

COORDINACIÓN sociosanitaria

ACTAS

COLABORAN:

Roberto Nuño Solinís, Santiago Merino Hernández, Marisa Merino Hernández, Agustín Huete García, María R. Fernández García, Esther Lasheras Soria, Antonio Sagués Amadó, Antonio Pons Tubío, Javier Alcázar Domínguez, Antonio Jiménez Colorado



17

julio

2016

año VI

**Diseño: Los Ángeles D.C.
Depósito Legal: M-9549-2011
ISSN: 2529-8240**

**Esta publicación no podrá reproducirse ni total ni parcialmente
sin expresa autorización de la Fundación Caser.**

Queridos lectores:

Seguimos tejiendo el traje socio-sanitario poco a poco, dejando entrever en cada número, que hay mucho más que experiencias aisladas y que este cuerpo de conocimiento, representará sin duda el nuevo paradigma del modelo de gestión de la salud.

En el mes de Mayo de 2016 tuvo lugar el Congreso Internacional de Atención Integrada de Barcelona y compartimos junto a muchos responsables institucionales y técnicos de nuestro país, la necesidad de lanzar la agenda de la Coordinación Socio-sanitaria en España de una vez por todas. En el apartado "Actualidad" se cuentan las visiones que el congreso en sí aportó de manos de Nick Goodwin, presidente de la International Foundation of Integrated care (IFIC) y del doctor Albert Ledesma (Presidente del Comité Organizador Local del Congreso).

En este número igualmente incluimos "firmas de autor" a través de los artículos de análisis:

- El doctor Roberto Nuño de la Deusto Business School nos aporta una visión exploratoria de la academia: "El cooperativismo en el ámbito sociosanitario", que explora el posible camino que el cooperativismo podría aportar como innovación al mundo de la gestión de la salud.
- Desde lo social, Agustín Huete abunda en "la importancia social del diagnóstico". Como reza en su resumen "Se pretende en última instancia aflorar una relación íntima, profunda, entre lo social y lo sanitario", pero reflexionando también sobre la necesidad de evitar la sobre-medicalización existente en los procesos sociosanitarios.
- María Fernández, desde lo sanitario, aporta la visión de la SEMFYC sobre la atención integrada y la importancia que deben cobrar los equipos de atención primaria en ello.

Además abundamos en la especial importancia de la atención integrada en la infancia, se describen además dos hermosas experiencias:

- El Proyecto Alborada: desde el sistema de información de atención Temprana de Andalucía, que coordina los actores del sistema sanitario público, los centros de atención temprana infantil, así como de las Delegaciones provinciales de Salud y Bienestar Social y Educación.
- El proyecto Princep de Cataluña para la atención de enfermos crónicos complejos pediátricos, que recibió premio en el congreso internacional de Barcelona.

Esperamos que este número les aporte tanto en su lectura, como reflexiones nos ha reportado a nosotros en su organización. Estamos convencidos de la calidad creciente de lo que está ocurriendo en España desde el enfoque socio-sanitario.

Necesitamos desarrollar diferentes palancas y herramientas, plataformas y espacios de creación, propuestas a la vez para el nivel autonómico y nacional, que sean útiles para promover cambios a nivel local y para avanzar juntos con un proyecto común; con estructuras de apoyo; en base a objetivos y tiempos acordados y con procesos definidos para la rendición de cuentas.

Se abre un tiempo nuevo: se va creando un nosotros...

CONSEJO DE REDACCIÓN

Juan Sitges Breiter
Ángel Expósito Mora
Amando de Miguel Rodríguez
Julio Sánchez Fierro
Gregorio Rodríguez Cabrero
Antonio Jiménez Lara
Pablo Cobo Gálvez
Emilio Herrera Molina

DIRECCIÓN DE LA REVISTA

Emilio Herrera Molina

SECRETARÍA DE LA REVISTA

Ana Artacho Larrauri

/17 EL COOPERATIVISMO EN EL SECTOR SALUD: ¿UNA OPORTUNIDAD PARA MEJORAR LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA Y LA SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA?

ROBERTO NUÑO SOLINÍS

Deusto Business School Health. Universidad de Deusto.

SANTIAGO MERINO HERNÁNDEZ

Consejo Superior de Cooperativas de Euskadi.

MARISA MERINO HERNÁNDEZ

OSI Tolosaldea de Osakidetza.

/19 EL DIAGNÓSTICO COMO RECURSO SANITARIO Y SOCIAL.

AGUSTÍN HUETE GARCÍA

Profesor Asociado de Sociología. Departamento de Sociología y Comunicación. Facultad de Educación. INICO. Universidad de Salamanca.

Director de: www.intersocial.es

/29 EL MÉDICO DE FAMILIA Y LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA. ¿ENTELEQUIA O REALIDAD?

MARÍA R. FERNÁNDEZ GARCÍA

Médico de Familia y vicepresidenta de SemFyC.

(Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria).

/41 LA ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA Y A SU FAMILIA: EL PROYECTO PRINCEP.

ESTHER LASHERAS SORIA

Unitat de Crònics - PRINCEP.

Treball Social.

Hospital Universitario Materno-Infantil Sant Joan de Déu.

/49 PROYECTO ALBORADA: EL SISTEMA DE INFORMACIÓN DE ATENCIÓN TEMPRANA DE ANDALUCÍA.

ANTONIO SAGUÉS AMADÓ

Jefe de Servicio de Atención Sociosanitaria y Participación, Consejería de Salud, Junta de Andalucía.

ANTONIO PONS TUBÍO

Coordinador de la Estrategia de Atención Temprana en Andalucía, Consejería de Salud, Junta de Andalucía.

JAVIER ALCÁZAR DOMÍNGUEZ

Director del Área de Servicios Sociales, everis.

ANTONIO JIMÉNEZ COLORADO

Jefe de Proyecto del Área de Servicios Sociales, everis.

/59 ACTUALIDAD.

EL COOPERATIVISMO EN EL SECTOR SALUD: ¿UNA OPORTUNIDAD PARA MEJORAR LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA Y LA SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA?

ROBERTO NUÑO SOLINÍS

Deusto Business School Health. Universidad de Deusto.

SANTIAGO MERINO HERNÁNDEZ

Consejo Superior de Cooperativas de Euskadi.

MARISA MERINO HERNÁNDEZ

OSI Tolosaldea de Osakidetza.

SUMARIO

1. LA SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.

2. EL COOPERATIVISMO COMO MODELO DE AUTOGESTIÓN.

3. PANORAMA INTERNACIONAL DEL COOPERATIVISMO SANITARIO.

4. IMPACTO DEL MODELO DE COOPERATIVISMO SANITARIO.

5. IMPLICACIONES.

6. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Economía social, sanidad, salud, autogestión profesional, cooperativismo, sostenibilidad.

RESUMEN

Las organizaciones sanitarias son complejas, cambiantes e intensivas en conocimiento. Para coordinarse mejor con otras organizaciones, mejorar sus resultados y para ser sostenibles es preciso aplicar modelos innovadores que faciliten la implicación de los profesionales. Los modelos organizativos que transfieren capacidades de gestión a los profesionales propician la mejora y la innovación.

En este contexto, la fórmula cooperativa se presenta como una opción interesante, por la ausencia de ánimo de lucro, preocupación por la comunidad, capacidad para autorregular recursos, y por la reinversión de beneficios en el desarrollo de la propia entidad.

En este artículo se reflexiona sobre el cooperativismo de trabajo asociado como modelo de autogestión y su aplicación en el ámbito sanitario.

El fundamento, la estructura y las ideas del cooperativismo se muestran adecuados para aplicarlas en entornos sanitarios, mejorando la implicación y satisfacción de los profesionales, y la eficiencia global del sistema, contribuyendo a su sostenibilidad. Sin embargo, es muy limitada la evidencia disponible sobre el impacto del cooperativismo en la coordinación sociosanitaria, siendo un tema que requiere ser investigado.

KEYWORDS

Social economy, health, sustainability, professional self-management, health and social care coordination, cooperativism.

ABSTRACT

Health organizations are complex, changing and knowledge-intensive. To be better coordinated with other organizations, to improve their results and be sustainable it is necessary to implement innovative approaches to facilitate the involvement of professionals. Organizational models that transfer management capabilities to professionals foster improvement and innovation.

In this context, the cooperative formula is seen as an interesting option, due to the absence of any profit motive, concern for the community, the ability to self-regulate resources and the reinvesting of profits in the development of the actual organization.

This article reflects on the worker cooperative movement as a self-management model and its application in the health field.

The basis, structure and ideas of cooperativism are shown to be suitable for application in health care settings, improving the involvement and satisfaction of professionals, as well as overall system efficiency, and thereby contributing to their sustainability. However, available evidence on the impact of cooperativism in health and social care coordination is very limited, being an issue that needs to be investigated.

1. LA SOSTENIBILIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.

La sostenibilidad del Sistema Sanitario español es un aspecto que preocupa a todos los agentes del sector. Desde el año 2008, esta preocupación ha ido en aumento motivada por el inicio de la profunda crisis económica que hemos padecido.

