



ORIGINAL

Análisis de la atención recibida por pacientes con enfermedad crónica avanzada en el ámbito de atención primaria



Lorenzo Pascual López^{a,*} y José Luis Colomar Martínez^b

^a Medicina familiar, Centro de Salud Manises, Valencia, España

^b Medicina familiar, Hospital Manises, Valencia, España

Recibido el 2 de diciembre de 2021; aceptado el 24 de enero de 2022

Disponible en Internet el 17 de febrero de 2022

PALABRAS CLAVE

Enfermedad crónica avanzada;
Cuidados paliativos;
Atención domiciliaria

Resumen

Objetivo: Analizar las características y la atención sanitaria recibida por los pacientes, tras la inclusión en un programa de atención a pacientes con enfermedad crónica avanzada («AgendaECA»).

Diseño: Estudio descriptivo.

Emplazamiento: Departamento de Manises Comunidad Valenciana. Atención primaria.

Participantes: Pacientes residentes en el Departamento de Manises, incluidos en el programa de atención al paciente con enfermedad crónica avanzada («AgendaECA») en el año 2018 (n = 268). Criterio de inclusión NECPAL 3.0 positivo.

Mediciones: Variables relacionadas con las características de los pacientes, lugar de fallecimiento, atención sanitaria recibida tanto en el ámbito de atención primaria como hospitalaria.

Resultados: Edad media 80,9 años. Diagnóstico principal: demencia y enfermedades neurodegenerativas (42,2%), cáncer (31,3%). Permanencia media en programa: 116 días. El 33,8% de los pacientes no tuvo ninguna hospitalización, falleciendo el 50,6% en su domicilio. Se analizó la atención sanitaria seis meses antes y seis meses después de la inclusión, las hospitalizaciones disminuyeron de manera significativa (0,93) antes, (0,51) después, disminuyendo también las visitas a urgencias hospitalarias (1,69) antes, (0,89) después. Aumentaron las visitas domiciliarias médicas (4,1) antes, (5,7) después, y de enfermería (9,3) antes, (16,4) después.

Conclusiones: El domicilio es el lugar fundamental de atención de los pacientes con enfermedad crónica avanzada. La inclusión en el programa de atención aumenta las visitas domiciliarias y disminuye la atención hospitalaria. Es necesario proponer y evaluar estrategias de mejora en la atención a los pacientes con enfermedad crónica avanzada desarrolladas en el ámbito de atención primaria.

© 2022 Los Autores. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lopascualg@gmail.com (L. Pascual López).

KEYWORDS

Advanced chronic disease;
Palliative care;
Home care

Analysis of the care received by patients with advanced chronic disease in the primary care setting**Abstract**

Objective: Analyze the characteristics and health care received by the patients included in a care program for advanced chronic disease («AgendaECA»).

Design: Descriptive study.

Location: Manises Department, Valencian Community, Primary Care.

Participants: Patients residing in Manises Department, included in the care program for patients with advanced chronic disease («AgendaECA») in 2018 ($n = 268$). NECPAL 3.0 positive inclusion criteria.

Main measurements: Variables related to the characteristics of the patients, place of death, health care received in primary care and hospital care.

Results: Average age was 80.9 years. Main diagnosis: dementia and neurodegenerative diseases (42.2%), cancer (31.3%). Average stay in the program 116 days. 33.8% of the patients did not have any hospitalization, 50.6% died at home. Health care was analyzed 6 months before and 6 months after inclusion, hospitalizations decreased significantly (0.93) before, (0.51) after, also decreasing visits to hospital emergencies (1.69), before, (0.89) after. Medical home visits (4.1) before, (5.5) after and nursing home visits (9.3) before, (16.4) after.

Conclusions: Home is the fundamental place of care for patients with advanced chronic disease. The inclusion in a care program increases home visits and decreases hospital care. It is necessary to propose and evaluate strategies for improving the care of patients with advanced chronic disease developed in the primary care setting.

