Cairo MC, Bayon JC, et al. Impact of telemonitoring home care patients with heart failure or chronic lung disease from primary care on healthcare resource use (the TELBIL study randomised controlled trial). *BMC Health Serv Res.* 2013;13:118. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-13-118>
25. Orozco-Beltran D, Sanchez-Molla M, Sanchez JJ, Mira JJ. Telemedicine in Primary Care for Patients With Chronic Conditions: The ValCronic Quasi-Experimental Study. *J Med Internet Res.* 2017;19:e400. <https://doi.org/10.2196/jmir.7677>
26. Fundación ONCE. Accesibilidad e innovación social en la atención sanitaria. Las TIC como facilitador para un uso eficiente de la sanidad [Internet]. Barcelona: ONCE; 2020 [Último acceso: 21 enero 2021]. Disponible en: <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicaciones/colecciones-propias/coleccion-accesibilidad/accesibilidad-e-innovacion-social-en-la>
27. Encuesta Nacional de Salud de España 2017 (ENSE) [Internet]. MSCBS y INE: Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social e Instituto Nacional de Estadística; 2017 [Último acceso: 20 enero 2021]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/>
28. Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. Las personas mayores y el hospital: hechos y perspectivas de futuro [Internet]. Madrid: SEGG; 2020 [Último acceso: 19 enero 2021]. Disponible en: <https://www.segg.es/socios/2020/05/21/las-personas-mayores-y-el-hospital-hechos-y-perspectivas-de-futuro>
29. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Envejecimiento y soledad: Realidad y retos para el futuro [Internet]. Madrid: MSCBS. IMSERSO; 2018 [Último acceso: 19 enero 2021]. Disponible en: <https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/jorsevilla20191113fvicente.pdf>
30. Secretaría de Estado de Derechos Sociales. Informe del Grupo de Trabajo COVID-19 y residencias [Internet]. Madrid: Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030; 2020 [Último acceso: 21 enero 2021]. Disponible en: https://www.mscbs.gob.es/ssi/imserso/docs/GTCOVID_19_RESIDENCIAS.pdf
31. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. V Barómetro EsCrónicos 2019: Continuidad asistencial [Internet]. Madrid: POP; 2020 [Último acceso: 18 enero 2021]. Disponible en: https://www.plataformadepacientes.org/sites/default/files/barometro2019_escronicos_web3.pdf
32. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Propuestas para la Reconstrucción Social y Económica [Internet]. Madrid: POP; 2020 [Último acceso: 19 enero 2021]. Disponible en: <https://www.plataformadepacientes.org/actualidad/propuestas-para-la-reconstruccion-social-y-economica>
33. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Salvador Illa: "El ministerio de Sanidad trabaja en el desarrollo de una Estrategia de Salud Digital del SNS" [Internet]. Madrid: MSCBS; 2020 [Último acceso: 21 enero 2021]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/gabinete/notasPrensa.do?id=5042>



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

www.plataformadepacientes.org



Con la colaboración de:

abbvie