Las amenazas a la sostenibilidad son múltiples, diversas y complejas. Los sistemas social y sanitario de España afrontan una de las mayores tasas de envejecimiento y cronicidad de toda Europa. Una verdad incómoda que va a seguir en crecimiento en los próximos años y que ahora mismo se traduce en que un 91,3% de la mortalidad y el 86% de los años de vida perdidos en nuestro país es atribuible a las enfermedades crónicas (Haro et al, 2014). Además del impacto en términos de salud, el impacto económico es considerable, siendo los enfermos crónicos, en particular los crónicos complejos, los que requieren una mayor dedicación de recursos por parte del sistema sanitario (Glynn et al, 2011). Este hecho se manifiesta en tensiones para la sostenibilidad de la sanidad pública.

Una lógica de solidaridad intergeneracional hace inasumible su funcionamiento en base a déficits acumulados con las consecuencias de endeudamiento que suponen. Así, frente a propuestas de huida hacia adelante y más de lo mismo, existen planteamientos innovadores que emergen del propio sistema y que buscan la transformación del mismo garantizando sus pilares básicos. Ignorarlos, tratarlos como meras mejoras incrementales, o esterilizarlos en origen, es sembrar las bases para una disrupción masiva y de consecuencias impredecibles

que llegará, más temprano que tarde, desde sectores ajenos a la sanidad. Por el contrario, fertilizar esas semillas de cambio y tratarlas con mimo puede permitir sincronizar los cambios organizativos y tecnológicos y propiciar un cambio masivo, pero no traumático.

Si analizamos la situación previa a la crisis, se aprecia que en las últimas décadas el crecimiento del gasto sanitario fue en aumento año tras año. Este crecimiento era una respuesta, principalmente, a la presión que ejercen diferentes factores de oferta y demanda del Sistema Sanitario. Esta presión, lejos de disminuir en un futuro próximo, se prevé seguirá en aumento.

Desde la parte de la demanda ya hemos mencionado el cambio demográfico y el aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas, pero además hay que considerar el cambio en las expectativas ciudadanas. Así, se observa un paciente más exigente y más demandante del sistema sanitario, y, por otra, se constata un mayor número de usuarios que demandan tener un rol más activo en el manejo de su enfermedad y reclaman una mayor participación en las decisiones que atañen a su salud y una mayor involucración en el cuidado de su enfermedad.

Junto a los factores de demanda, existen otros que están relacionados directamente con la oferta. Estos factores son la evolución de la medicina y las tecnologías sanitarias, la propia complejidad del sector y la fragmentación asistencial.

La medicina y las tecnologías sanitarias están revolucionando el sector. La innovación tecnológica (incluida la farmacológica) es el principal

factor de presión al alza del gasto sanitario con ejemplos paradigmáticos como las nuevas terapias para la hepatitis C o fármacos oncológicos de muy elevado coste. Otro factor es la complejidad del sistema sanitario. Esta característica de los sistemas sanitarios, su complejidad, hace que cualquier cambio, innovación, o modificación sea difícil y requiera tiempo para su implementación.

Otro factor intrínseco del sistema es la propia fragmentación de los cuidados y de la atención. Así, se identifican dos tipos de fragmentación en los sistemas sanitarios, por una parte, la fragmentación dentro del continuo asistencial con una cultura sanitaria todavía hoy muy centrada en el manejo clínico en detrimento del ámbito preventivo-promocional. Y por otra parte, la fragmentación entre los ámbitos social y sanitario. Esta falta de coordinación sociosanitaria, dificulta la circulación fluida y sin interrupciones del paciente por el sistema produciéndose en muchas ocasiones duplicidades y vacíos de atención que impactan en su evolución y resultados.

En síntesis, se puede afirmar que todos los factores expuestos anteriormente, junto a otros adicionales, presionan al alza el gasto en los sistemas sanitarios. Por ejemplo, algunas de las estimaciones disponibles, señalaban que en términos de financiación, en un escenario de inacción, el presupuesto sanitario deberá crecer en torno a un 45% hasta 2020 [Informe Cronos, 2013] (base 2011) para atender al incremento de la demanda. Sin embargo, el presupuesto sanitario ha descendido de forma apreciable (en torno a 10.000 millones de euros) durante los años de la crisis en nuestro país.

2. EL COOPERATIVISMO COMO MODELO DE AUTOGESTIÓN.

A la hora de acotar el término “cooperativa”, existen diferentes acepciones. Una cooperativa puede definirse como: “una asociación autónoma de personas unidas de manera voluntaria para cumplir sus aspiraciones y necesidades económicas, sociales y culturales a través de una organización gestionada conjuntamente y de manera democrática por sus miembros”. Su objetivo fundamental es contribuir al bienestar de sus miembros a través de un proceso de ayuda mutua o autoayuda.

Las cooperativas de trabajadores han sido objeto de interés a partir de la última crisis por tratarse de organizaciones con formas de gobernanza alternativas que son, no sólo capaces de generar riqueza sino también empleo, desarrollo y cohesión local (Cheney et al, 2014).

Las cooperativas se encuentran en multitud de sectores de la actividad económica. Como ya hemos adelantado, la cooperativa es una forma de organización empresarial basada en la estructura y funcionamiento democráticos. Su actividad se desarrolla atendiendo a los principios cooperativos, aceptados y regulados en los ámbitos autonómico, estatal e internacional: la adhesión voluntaria y abierta de los socios (puerta siempre abierta), la gestión democrática (una persona=un voto), la participación económica de los socios (participación en los beneficios en función del trabajo del socio y no de su capital), la educación, formación e información (escuela de democracia económica) y el interés por la comunidad (desarrollo sostenible y compromiso democrático con lo local).

Si por algo se caracteriza el modelo cooperativo es por recoger en su seno una serie de valores y normas de comportamiento ético que deben guiar a los cooperativistas en la toma de decisiones, tanto en las tareas de gobierno interno (órganos sociales, órganos directivos y de gestión, socios/as), como externo (relaciones con grupos de interés, trabajadores, clientes, proveedores, instituciones y sociedad en general). Estos valores tienen su plasmación concreta en todas y cada una de las acciones que se realizan en la Cooperativa, y en particular en los cuatro ámbitos de actuación siguientes: los órganos sociales, órganos directivos y de gestión, los socios y la propia sociedad. Lo que no cabe duda es que algunos de estos valores, como por ejemplo la veracidad y transparencia en todas las actuaciones; la visión empresarial y a largo plazo; la responsabilidad, compromiso e implicación con la Cooperativa; la cooperación y trabajo en equipo entre los socios, y la lealtad con los clientes, proveedores e instituciones, son aspectos genéricos que luego tienen su concreción en una serie de comportamientos que definen igualmente el modelo cooperativo.

La Cooperativa, y en concreto sus órganos sociales, se caracterizan por promover y salvaguardar la igualdad y la equidad, garantizando a todos el derecho al sufragio tanto activo como pasivo, la distribución de la riqueza siempre de forma proporcional a la actividad cooperativizada desarrollada, en la lucha contra el absentismo laboral y en la conciliación familiar. Las Cooperativas, a diferencia de otros modelos empresariales –incluso del resto de familias de la Economía Social–, presentan órganos sociales que ayudan a la gestión transparente y democrática de la sociedad. Así, la Comisión de Vigilancia es el órgano –de carácter interno y

elegido por la Asamblea General– responsable de certificar la veracidad de las cuentas, la situación económica de la Cooperativa, la supervisión de la legalidad de todos los acuerdos sociales y la documentación social de la sociedad. Por otro lado, el Consejo Social es el órgano representativo de los socios en materia laboral, siendo sus funciones la información y el asesoramiento, participando de manera activa en las decisiones laborales de la sociedad. Por último, el Comité de Recursos, también elegido por la Asamblea General, tiene como misión ejercer de segunda instancia o de revisar de los acuerdos disciplinarios y sancionadores de la Cooperativa, así como cualquier tipo de acuerdo de los diferentes órganos sociales, buscando siempre la ecuanimidad y la justicia.

El tercer ámbito que queremos destacar es el referente a la activación de los socios (el componente humano) en el proyecto empresarial, dejando constancia que la incorporación al proyecto implica la adhesión al mismo en el marco del hecho diferencial cooperativo, lo que conlleva una identificación con los principios, valores y objetivos; al tiempo que se activa el socio no solamente en la obligación de la realización de la actividad cooperativizada, sino también en la participación activa, crítica y positiva en el proyecto; sin olvidar la asunción de los cargos para los que fuera elegido como máxima materialización de la participación en el hecho empresarial.

Además, no podemos obviar cómo la Cooperativa apuesta por una política no sólo de crecimiento, sino también de desarrollo, contribuye al desarrollo sostenible medioambiental, crea y mantiene empleo de calidad y más estable que otras fórmulas empresariales, y aplica los Fondos Sociales –de obligada dotación– a destinos

orientados a impulsar valores y desarrollos económicos, sociales y culturales que repercutan en toda la comunidad donde está ubicada.