© 2022 The Authors. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El patrón de morbilidad de los países desarrollados se caracteriza por una elevada prevalencia de enfermedades crónicas, estimándose que el 60% de los fallecimientos se debe a estas enfermedades¹.

En la fase avanzada de las enfermedades crónicas, los pacientes presentan necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, generando una alta demanda de servicios sanitarios. Atención primaria debe tener un papel fundamental en la atención de estos pacientes², dada su accesibilidad, longitudinalidad y visión holística. Todo ello realizado por un equipo multidisciplinar, en el domicilio del enfermo cuando lo precise. Desde atención primaria es necesario que se hagan y evalúen propuestas para la mejora de la atención de estos pacientes.

El Departamento de Salud de Manises atiende una población protegida de 194.000 ciudadanos, dotado de una estructura en atención primaria, que consta de 10 centros de salud y 10 consultorios auxiliares, atendidos por 116 médicos de familia, 90 enfermeros y siete trabajadores sociales, contando con un hospital de agudos, un hospital de crónicos y larga estancia (HCLE) y dos centros de especialidades. En el departamento, desde el año 2016 se desarrolla el proceso de atención integral de cuidados paliativos (PAICP), integrando todos los niveles asistenciales. El PAICP se apoya desde el año 2018 en una aplicación informática tipo *customer relationship management* (CRM) denominada «AgendaECA». La «AgendaECA» consiste en una customización de la aplicación AduM+ (IdiEikon), siendo esta una herramienta tipo CRM, que busca ordenar las acciones de cualquier

Tabla 1 Frecuencia de visitas propuestas en función de la patología principal

	Visita médica	Visita enfermería	Contacto telefónico enfermería
Cáncer	Mensual	Quincenal	Quincenal
Insuficiencia de órgano	Mensual	Mensual	Quincenal
Demencia/ fragilidad	Trimestral	Mensual	Mensual

profesional implicado en los cuidados de estos pacientes (médico, enfermero o trabajador social). Calendariza las visitas domiciliarias o telefónicas a realizar en el seguimiento a los pacientes incluidos, así como los contenidos de estas (en forma de *check list*). Facilita un seguimiento proactivo y estandarizado de los pacientes, que permita identificar y atender las descompensaciones de forma temprana. Se entiende que esta intensidad de cuidados y el contenido de las visitas, es una propuesta de mínimos, que se podrá modificar a propuesta del profesional. Los contenidos que propone la «AgendaECA» están referidos a la esfera clínica, valoración emocional y planificación anticipada de decisiones.

La intensidad de los cuidados, así como los contenidos de las visitas propuestas, variarán en función del diagnóstico principal por el que el paciente es incluido en el programa (tabla 1).

El objetivo de este estudio es analizar las características y la atención recibida por los pacientes tras la inclusión en un programa de atención a pacientes con enfermedad crónica avanzada («AgendaECA»), enmarcado en el proceso asistencial de cuidados paliativos del Departamento de Manises.

Material y métodos

Diseño: estudio descriptivo

Población estudio

Pacientes residentes en el Departamento de Manises incluidos en el programa de atención al paciente con enfermedad crónica avanzada («AgendaECA») en el año 2018. Los pacientes fueron incluidos en el programa por su médico de familia, siendo el criterio de inclusión la respuesta negativa a la pregunta sorpresa, ¿le sorprendería que su paciente falleciera en el próximo año? Y la positividad de la escala NECPAL 3.0³. Escala que permite identificar a pacientes con enfermedades crónicas en fase avanzada y con necesidad de una orientación paliativa de su atención.

Variables

Se analizan variables generales de identificación y clínicas.

Durante un período de seis meses antes de la inclusión en programa y seis meses después se analiza la atención hospitalaria (visitas al servicio de urgencias, hospitalizaciones en los hospitales de referencia) y atención primaria (visitas domiciliarias médicas y de enfermería registradas en la historia clínica electrónica de atención primaria (SIA). Se analiza el lugar de fallecimiento de los pacientes incluidos en el programa durante el período de estudio.