Por último, el movimiento cooperativo tiene unas señas de identidad reconocidas vinculadas con la calidad, las buenas prácticas, la profesionalidad, el prestigio, su compromiso con el desarrollo de la sociedad, etc. que los propios responsables de la planificación y organización de los servicios públicos ven un mercado natural de intervención para el movimiento cooperativo derivado de su naturaleza no lucrativa, sus principios inspiradores y el proyecto social en cuanto empresa.

3. PANORAMA INTERNACIONAL DEL COOPERATIVISMO SANITARIO.

En muchos países industrializados, las cooperativas de salud, en su sentido más amplio, han surgido como mecanismo alternativo de provisión de servicios sanitarios. Así en los años 60 en Japón, unas 6.000 cooperativas agrícolas proveían servicios sanitarios subvencionados por el gobierno a sus miembros. El fenómeno siguió creciendo como consecuencia de la falta de servicios sanitarios adecuados, sobre todo para las comunidades de bajos ingresos que no se podían permitir el acceso a estructuras de sanitarias, ni públicas ni privadas. En algunos países europeos, al igual que ocurrió en Estados Unidos y Canadá, las cooperativas se constituyeron como respuesta al encarecimiento de costes en el sector sanitario o como consecuencia de las deficiencias en la prestación de servicios sanitarios.

Por ello, el sector salud es uno de los ámbitos en los que el movimiento cooperativo tiene un alto grado de desarrollo a nivel mundial. Se

estima que las cooperativas en el sector de la salud operan en más de 50 países, tanto desarrollados como en vías de desarrollo, sirviendo a unos 100 millones de hogares de todo el mundo (Rajasekharan, 2003). A la hora de clasificar las cooperativas de salud, se suele distinguir al menos entre cooperativas propiedad de proveedores que normalmente están formadas por personal sanitario (médicos, enfermeras,...) que desean ofrecer una amplia gama de servicios sanitarios a los usuarios; y cooperativas propiedad de usuarios, constituidas por los miembros de una comunidad para satisfacer sus necesidades de salud.

Las cooperativas propiedad de proveedores se han desarrollado extensamente en países como Brasil. La cooperativa Unimed, considerada una de las mayores cooperativas médicas del mundo (Rabelais, 2001), congrega a unos 109.000 médicos cooperativistas, ofreciendo sus servicios a 18 millones de personas. En Europa, Italia es otro de los grandes exponentes del movimiento cooperativo médico a nivel internacional, donde se estima que alrededor del 13% del gasto público en asistencia sanitaria y social se destina a financiar los servicios prestados por las cooperativas. Otros países como Reino Unido, Suecia, Finlandia, Alemania o Portugal hay experiencias de cooperativismo sanitario.

En España, el cooperativismo sanitario es un gran desconocido, quizá con la excepción del conjunto de organizaciones desarrolladas a partir de la iniciativa del Dr. Josep Espriu en Cataluña. En forma sintética se trata de una cooperativa de proveedores en el que los miembros son médicos y propietarios y proveen servicios sanitarios a un colectivo específico de clientes, que contratan los servicios a dicha cooperativa

a través de distintas fórmulas contractuales. Es un tipo de cooperativa promovida por parte de sus propietarios, los proveedores, pero orientada al usuario-cliente; es una especie de "cooperativa sanitaria integrada" formada por tres cooperativas: una cooperativa de trabajo de médicos que agrupa 5.000 socios "Autogestión Sanitaria Sociedad Cooperativa"; una cooperativa de consumo, la "Sociedad Cooperativa de Instalaciones Asistenciales" y una cooperativa de médicos de ámbito estatal de segundo nivel denominada "Lavinia Sdad. Cooperativa" que agrupa a más de 20.000 médicos. Las tres cooperativas formaron en 1989 la Fundación Espriu con el objeto de promover el cooperativismo sanitario. Otras sociedades cooperativas como Cooperativa Sanitaria de Galicia (COSAGA) y las clínicas CES en Madrid son menos conocidas. Recientemente se ha constituido la sociedad Cooperativa Pediatría de los Pirineos que opera en Cataluña.

También el cooperativismo tiene un peso importante en la distribución farmacéutica en el cual existían 32 organizaciones con una cifra de negocio de 3.635 millones de euros en 2013. Por su parte, en el sector social si existe una abundancia de cooperativas en torno a 400 organizaciones, algunas de la importancia de Claros en Andalucía con 4.000 trabajadores, y otras del grupo Mondragón en Euskadi, o Servicios Sociales Integrados también en el País Vasco que da empleo a casi 500 trabajadoras. Asimismo Mondragon como corporación agrupa a 110 cooperativas con más de 80.000 trabajadores en sectores industriales, financieros, distribución, etc. y dispone de una unidad denominada Mondragon Health para el desarrollo de actividad en el sector salud, si bien no realiza provisión sanitaria directa.

Dado que el objeto de este trabajo es el posible rol de las cooperativas de trabajo asociado como modelo organizativo de autogestión profesional que contribuya a la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud español, nos interesa conocer si las cooperativas existentes proveen servicios sanitarios con financiación pública, excluyendo a las organizaciones que operan bajo financiación privada.

Aunque no hay una abundancia de fuentes de información al respecto, tanto el grupo originado en Cataluña en torno a la iniciativa del Dr. Espriu, como COSAGA o Pediatría del Pirineus tienen actividad con financiación pública, pero podríamos calificar estas experiencias como marginales en términos de volumen presupuestario y de visibilidad en el sistema. Asimismo, estas iniciativas no han sido evaluadas de forma comparativa con otros modelos de organización y provisión. Por ese motivo, hemos recurrido a la literatura internacional para conocer el impacto comparado del cooperativismo sanitario.

4. IMPACTO DEL MODELO DE COOPERATIVISMO SANITARIO.

Fruto de una revisión realizada en 2013, se pudo comprobar que existen pocos estudios que comparen el impacto del cooperativismo con otros modelos organizativos en sanidad, si bien algunos de los estudios aportan resultados de interés como vamos a ver a continuación.

En términos de eficiencia, el estudio de Gauri et al. (2004) proporciona unos resultados comparados muy relevantes de la implantación y despliegue modelo cooperativo en Costa Rica. En primer lugar, muestra que en el modelo

cooperativo emerge un modelo prestacional diferenciado más enfocado al desarrollo de la primaria y de la resolutiveidad, es decir las cooperativas responden al esquema de financiación –vía contratos-programa- adoptando un modelo prestacional más eficiente sin comprometer la calidad del servicio (supervisada mediante auditorías y monitorización de indicadores).

En materia de bienestar laboral de los profesionales, un estudio realizado en Italia (Zotti et al, 2008) investigó si las causas que subyacen al estrés ocupacional eran mayores en organizaciones públicas en comparación con organizaciones cooperativas. Según los autores, la estructura y el modo de operar de las organizaciones moldean la manera en la que las personas interactúan y llevan a cabo sus tareas. Sus resultados confirman mayores niveles de estrés (agotamiento emocional y despersonalización) en los trabajadores pertenecientes a las organizaciones sanitarias públicas en comparación con los profesionales pertenecientes a las cooperativas sanitarias. Así, establecen que los sistemas públicos de provisión de servicios sanitarios requieren del logro de objetivos conflictivos que acaban produciendo sensaciones de tensión constante, confusión respecto a las prioridades y desorientación. Por su parte, las cooperativas, caracterizadas por tener estructuras más simples y soportar menos rigideces jerárquicas, están en mejor disposición de actuar de manera más flexible y de respetar la individualidad tanto del usuario como del trabajador. Además, el estudio muestra cómo los trabajadores de las cooperativas tienen una imagen más clara de los valores y objetivos de la organización, que apoya en mayor medida que las organizaciones públicas la innovación y las nuevas ideas, posiblemente como resultado de su régimen jurídico y como consecuencia de

su adaptación al entorno. Finalmente, los autores establecen que la cooperativa, basada en los valores de ayuda mutua y solidaridad, es un caso ejemplar de generación de actividad económica en un entorno social y un sistema de valores que cambia su prioridad de la búsqueda del objetivo individual hacia la producción de beneficios colectivos, que fomenta entre sus miembros trabajadores el desarrollo de lazos de reciprocidad y acciones y objetivos compartidos.

En lo relativo al control y participación en el entorno laboral, en Suecia se llevó a cabo un estudio (Höckertin 2008) en el que se comparaban las percepciones de profesionales trabajadores en centros geriátricos en relación al control y a la participación en su organización, distinguiendo tres tipos: organizaciones públicas, organizaciones privadas y cooperativas. El “control” y la posibilidad de “participación” son dos de los factores que determinan las condiciones psicosociales de trabajo y que pueden tener un efecto relevante en la salud del mismo. Así, el control, se entiende como la capacidad del individuo de decidir las tareas a llevar a cabo y de establecer la manera de hacerlo. Por su parte, la participación se refiere a la implicación en el proceso de toma de decisiones y se relaciona con las oportunidades con que cuentan los trabajadores de que sus opiniones sean escuchadas con relación a cuestiones laborales, y la información y el apoyo recibido por parte de los gestores. Los resultados del estudio establecieron la relación entre la tipología (basada en la titularidad) de las organizaciones y las condiciones psicosociales de trabajo a través del factor de la participación, que mostró valores significativamente más altos en las cooperativas que en las otras dos organizaciones analizadas. Se demostró que los empleados

de las cooperativas tenían más oportunidades para influenciar decisiones relativas a su entorno laboral que en el caso de la organización pública y la privada.

No hemos localizado estudios empíricos sobre el efecto del cooperativismo en la coordinación socio sanitaria. En un contexto de sociedad sobre envejecida y con altísima prevalencia de cronicidad y multimorbilidad, el modelo socio sanitario que conocemos tiene que cambiar. Continuamos con un modelo hospitalocéntrico, en el que seguimos ingresando en exceso a pacientes mayores que se relacionan con el sistema por la puerta de urgencias (un 5% o menos que causan el 50% de las hospitalizaciones no programadas), las tasas de reingresos y de hospitalizaciones evitables son mejorables, las complicaciones por infecciones y eventos adversos intrahospitalarios prolongan las estancias, el hospital de agudos es el entorno de fallecimiento más habitual pese a no ser el preferido ni el deseable, y un largo etcétera. Frente a esta situación se viene defendiendo el domicilio como centro de atención y existe riqueza de experiencias cooperativas en la atención domiciliaria de carácter social, como, por ejemplo, las home care cooperatives de EEUU (Whitaker et al, 2005), o las ya mencionadas con actividad de ayuda a domicilio en España como Claros y SSI. Estas organizaciones poseen la capilaridad para extender y coordinar servicios en el hogar que cubran necesidades múltiples sanitarias y sociales, además de contar con las ya reseñadas ventajas de ser cooperativas en el plano organizativo. Sin embargo, topan con las dificultades de la escasa coordinación entre ambos sistemas.

Así, en cuanto a la accesibilidad, el sistema de salud tiene una fuerte cobertura geográ-

fica, con un elevado peso de la atención primaria y con una cartera de servicios robusta y estructurada. Por su parte, los servicios sociales presentan una mayor complejidad en su organización interna y accesibilidad para el paciente. Están gestionados por múltiples entidades y administraciones, su acceso se realiza por diferentes vías y su cartera de servicios es valorada de manera diferente según el contexto. El entramado de agentes, roles y responsabilidades de los sistemas sociales crea por tanto barreras para la coordinación de la atención entre los servicios sociales y el sistema de salud. A este hecho se le une un cierto grado de opacidad y de desconocimiento que se tiene desde la ciudadanía sobre los servicios de protección social que ofrece cada entidad local. Respecto a la financiación, ambos sistemas se nutren principalmente de presupuestos públicos. El sistema sanitario cuenta con un presupuesto ampliamente mayor y con una correspondiente cartera de servicios mucho más desarrollada. Existe además una diferente percepción de la gratuidad de estos servicios por parte de la población, que consiste en la apreciación de que el sistema sanitario no supone coste alguno para los usuarios mientras que el sistema social, en cambio, responde a una financiación mixta donde el paciente contribuye a sufragar los gastos (sistema de copago) en función del tipo de servicio y la capacidad económica de que disponga.

Ante esa situación y de no mediar importantes cambios estratégicos, normativos y financieros (como puede ser la fusión de Consejerías y servicios sanitarios y sociales con desarrollo de estrategias integradas de salud y bienestar y presupuesto conjunto) podemos asistir a interesantes experiencias de coordinación de base, pero serán contexto-dependientes,

casi personas-dependientes y muy difícilmente sostenibles o escalables. Es importante que se avance en una transformación del modelo de prestación sociosanitaria que favorezca la coordinación sociosanitaria y que permita desarrollar el potencial de los modelos organizativos que pueden brindar servicios de forma más coste-efectiva, integrada y centrada en la persona, sobre todo en entornos como el domiciliario, que vienen perdiendo peso en la actividad de la atención primaria de la sanidad pública desde hace años.

5. IMPLICACIONES.

A partir de la investigación realizada tan sólo hemos encontrado indicios de los efectos positivos del modelo cooperativo en un entorno de sanidad pública. Pese a tratarse de estudios muy limitados y contextuales si aportan una base en favor del modelo cooperativo que justificaría más investigación en la materia, sobre todo teniendo en consideración la fuerza del cooperativismo en otros sectores de actividad en España, país en el que la economía social supone un 12% del PIB y genera 2,2 millones de empleos. No sólo eso, sino que se ha demostrado que los lugares donde el modelo cooperativo tiene más presencia relativa tienen mejores indicadores de progreso y cohesión social y se han demostrado más resilientes ante la crisis económica (CECOP, 2012).

En una sanidad pública que afronta los desafíos de la incorporación de la innovación, de la sostenibilidad y de mejorar la satisfacción de los profesionales sanitarios, pilotar modelos organizativos innovadores que faciliten la implicación de los profesionales y propicien un nuevo estilo de relaciones laborales adquiere sentido (Saratxaga, 2007), ya que los modelos

organizativos que transfieren capacidades de gestión a los profesionales propician la mejora y la innovación. En este contexto, la fórmula cooperativa se presenta como una opción interesante, por la ausencia de ánimo de lucro, preocupación por la comunidad, capacidad para autorregular recursos, y por la reinversión de beneficios en el desarrollo de la propia entidad. Más aún, supone una tercera vía a evaluar para superar el debate público-privado que ha servido de freno a la innovación organizativa en la provisión sanitaria en España en el que las jerarquías y burocracias tradicionales del sector público sanitario en España sólo han servido para generar esferas de trabajo con reglas que han alimentado un modelo fragmentado y poco centrado en las necesidades de los pacientes. Décadas de funcionamiento con esas reglas, no han permitido generar un compromiso genuino de los profesionales con la organización, en el mejor de los casos, y han contribuido a quemar a un número importante de profesionales clínicos, en el peor de ellos.

Un cambio de este tipo requiere un nuevo estilo de liderazgo compartido en el sector, capaz de movilizar a la organización a todos los niveles, definiendo un rumbo y transmitiendo pasión y compromiso. También permite propiciar la autogestión profesional, y el desarrollo y desenvolvimiento de los profesionales sanitarios como auténticos trabajadores del conocimiento.

En definitiva, el fundamento, la estructura y las ideas del cooperativismo se muestran adecuados para aplicarlas en entornos sanitarios, existiendo indicios de que puede mejorar la implicación y satisfacción de los profesionales, y la eficiencia global del sistema, con potencial contribución a su sostenibilidad.

6. BIBLIOGRAFÍA.

BCG. Informe Cronos (2013). Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos. <http://www.thebostonconsultinggroup.es/documents/file165265.pdf>

CECOP (2012). The resilience of the cooperative model.

Cheney G., Santa Cruz I., Peredo A.M., Nazareno E. (2014). Worker cooperatives as an organizational alternative: Challenges, achievements and promise in business governance and ownership. *Organization*. 21: 591-603

Gauri V., Cercone J., Briceño R. (2004) Separating financing from provision: evidence from 10 years of partnership with health cooperatives in Costa Rica. *Health Policy Plan*. 19(5):292-301.

Glynn L.G., Valderas J.M., Healy P., Burke E., Newell J., Gillespie P., Murphy A.W. (2011). The prevalence of multimorbidity in primary care and its effect on health care utilization and cost. *Fam Pract*. 28: 516-523.

Haro J., Tyrovolas S., Garin N., Diaz-Torne C., Carmona L., Riera L., Perez-Ruiz F., Murray C. (2014). The burden of disease in Spain: results from the global burden of disease study 2010. *BMC Med*. 5;12(1):236.

Höckertin C. (2008). Control and participation for employees within geriatric care: does ownership make a difference? *Work*, 30, 137-147.

Rabelais C.M. (2001). Unimed: historia e características da cooperativa de trabalho médico no Brasil. *Cad Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 17(4):999-1008.

Rajasekharan K., Razum O. (2003). Health co-operatives: review of international experiences. *Croatian Medical Journal*. 44(5); 568-575.

Saratxaga K. (2007). Un nuevo estilo de relaciones para el cambio organizacional pendiente. Madrid: Prentice-Hall.

Whitaker et al, (2005). Home Care Cooperatives <http://www.uwcc.wisc.edu/info/health/homecare.pdf>

Zotti A.M., Omarini G., Ragazzoni P. (2008). Can the type of organisational structure affect individual well-being in health and social welfare occupations?. *Giornale italiano di medicina del lavoro et ergonomia*. Supplemento A. *Psicologia*; 30(1), A44-A51.

EL DIAGNÓSTICO COMO RECURSO SANITARIO Y SOCIAL.

DR. AGUSTÍN HUETE GARCÍA

Profesor Asociado de Sociología. Departamento de Sociología y Comunicación. Facultad de Educación. INICO. Universidad de Salamanca.
Director de: www.intersocial.es

SUMARIO

1. SALUD, ENFERMEDAD Y SOCIEDAD.
2. EL DIAGNÓSTICO COMO PRINCIPIO, COMO MEDIO Y COMO FIN.
3. EL PACIENTE EXPERTO Y LAS SUPER-FAMILIAS EN LA CULTURA MEDITERRÁNEA.
4. EL DIAGNÓSTICO COMO RECURSO SANITARIO Y SOCIAL: EL CASO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.
5. LA AUSENCIA DE DIAGNÓSTICO COMO FORMA DE DISCRIMINACIÓN.
6. CONCLUSIÓN: LA IMPORTANCIA SOCIAL DEL DIAGNÓSTICO.
7. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Diagnóstico, inclusión social, discriminación, coordinación sociosanitaria.