Para la comparación de medias se utilizó el test de Student, con significación estadística de $p < 0,05$, las medias se expresan con intervalos de confianza al 95%.

Las fuentes de información fueron: la aplicación informática específica de la «AgendaECA», el sistema de información del Departamento de Manises y el sistema de información de SIA de la Conselleria de Sanitat de la Comunidad Valenciana.

Resultados

En el año 2018 fueron incluidos 268 pacientes en el programa de atención al paciente con enfermedad crónica avanzada («AgendaECA»), con una edad media de 80,9 años, desviación estándar (DE) 11. El 50,7% fueron mujeres y el 49,3% varones.

El diagnóstico principal por el que se incluye al paciente en el programa se describe en la [tabla 2](#).

Se registró «abandono del programa» en 27 pacientes (10,1%), las razones fueron por traslado a otro domicilio fuera del Departamento de Manises o ingreso en residencia.

De los 268 pacientes incluidos, 159 fallecieron en 2018 (59,3%). El fallecimiento tuvo lugar en el domicilio en 81 pacientes (50,6%), 69 (43,1%) fallecieron en el Hospital Manises y 10 (6,3%) en el hospital de crónicos larga estancia. En la [figura 1](#) se analiza el lugar de fallecimiento, según el diagnóstico principal.

La estancia media en el hospital antes del fallecimiento fue en Hospital Manises de 8,1 días y en el hospital de crónicos y larga estancia de 18 días.

Tabla 2 diagnóstico principal

Enfermedad oncológica	84 (31,3%)
Demencia	68 (25,4%)
Enfermedades neurodegenerativas	45 (16,8%)
EPOC	31 (11,6%)
Insuficiencia cardiaca	11 (4,1%)
Insuficiencia renal	8 (3%)
Insuficiencia hepática	2 (0,7%)
No consta	19 (7,1%)

EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica.

La permanencia media en programa de los 159 pacientes fallecidos fue de 116 días, variando en función del diagnóstico principal: demencia (119 días), cáncer (92 días), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (169 días), insuficiencia cardiaca (33 días).

En el período de estudio se redujo significativamente la media de visitas en el servicio de urgencias hospitalario en los seis meses posteriores a la inclusión, frente a los seis meses previos, reduciéndose también de manera significativa las hospitalizaciones ([tabla 3](#)).

De los 268 pacientes incluidos, 99 (33,8%) no tuvieron ninguna hospitalización en el período de estudio, 85 (31,6%) ingresaron en una ocasión y 39 (14,5%) estuvieron ingresados en dos ocasiones. Estos datos indican que durante este período los pacientes permanecieron la mayor parte del período estudiado, en su propio domicilio.

El número de visitas domiciliarias se incrementó de manera significativa, tanto por parte de medicina de familia como de enfermería ([tabla 4](#)).

Discusión

El análisis de las características y la atención recibida por los pacientes con enfermedad crónica avanzada en el ámbito de atención primaria es fundamental para realizar propuestas de mejora en su atención. Queremos destacar, en relación con la validez de los resultados presentados, el número reducido de pacientes incluidos y la influencia de las características del Departamento de Manises en los resultados obtenidos, no obstante, dada la escasa información existente en el momento actual, puede ser el inicio de futuras investigaciones en este campo.

En relación con el perfil de pacientes incluidos, al compararlo con otros estudios publicados⁴ coincide su edad avanzada, observando un porcentaje superior de pacientes oncológicos (31,3%), esta diferencia podría estar relacionada con la no inclusión en nuestro estudio de pacientes ingresados en residencias de tercera edad.

Algo más de la mitad de los pacientes (51%) fallecieron en su domicilio, porcentaje superior a otros estudios^{4,5}, valor que se mantiene para todas las patologías, excepto para cáncer cuyo porcentaje baja al 43,5%. Es fundamental el respeto de las preferencias de los pacientes respecto al lugar de fallecimiento, y si la elección es su domicilio, debería ser considerado como un indicador de calidad de la atención.