RESUMEN

En este trabajo se trata de poner de manifiesto la importancia social del diagnóstico, como elemento clave más allá de los aspectos puramente médicos. Para ello se ofrece en primer lugar una visión social de la salud y la enfermedad y su relación con la exclusión social, para entrar en los efectos sociales de la demora o ausencia diagnóstica, utilizando como ejemplo las enfermedades raras. Se pretende en última instancia aflorar una relación íntima, profunda, entre lo social y lo sanitario, que aunque existente, queda habitualmente mediada por una concepción biomédica de la salud, y oculta bajo el manto de la eficacia burocrática de los sistemas de apoyo y bienestar.

KEYWORDS

Diagnosis, social inclusion, discrimination, health and social care coordination.

ABSTRACT

This paper aims to highlight the social importance of diagnosis as a key element beyond the purely medical aspects. Consequently, a social view of health and disease is offered first, and its relationship with social exclusion, to know the social effects of the delay or absence of diagnosis, using the example of rare diseases. The ultimate aim is to find an intimate, deep relationship between social and health areas, which although existing, are usually part of a biomedical understanding of health, and hidden under the cloak of bureaucratic efficiency in support and welfare systems.

1. SALUD, ENFERMEDAD Y SOCIEDAD.

Con frecuencia se ha explorado la idoneidad y beneficios de la coordinación socio-sanitaria a través de múltiples caminos, entre los que se encuentran criterios económicos, burocráticos, de beneficio personal o social, eficiencia, eficacia, calidad... entre otros muchos. Pero si acudimos a la raíz del problema de la coordinación socio-sanitaria, encontramos que entre salud y sociedad existen unas relaciones tan intensas, que en lo nuclear podría decirse que no hay forma de bienestar que no sea, en buena medida y a la vez, social y sanitaria.

La Organización Mundial de la Salud así lo reconoce desde su fundación, cuando define la salud como un "estado de completo bienestar físico, mental y social" (OMS, 1948). La salud y su opuesta, la enfermedad, son por tanto fenómenos bio-psico-sociales, y así son o deberían ser tratados por los recursos y servicios de los que cualquier civilización se dota para garantizar el mejor estado de salud posible a su ciudadanía.

Es ya comúnmente aceptado que la enfermedad se relaciona con aspectos sociales, y se elabora en relación con los demás: la enfermedad es por tanto relativa, y construida socialmente (Brown, 1995). Las enfermedades no son las mismas y no son igualmente vistas a lo largo de la historia, ni comparativamente entre sociedades, ni siquiera entre clases sociales. Así, hay enfermedades que son cotidianamente identificadas como propias de determinados grupos, por lo que tienen diferente "prestigio"; sin entrar en detalles, no es "socialmente" lo mismo tener *Sarna*, que *Gripe*; ni es igual tener *Cáncer de Pulmón*, que *Cáncer de Mama*; ni tener *Cirrosis* que *Hepatitis*. Detrás de cada una de

estas enfermedades se crea automáticamente en nuestro imaginario una serie de causas, expectativas y consecuencias, que determinarán en cada caso la imagen social de la persona afectada.

También socialmente la enfermedad tiene una relación íntima y especial -que se pierde en la noche de los tiempos- con la culpa, y que tiene que ver fundamentalmente con las creencias, como aspecto cultural clave: durante siglos, las enfermedades han sido explicadas como castigos, pero aún hoy cuando alguien enferma, puede ser frecuente pensar que sea *por algo*, suponer que sea un castigo, incluso creer que *lo merezca*. En otras palabras, resulta que todo lo relacionado con la salud y la enfermedad, tiene también un componente moral (García, 2013).

Estos elementos sociales de la enfermedad serán más o menos capaces de marcar la vida de las personas en función de muchos aspectos, pero uno de ellos es sin duda la severidad de los síntomas, pruebas o secuelas que de tal enfermedad se derivan. La *severidad* en términos generales puede ser entendida como *cronicidad* (una enfermedad severa será aquella que se manifiesta a menudo o de manera constante a lo largo del tiempo), pero también como *gravedad* (en este caso la enfermedad severa será aquella que se manifiesta comprometiendo la vida).

La salud y la enfermedad son por tanto categorías que en buena medida tienen una construcción social, y determinan total o parcialmente a la persona, su estado de salud (bio), su imagen personal (psico) y lo que los demás perciben de ella (social) (Engel, 1977).

2. EL DIAGNÓSTICO COMO PRINCIPIO, COMO MEDIO Y COMO FIN.

A pesar de que el *modelo biopsicosocial* de la enfermedad es comúnmente aceptado en el plano académico y formal, es decir en los discursos y las leyes, la realidad es que en la práctica clínica permanece el conocido como *modelo biomédico*, que se caracteriza fundamentalmente por una atención exclusiva a los síntomas o causas biológicas como fuente de información para enfocar el diagnóstico, el tratamiento y la curación (Laham, 2016).

El avance del modelo biomédico, fundamentalmente desde finales del siglo XIX, ha consolidado una concepción de la salud y la asistencia sanitaria centradas en la enfermedad como hecho puramente biológico, que ha situado al diagnóstico como elemento clave, y al tratamiento médico y farmacológico como fin. (Hart, 1985).

Pero la visión fundamentalmente biomédica de la enfermedad ha trascendido el ámbito de la profesión médica, y con el avance formativo y tecnológico de las sociedades modernas se ha generalizado en el discurso colectivo, instalando en las poblaciones occidentales un interés generalizado y a veces desmedido por cuestiones biomédicas que en otro tiempo fueron exclusivas de las profesiones del campo de la salud. De esta forma no es extraño encontrar en escenarios de la vida cotidiana (conversaciones informales, medios de comunicación), interés por cuestiones relacionadas con genética o epidemiología, por poner algún ejemplo habitual y reciente.

Esta concepción biomédica se ha extendido pues más allá de lo biológico, a los elementos

psicológicos y sociales, extendiendo el protagonismo del diagnóstico (esto es, el “nombre”) de la enfermedad, como elemento desencadenante de múltiples procesos relacionados no sólo con lo médico, sino también con lo psicológico y lo social. Muchos de estos procesos, aunque no todos, tienen que ver con apoyos que se reciben, o no, en función de la existencia de un diagnóstico, pero también del “prestigio” o construcción social del diagnóstico recibido.

Tal como reconoce la OMS (2001), la información sobre el diagnóstico unida a la del funcionamiento (esto es, la capacidad de la persona para realizar o no determinadas tareas en su vida cotidiana), nos proporciona una visión de su estado de salud que puede emplearse en los procesos de toma de decisiones, es decir, en el despliegue de recursos y servicios destinados a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas afectadas.

Entonces, siendo el diagnóstico un bien tan necesario, ¿está a disposición de todas las personas que lo precisan?. No resulta sencillo responder a esta pregunta, precisamente dado que, como se ha indicado, el diagnóstico en sí mismo se ha convertido en un recurso clave para el despliegue de muchos otros apoyos (médicos, psicológicos, sociales), pero también estadísticos. Dicho de una forma más clara, las personas sin diagnóstico son difícilmente identificables en las estadísticas, precisamente porque esa carencia de diagnóstico dificulta su identificación en los registros sanitarios y/o sociales.

Aún así, se pueden obtener algunas pistas. Según los datos de la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria¹ (INE, 2014), aproximadamente el 4% de las altas hospitalarias ocurridas en 2014

en España se produjeron por una causa diagnóstica desconocida. Si hacemos un “ranking” de las etiologías más frecuentes por las que se produjeron ingresos en ese año, podríamos encontrar entre las 20 primeras varias referencias que no se atribuyen a un diagnóstico concreto.

3. EL PACIENTE EXPERTO Y LAS SUPER-FAMILIAS EN LA CULTURA MEDITERRÁNEA.

Tal como señala Moreno (2001), el Estado de bienestar de los países del sur de Europa presenta algunos rasgos diferenciales que se conforman a partir de una cultura que se ha dado en conocer como “mediterránea”. En este entorno cultural, la familia supone una unidad especial de prestación de servicios relacionados con el bienestar, y con frecuencia actúa como soporte fundamental de determinadas necesidades no sólo afectivas, sino también materiales.

En un análisis de estrategias de cuidados para niños y ancianos, Bettio y Plantenga (2004) identifican que los países del sur de Europa presentan una alta intensidad en la provisión de cuidados informales en la familia.

Conforme la sociedad avanza y se moderniza, se producen grandes progresos en el conocimiento y la tecnología, que se traducen en mejores medios para el diagnóstico y el tratamiento. En paralelo, los incrementos en el conocimiento se hacen extensivos a la población general, proceso que se ha facilitado con el desarrollo de las Tecnologías de la Información y

la Comunicación, el acceso a Internet y las mejoras en el nivel cultural (Mira, 2005).

Tal como hemos sabido (Díaz y Huete, 2009), los procedimientos relacionados con el diagnóstico, en general, implican fases de espera que, aunque según los casos resultan excesivamente largas y muy estresantes para las “superfamilias”, no lo son tanto por el tiempo que transcurre, como por la falta de información y la sensación de inseguridad e incertidumbre que deben afrontar mientras tanto.

En el proceso de consecución del diagnóstico, la mayoría de los afectados y sus familias experimentan situaciones de desinformación, angustia y, por lo general, una importante falta de confianza en los servicios sanitarios ante la falta de una respuesta efectiva en medio de una sucesión de pruebas, y otros trámites burocráticos y administrativos (Díaz y Huete, 2009).

Ante una situación tan incierta como es la búsqueda o la espera de diagnóstico, las personas afectadas y sus familias, así como los profesionales, presentan necesidades claras de información que, en ausencia de diagnóstico cierto, no se llegan a contrastar con entidades, grupos u otros servicios expertos, por lo que se ven obligados a recurrir a fuentes alternativas y no siempre eficaces de información.

Los avances biomédicos han generado una extensión de la cronicidad, y una necesidad de prolongar cuidados (Millaruelo, 2010) para

¹ La Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (EMH) recoge información sobre el número de enfermos dados de alta que han ingresado en un centro hospitalario y que han pernoctado al menos una noche en hospitales tanto públicos como privados. Además del número de enfermos dados de alta, la información detalla variables tales como: sexo, edad, fecha de ingreso, fecha de alta, provincia de residencia, tipo de ingreso y motivo del alta. El criterio de clasificación de estas altas se hace a partir del diagnóstico principal que según criterio médico ha sido la causa del ingreso. Este diagnóstico se codifica según los criterios de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-9-MC).

la que la participación de las familias resulta no sólo útil, sino muy relevante en los tratamientos. Desde la perspectiva del paciente y su familia por tanto, la extensión de la visión biomédica de la enfermedad ha tenido como consecuencia un interés, que podría ser considerado a veces hasta excesivo, por conocer los pormenores técnicos de la enfermedad, en un afán por comprender y controlar su evolución y proveer cuidados, cuestión que genera no pocos conflictos en la relación médico-paciente en la sociedad actual.

Más allá del entorno sanitario, el movimiento social relacionado con las organizaciones de pacientes en España es identificable como de base familiar en la mayoría de los casos, y surgido como respuesta a las necesidades no cubiertas de atención y que como consecuencia de ello, ha ido asumiendo responsabilidad directa en la planificación y gestión de programas y servicios de apoyo. Ocurre que, en la práctica totalidad de los casos, este movimiento social de base familiar se organiza precisamente por diagnósticos, cuestión que vuelve a dejar en una zona de incertidumbre e invisibilidad a las personas que carecen de él.

La comprensión de la importancia social del diagnóstico desde una óptica de redes y recursos de apoyo y políticas sociales, requiere por tanto prestar especial atención al papel que han jugado en este ámbito las familias, y las organizaciones de la sociedad civil que las representan, así como los diagnósticos que les sirven como base de identificación y articulación como organizaciones.

4. EL DIAGNÓSTICO COMO RECURSO SANITARIO Y SOCIAL: EL CASO DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

Las Enfermedades Raras se definen como enfermedades potencialmente mortales, o debilitantes a largo plazo, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad (OMS, 2012). Muchas de ellas son de carácter genético. Se considera que una enfermedad es rara o poco común cuando afecta a menos de 5 de cada 10.000 personas. Según los datos de la Dirección General de Sanidad y protección de los consumidores de la Comisión Europea (2013), entre 5.000 y 8.000 ER distintas afectarán hasta a un 6% de la población total de la Unión Europea en algún momento de la vida.

La estimación sobre prevalencia más fiable que se dispone en España proviene del estudio ENSERio promovido por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), que establece que el número de personas con EERR se sitúa entre 787.007 y 839.648 personas (Díaz y Huete, 2009).

Aunque se trata de una población bastante desconocida en términos sociales, en los últimos años se ha registrado un creciente interés por la investigación de las EERR desde una perspectiva social, lo cual ha permitido conocer, entre otras cosas, la importancia que el diagnóstico en sí mismo cobra como recurso sanitario y social. Sin embargo, dada la dispersión de la población, los estudios sociales sobre EERR resultan aún complicados de implementar y escasos.

Según algunos de los análisis disponibles en la actualidad, una de las principales dificultades a las que en general se refieren las personas

afectadas por una enfermedad rara es la de la obtención de un diagnóstico correcto en un plazo de tiempo aceptable (Díaz y Huete, 2009). Esta es además, según su discurso, una dificultad transversal que les afecta en múltiples aspectos de la vida cotidiana, más allá de lo puramente sanitario.

Según se ha estimado, el promedio de tiempo que transcurre entre la aparición de los primeros síntomas de una enfermedad rara hasta la consecución de un diagnóstico se eleva hasta casi 5 años, una cifra que, en contraposición con la demora diagnóstica de otras enfermedades comunes (sean graves o no) resulta muy alta (Díaz y Huete, 2009).

Aun así, si acudimos a las cifras acumuladas, constatamos que a pesar de que en la población con EERR es o intuitivamente se podría estimar como relativamente frecuente la ausencia de un diagnóstico cierto, la población sobre la que se han podido aplicar encuestas u otras herramientas de investigación social parece revelar que el fenómeno de la ausencia de diagnóstico no es ni mucho menos generalizado.

En un trabajo reciente (Huete, 2015), hemos constatado que la población con EERR que acude a las oficinas de farmacia no sufre en general incertidumbre en el diagnóstico ya que 9 de cada 10 personas que acuden a la farmacia comunitaria tienen un diagnóstico confirmado. Algunos años atrás, en otra encuesta realizada a una muestra amplia de población con EERR, se comprobó que sólo una de cada diez personas encuestadas tenía un diagnóstico pendiente de confirmación y que el 3% carecía de diagnóstico (Díaz y Huete, 2009).

Cabe entonces preguntarse ¿por qué la ca-

rencia de diagnóstico se muestra como una de las principales preocupaciones de pacientes de EERR y sus familias, a pesar de que resulta un fenómeno numéricamente poco frecuente?. La primera explicación a esta cuestión, y quizá la más reveladora, es procedimental, y se relaciona con la forma en que se aplican los instrumentos de investigación, encuestas en este caso, de los trabajos referidos: dado que las EERR son un fenómeno no muy frecuente y bastante disperso, los trabajos de campo únicamente son aplicables a través de servicios especializados de atención, organizaciones de pacientes, recursos sociales y otros canales que en general son dirigidos a personas que tienen algo en común: *están diagnosticadas* o forman parte de servicios en cuyos registros *figura el diagnóstico*. Incluso el movimiento asociativo de organizaciones de pacientes, como ya se ha indicado, se identifican en su denominación, objetivos y fines, en base a categorías diagnósticas de las poblaciones a las que prestan apoyo, lo cual deja en situación de inferioridad de apoyos a las personas que padecen enfermedades para las que no encuentran diagnóstico.

5. LA AUSENCIA DE DIAGNÓSTICO COMO FORMA DE DISCRIMINACIÓN.

De acuerdo con diversos hallazgos de la investigación social que se han expuesto, el modelo biomédico de la enfermedad es culturalmente preponderante en lo sanitario, pero también en lo social. De esta forma, disponer de un diagnóstico resulta un bien en sí mismo no sólo en lo biológico, si no psicológico y social, con efectos tanto en el presente como en el futuro de la persona afectada y su entorno.

En el plano biológico, las consecuencias de la ausencia de diagnóstico se relacionan

fundamentalmente con recurrentes peregrinajes por diferentes instancias del sistema sanitario, además de tratamientos inexistentes o poco adecuados que en suma generan en la población que sufre esta carencia una permanente sensación de incertidumbre y abandono, cuando no hostilidad.

En el plano personal, las consecuencias de la ausencia de diagnóstico se relacionan con una dificultad añadida para reconstruir la propia identidad en relación con la enfermedad, impidiendo así optar a tener un presente (qué me ocurre) y un futuro cierto (qué debo hacer, qué puedo esperar).

En el plano social, las consecuencias de la ausencia de diagnóstico se relacionan, por una parte, con la imposibilidad de optar a un reconocimiento social (poder explicar lo que me ocurre) y por otra con dificultades añadidas para optar a recursos comunitarios, en forma de apoyos por discapacidad, dependencia, prestaciones, etc.

El diagnóstico se ha convertido por tanto en algo así como una "credencial", un "título", o un "salvoconducto" capaz de desencadenar apoyos médicos y sociales que no se despliegan, o lo hacen de manera más deficiente en su ausencia. El diagnóstico puede ser explicado en suma como una forma de distinción, y su carencia una forma de discriminación. Incluso en los movimientos sociales que se desencadenan para promocionar mejoras y reivindicar de derechos (organizaciones de pacientes), el diagnóstico es aún hoy un criterio fundamental para el establecimiento de objetivos y fines asociativos.