Durante el período de estudio, el 33,8% de los pacientes no tuvieron ninguna hospitalización y el 31,8% solo una hospitalización. Por lo tanto, dado el deterioro funcional de estos enfermos, el domicilio debe ser el lugar preferente

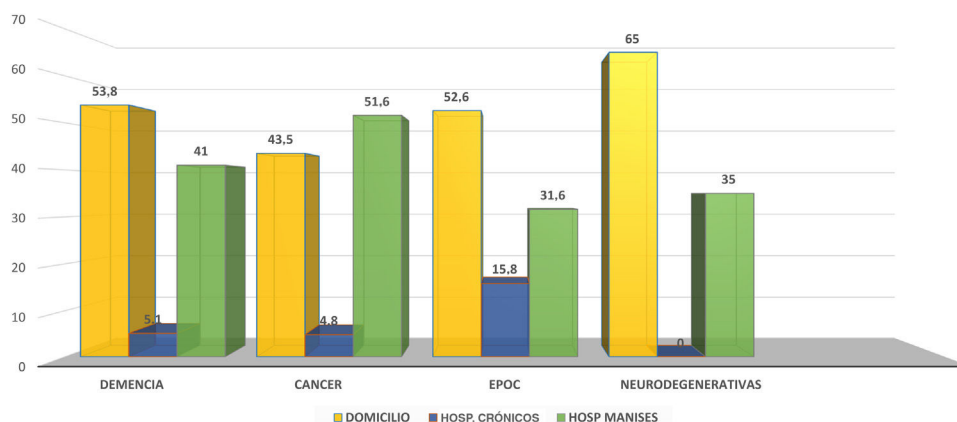


Figura 1 Lugar de fallecimiento según diagnóstico principal, n = 159 (valores expresados en %).

Tabla 3 Atención hospitalaria (n = 241)¹ media con intervalo confianza 95%

	Seis meses antes	Seis meses después	
Visitas servicio de urgencias Hospital Manises	1,69 (1,47-1,90)	0,89 (0,73-1,04)	p = 0,02
Ingresos Hospital Manises	0,93 (0,79-1,06)	0,51 (0,39-0,62)	p = 0,02

Se excluyen del análisis los pacientes que abandonan el programa.

Tabla 4 Atención domiciliaria medicina y enfermería de atención primaria (n = 241)¹. Media con intervalo de confianza al 95%

	Seis meses antes	Seis meses después	
Visitas domicilio Médicos de familia	4,1 (3,37-4,83)	5,5 (4,40-6,60)	p = 0,02
Visitas domicilio Enfermería	9,3 (6,77-11,83)	16,4 (11,72-21,08)	p = 0,002

Se excluyen del análisis los pacientes que abandonan el programa.

de atención. Domicilios en los que los médicos de familia y el resto de profesionales de atención primaria tenemos el privilegio de atender a los pacientes y a sus familias^{6,7}.

Las visitas domiciliarias se incrementaron tanto por parte de los médicos de familia como por enfermería, tras la inclusión en el programa. La atención proactiva es un elemento clave en la atención a los pacientes con enfermedad avanzada.

Pretendimos realizar una evaluación inicial del impacto que tenía la inclusión de los pacientes en la «AgendaECA», en las visitas al servicio de urgencias hospitalario de referencia y en las hospitalizaciones, los resultados indican una disminución en ambas. Aunque son datos preliminares y con un número de pacientes reducido, pueden orientar en el sentido de que una mayor atención proactiva hacia estos pacientes hace que permanezcan más tiempo en su domicilio. Dada la naturaleza de este estudio no pudimos valorar la calidad de la atención (control de síntomas, satisfacción con la atención recibida etc.).

Igualmente quisiéramos destacar que la estancia media en el programa fue de cuatro meses, lo que evidencia que

la inclusión en el programa no se realiza en los últimos días de vida. Durante el período de inclusión hay tiempo de realizar una valoración de las necesidades y conocer las preferencias en relación con su atención⁸. Es importante la identificación precoz de los pacientes en fase avanzada, la «primera transición» es el momento evolutivo en el que el paciente con enfermedad crónica se beneficiaría de una «mirada paliativa» en su atención⁹.