La discriminación social por ausencia de diag-

nóstico presenta características muy similares a otras formas de discriminación, como la de género o etnia: en su base hay una condición biológica (el género, la raza, el diagnóstico) que desencadena consecuencias sociales que se traducen en reducción de oportunidades.

La discriminación social por ausencia de diagnóstico, comparte además con otras formas de discriminación el hecho de que sobre el papel, en el discurso social y en las leyes no existe, pero sí en la vida cotidiana, en el ámbito privado, en la relación social. De esta forma, carecer de diagnóstico, al igual que ser mujer o minoría étnica, puede significar automática y arbitrariamente una merma en oportunidades de acceso a dispositivos y recursos de apoyo.

La discriminación social por ausencia de diagnóstico resulta además, al igual que otras formas de discriminación, invisible a las estadísticas ya que la propia configuración de los sistemas de registro y medición –que se construyen en base a la cultura dominante, es decir biológica y basada en el diagnóstico– contribuyen a ocultar la realidad y necesidades de la población sin diagnosticar.

La población carente de diagnóstico puede ser considerada por tanto como un grupo sometido a discriminación, por lo que requiere apoyos suplementarios, dado que afronta dificultades extraordinarias para acceder a beneficios sanitarios y sociales.

Las consecuencias concretas de esta forma de discriminación son una línea abierta de investigación social, aunque si se toman como referencia los datos expuestos y las consecuencias que la discriminación social tiene en otros colectivos, se podría mencionar entre otros el

acceso a: tratamiento, pronóstico, prestaciones, servicios sociales, educación, etc.

6. CONCLUSIÓN: LA IMPORTANCIA SOCIAL DEL DIAGNÓSTICO.

La falta de diagnóstico es una situación a la que con frecuencia se puede enfrentar cualquier persona en algún momento de su vida, aunque en la mayoría de los casos ocurre en momentos puntuales, por un tiempo breve, y en afecciones normalmente leves. ¿Quién en alguna ocasión en su vida no ha dudado -si quiera ligeramente- sobre si los síntomas que presenta son realmente un simple resfriado, un pequeño esguince, o algo distinto?. En una situación así puede ser frecuente sentir inquietud y recurrir a fuentes de información secundarias, a través de medios de comunicación, internet, familiares o amigos; esta situación se tornará tanto más preocupante, cuanto más severos sean los síntomas o más se prolonge el tiempo de incertidumbre.

La carencia de diagnóstico ante cualquier enfermedad es pues una situación común, que con frecuencia se resuelve de forma rápida y sencilla con una información satisfactoria sobre el diagnóstico, y un posterior despliegue de los apoyos que resulten precisos y que serán tanto sanitarios (medicamentos, inmovilización, revisión, ...) como sociales (reposo, apoyo familiar, baja laboral, indemnización, ...). No ocurre así sin embargo en todos los casos, no siempre ocurre en afecciones leves, ni en períodos breves, y es aquí, en casos graves, donde la ausencia de diagnóstico se convierte en un hecho socialmente relevante, pero en la actualidad invisible.

En una sociedad acostumbrada a anclar en el diagnóstico no sólo los servicios sanitarios, sino también los recursos sociales, la inclusión social de las personas sin diagnóstico requiere un cambio en el diseño de las políticas de bienestar, de forma que las necesidades de apoyo puedan ser atendidas independientemente de si existe o no una categoría diagnóstica para la enfermedad que desencadena dichas necesidades.

Desde una perspectiva de coordinación sociosanitaria, la limitación de la importancia social del diagnóstico y su preponderancia cultural como criterio para la administración de servicios de apoyo, resulta un elemento clave de transformación social que será preciso tener en cuenta en el futuro.

Se trata en suma de ubicar a las personas sin diagnóstico –especialmente si esta demora diagnóstica es prolongada y concurre con síntomas severos- en una posición de prioridad para el estado de bienestar, precisamente porque la carencia de diagnóstico se ha convertido en una desventaja para acceder a determinados apoyos, desventaja que, como ocurre con otras formas de discriminación, ha sido construida socialmente.

7. BIBLIOGRAFÍA.

Avellaneda A., Izquierdo M., Torrent-Farnell J., Ramón J. (2007): Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*. Vol.30 (2), pp. 177-190.

Bettio, F. y Plantenga, J. (2004): "Comparing Care Regimes in Europe". *Feminist Economics*, vol 10 (1), pp. 85-113.

Brown, P. (1995): Naming and raming: the social constructuion o diagnosis and illness. *Journal of healtd and social behavior*. Vol. 35, pp. 34-52.

Comisión europea (2013): Useful Information on Rare Diseases from an EU Perspective. En línea: <http://goo.gl/OJEoHe> Consultado el 22 de marzo de 2016.

Díaz E., Huete A. (2009). Estudio sobre Situación de Necesidades Sociosanitarias de las personas con Enfermedades Raras en España. Estudio ENSERio. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Engel, G. (1977): The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Sience*. Núm. 196, pp. 129-136.

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2014): Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud. En línea: <http://goo.gl/cNwJgs>. Consultado el 20 de marzo de 2016.

García A. (2013): De enfermedades y gentes. *Revista Bioética y Derecho*. Núm: 29, pp.: 3-10.

García-Ribes M., Gaité L. (2005). El médico de familia ante las enfermedades raras: un nuevo desafío para la coordinación asistencial. *Atención Primaria*; Núm: 36, pp.: 243.

Hart, N. (1985): *The sociology of health and medicine*. Ormskirk: Causeway.

Huete, A. (2015): Necesidades socio-sanitarias de la población con enfermedades raras que acude a las oficinas de farmacia en España. *Pharmaceutical Care España*. Vol 17 (6), pp. 745-754.

INE (2014): Encuesta de morbilidad hospitalaria (EMH). En línea: <http://goo.gl/jo4j0m>. Consultado el 2 de abril de 2016.

Laham, M. (2016). El Modelo Biopsicosocial. En línea: <http://goo.gl/IFiLJ5>. Consultado el 3 de mayo de 2016.

Millaruelo, J.M. (2010): Importancia de la implicación del paciente en el autocontrol de su enfermedad: paciente experto. *Atención Primaria*. Volumen 42 (1) 1, pp.: 41-47.

Mira, J.J. (2005): El paciente competente, una alternativa al paternalismo. *Fundación Medicina y Humanidades*. En línea: <http://goo.gl/xEw04M> Consultado el 20 de marzo de 2016.

Moreno, L. (2001): "La "vía media" española del modelo de bienestar mediterráneo". *Papers* 63/64. pp. 67-82.

OMS (1948): Constitución de la Organización Mundial de la Salud, aprobada en la Conferencia Internacional de Salud de 1946, y que entró en vigor el 7 de abril de 1948.

OMS (2001): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF). Madrid: IMSERSO.

OMS (2012). Unidos para combatir las enfermedades raras. *Boletín de la Organización Mundial de la Salud* 90 (6): 471-476.

EL MÉDICO DE FAMILIA Y LA COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA. ¿ENTELEQUIA O REALIDAD?

MARÍA R. FERNÁNDEZ GARCÍA

Médico de Familia y vicepresidenta de SemFyC
(Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria)

SUMARIO

1. INTRODUCCIÓN: EL MÉDICO DE FAMILIA. SU PAPEL EN EL SNS Y SUS VALORES.
2. EL MÉDICO DE FAMILIA Y LA CRONICIDAD.
3. TRABAJO INTERDISCIPLINAR. CONTINUIDAD ASISTENCIAL. UNA CLARA NECESIDAD DE ALIANZAS ENTRE PROFESIONALES E INSTITUCIONES.
4. COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA. ¿PODEMOS MEJORARLA?
5. DIFICULTADES Y RETOS FUTUROS.
6. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Médico de familia. Coordinación sociosanitaria. Atención integral. Trabajo en equipos interdisciplinarios. Estrategia cronicidad. Continuidad de los cuidados.

RESUMEN

La falta de coordinación entre niveles de atención sanitaria (Atención Primaria-Atención Especializada) y entre el sistema sanitario y social es uno de los principales condicionantes de la ineficiencia en la provisión, desarrollo y gestión de los recursos disponibles y conduce a que los servicios no se presten en el nivel más adecuado y por el profesional más idóneo.

Así pues, la coordinación sociosanitaria ha de colocar a la persona en el centro del sistema, con una visión única que integre y valore en cada momento sus necesidades sociales y sanitarias y que garantice la continuidad del servicio prestado por los servicios sanitarios y sociales a través de la adecuada coordinación entre las Administraciones sanitarias y sociales competentes, quienes deberán establecer los mecanismos necesarios para que dicha coordinación sea efectiva. La Atención Primaria tiene la capacidad y la responsabilidad de coordinar una respuesta integral en todos los niveles.

KEYWORDS

Family doctor. Health and social care coordination. Comprehensive care. Work in interdisciplinary teams. Chronicity strategy. Continuity of care.

ABSTRACT

The lack of coordination between levels of health care (Primary-Care Specialty Care) and between the health system and the social system is one of the major drivers of inefficiency in the supply, development and management of available resources and leads to services not being provided at the most appropriate level and by the most suitable professionals.