En relación con los resultados de este estudio y también en relación con la validez de los resultados queremos subrayar que desde la implantación de la «AgendaECA», un elemento fundamental ha sido la variabilidad en su cumplimiento, ya que los pacientes se incluían de manera voluntaria en la misma. Una circunstancia clave ha sido que la aplicación estuviera fuera de la historia clínica electrónica, si bien hay que reconocer que, en las últimas versiones, la información recogida en la aplicación se integraba inmediatamente en la historia clínica electrónica del paciente.

La necesidad de mejora en la atención a los pacientes con enfermedad crónica avanzada en el ámbito de la atención

primaria es una realidad y las propuestas de mejora deben ser evaluadas¹⁰.

La sobrecarga asistencial con una alta demanda en las consultas dificulta, en ocasiones, la atención a estos pacientes con importantes necesidades físicas, emocionales y espirituales, y que por estar en su domicilio pasan desapercibidas¹¹. Medidas como el establecimiento de tiempos específicos y agendados para la atención domiciliaria programada, facilitarían dicha atención.

Lo conocido sobre el tema

- El patrón de morbimortalidad de los países desarrollados se caracteriza por una elevada prevalencia de enfermedades crónicas.
- La atención a los pacientes con enfermedad crónica avanzada debe ser una actividad asistencial clave en medicina de familia.

Qué aporta este estudio

- Los pacientes con enfermedad crónica avanzada permanecen la mayor parte del tiempo de evolución de su enfermedad en su domicilio, falleciendo más de la mitad de los pacientes en el mismo.
- La instauración de un programa de atención con visitas programadas tanto para medicina de familia como para enfermería incrementa el número de visitas domiciliarias y disminuye las visitas al servicio de urgencias hospitalario y las hospitalizaciones.

Financiación

Este trabajo no ha recibido ningún tipo de financiación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

1. McNamara B, Rosenwax LK, Holman CDJ. A Method for Defining and Estimating the Palliative Care Population. *J Pain Symptom Manage.* 2006;32:5-12.
2. Limón E, Blay C, Ledesma A. Las necesidades poblacionales, una llamada a la transformación de la atención primaria. *Aten Primaria.* 2017;47:73-4.
3. Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. *Med Clínica.* 2013;140:241-5.
4. Blay C, Martori JC, Limon E, Oller R, Vila L, Gomez-Batiste X. Busca tu 1%: prevalencia y mortalidad de una cohorte comunitaria de personas con enfermedad crónica avanzada y necesidades paliativas. *Aten Primaria.* 2019;51:71-9.
5. Santiago C, Arrieta E, Maroto L. Formación y aplicación del instrumento NECPAL en el ámbito de la Atención Primaria. *Med Paliat.* 2019;26:300-8.
6. Arroyo A, Bayona X. Guía de Atención Domiciliaria: pura atención primaria. *Aten Primaria* [Internet]. 2019;51:527-8.
7. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos de SEMFYC. ¿Cómo mejorar los cuidados paliativos en el domicilio? *FMC.* 2019;26:481-3.
8. Murray SA, Kendall M, Mitchell G, Moine S, Amblàs-Novellas J, Boyd K. Palliative care from diagnosis to death. *BMJ.* 2017;356:j878.
9. Boyd K, Murray SA. Recognising and managing key transitions in end of life care. *BMJ.* 2010;341:c4863.
10. González-Ortega M, Gené-Badía J, Kostov B, García-Valdecasas V, Pérez-Martín C. Randomized trial to reduce emergency visits or hospital admissions using telephone coaching to complex patients. *Fam Pract.* 2017;34:219-26.
11. Repullo JR. Primaria y estrategias de crónicos: venciendo reticencias propias e ignorando despropósitos ajenos. *Aten Primaria.* 2013;45:335-7.