Thus, health and social care coordination must place the person in the centre of the system, with a unique vision that includes and assesses their social and health needs at all times and to ensure the continuity of the service provided by the health and social services through adequate coordination between the relevant health and social authorities, who must establish the necessary mechanisms for such coordination to be effective. Primary Care has the capacity and responsibility to coordinate a comprehensive response at all levels.

1. INTRODUCCIÓN: EL MÉDICO DE FAMILIA. SU PAPEL EN EL SNS Y SUS VALORES.²

La especialidad de medicina de familia fue creada, en España, el año 1978 con la intención de mejorar la atención a la salud de los usuarios de la Sanidad Pública del Sistema Nacional de Salud. Necesitábamos entonces un cambio en los profesionales de la medicina más cercanos a las personas, su familia y su entorno comunitario. Necesitábamos, como médicos de familia, ejercer una medicina más accesible, más humana, más integral, más eficiente y de mayor nivel científico-técnico. Por estas razones principales, se hizo realidad la puesta en marcha de una formación específica para trabajar como especialistas en el ámbito de la Atención Primaria de Salud.

Los contenidos, organización, estructura y recursos para la formación y el desarrollo de nuestra especialidad han ido variando a lo largo del tiempo, adaptándose a las necesidades cambiantes que ha demandado el propio desarrollo de la especialidad y, principalmente, los importantes cambios sociales acaecidos, a los que es necesario responder de forma permanente.

La Medicina de Familia ejerce un importante papel en el sistema sanitario dado el impacto que genera nuestra correcta actuación sobre los niveles de salud de las personas, sus familias y la comunidad donde viven.

Su desarrollo en el ámbito de la Atención Primaria de Salud ha favorecido la adquisición de actitudes y aptitudes para valorar y aprender a manejar la globalidad e integralidad de la atención, la tolerancia a la incertidumbre, la adaptación a los cambios y a la limitación de

recursos, así como otras competencias esenciales, al margen de las competencias clínicas requeridas clásicamente para el ejercicio de la medicina.

Las nuevas demandas en salud de la sociedad civil derivadas de los profundos cambios y nuevos fenómenos que en la misma se están produciendo, no pueden ser ajenas al médico de familia y frente a ellas, además de mejorar de forma continua la calidad de la atención que asegure una respuesta adecuada a los servicios que se le requieren, los médicos de familia deben potenciar los valores que legitiman su papel en la sociedad.

Compromiso con las personas.

El ciudadano es el protagonista de la atención que presta el médico de familia, sus actuaciones por encima de cualquier otro interés están encaminadas a la mejora y mantenimiento de su salud. El mejor médico de familia es aquel que más colabora en conseguir unos buenos resultados en la salud del colectivo al que atiende.

Respetar la autonomía del ciudadano no es sólo un deber ético, sino un objetivo de salud. El médico de familia facilita la información necesaria para que el propio paciente decida, con su colaboración, el curso de la atención que prefiere. A este respecto, la promoción de la autonomía del paciente para autocuidarse es, en sí misma, un objetivo de salud esencial.

Al médico de familia le importa cada persona en su conjunto y a lo largo de toda su vida, atiende a personas con unos determinados problemas y creencias, inmersas en un contexto familiar y social que constituye un todo

indivisible que también es objeto de su quehacer diario.

Compromiso social.

El médico de familia, en su función de puerta de entrada al sistema sanitario, adquiere un compromiso social en el uso eficiente de los recursos sanitarios y en evitar activamente la discriminación en el acceso a los servicios de salud.

Como profesional que trabaja en el primer nivel de atención, el médico de familia debe asegurar una atención rápida a los ciudadanos que lo precisen, evitando la creación de barreras que dificulten el acceso a sus servicios o que favorezcan el acceso directo de los mismos a otros servicios más especializados.

El médico de familia conoce la relevancia de su papel dentro del sistema sanitario porque sabe la influencia que tienen en la salud los factores sociales y económicos y por ello detecta y colabora en la mejora de las condiciones de vida de la población a la que atiende.

Además de estos dos valores, existen otros como:

- compromiso con la mejora continua,
- compromiso con la propia especialidad y la formación de nuevos profesionales,
- compromiso ético y
- compromiso con el ámbito social y comunitario.

Pero son los dos primeros los que más relevancia tendrán para el tema que nos compete, si bien todos ellos son fundamentales a la hora de hablar de un buen médico de familia.

2. EL MÉDICO DE FAMILIA Y LA CRONICIDAD.^{3-4,13-15,17,21-22}

Durante los últimos años se han ido produciendo importantes cambios demográficos en todo el mundo. En la Unión Europea el porcentaje de personas mayores de 65 años pasará de un 16,1% en 2000 a un 27,5% en 2050. España, junto a Italia y Japón, encabeza este proceso de envejecimiento a nivel mundial estimándose que para esas fechas cerca del 35% de nuestra población superará los 65 años. La relación de la edad con las enfermedades crónicas y con la utilización de los servicios sanitarios está claramente establecida. Se estima que las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en 2020 y que hacia 2030 se doblará la incidencia actual de enfermedades crónicas en mayores de 65 años.

La Encuesta Nacional de Salud Española de 2006 ya evidenció una media de 2,8 problemas o enfermedades crónicas en las personas entre 65 y 74 años de edad, alcanzando un promedio de 3,23 enfermedades crónicas en los mayores de 75 años.

Las personas con múltiples enfermedades crónicas representan más del 50% de la población con enfermedades crónicas. Los costes en los pacientes con más de una enfermedad crónica llegan a multiplicarse por 6 respecto a los que no tienen ninguna o solo tienen una. Una muestra de ello es que, en la actualidad, dos tercios del gasto sanitario de algunas organizaciones está motivado por los pacientes con cinco o más enfermedades crónicas multiplicando estos pacientes por 17 el gasto sanitario y por 25 el gasto hospitalario. Si este problema no se aborda adecuadamente, no solo consumirá la mayor parte de recursos de los sistemas

sanitarios, sino que puede llegar a cuestionar la sostenibilidad de nuestro actual sistema de salud.

El patrón de enfermedades está cambiando pero los sistemas de atención a la salud no están evolucionando al mismo ritmo. Durante los últimos años han surgido en varios países distintos abordajes frente al problema de la "cronicidad". El enfoque más destacado es el Modelo de Atención a Enfermedades Crónicas o Chronic Care Model (CCM) iniciado, hace más de 20 años, por Edward Wagner y asociados en el Mac- Coll Institute for Healthcare Innovation de Seattle (EE.UU.) y del que existen evidencias de mejora de resultados en salud implantando las intervenciones de todos los elementos que lo componen de forma simultánea.

En este modelo se identifican seis áreas claves: la comunidad, el apoyo en autocuidado, el sistema sanitario, el diseño de la provisión de servicios, el apoyo en la toma de decisiones y los sistemas de información clínica. La atención a pacientes crónicos discurre en tres planos que se superponen:

- a. el conjunto de la comunidad, con sus políticas y múltiples recursos públicos y privados;
- b. el sistema de salud, con sus organizaciones proveedoras y esquemas de aseguramiento y
- c. el nivel de la práctica clínica.

Todo ello ha de expresarse en la atención sanitaria cotidiana permitiendo la generación de interacciones productivas entre un paciente informado, activo y comprometido con un equipo práctico, preparado y proactivo.

Este modelo, orientado a mejorar la atención a los pacientes crónicos, ha sido utilizado y

adaptado en diferentes países y por numerosas organizaciones, incluida la Organización Mundial de la Salud que ha denominado a su adaptación "Modelo de Atención Innovadora a Condiciones Crónicas", The Innovative Care for Chronic Conditions Framework (ICCC). El ICCC incorpora un enfoque poblacional, la coordinación e integración de cuidados, énfasis en la prevención, en la calidad de la atención, la flexibilidad y la toma de decisiones basadas en la evidencia.

Pues bien, el médico de familia y la atención primaria (AP), entorno de trabajo del mismo, lleva trabajando con este enfoque mucho tiempo, si bien es el momento de establecer cambios, en la manera de relacionarse los distintos actores implicados en la cronicidad, en los modelos de gestión clínica, crear alianzas con otros profesionales y niveles...

Diversos estudios han demostrado que los países con una AP más consolidada tienen menos costes y generalmente poblaciones más sanas según distintos indicadores, así como menores desigualdades en relación con la salud de sus poblaciones. Gracias a diferentes autores, como Barbara Starfield o Vicente Ortún, entre otros, sabemos que la contribución del primer nivel a la «fortaleza» del sistema no depende exclusivamente de su existencia como mero filtro.

La AP tiene la capacidad y la responsabilidad de coordinar una respuesta integral en todos los niveles. Decide en qué lugar del sistema sanitario debe realizarse la atención a un problema de salud, ofreciendo una respuesta a las expectativas y necesidades de las personas, considerando todos los riesgos y un extenso rango de patologías e intervenciones

sanitarias. Pero para ser efectiva y eficiente en esa labor, el médico de familia debe desarrollar adecuadamente al menos cuatro atributos claves: la **accesibilidad**, la **longitudinalidad** (atención regular a lo largo de toda la biografía del sujeto), la **integralidad de cuidados** (el catálogo y la calidad de los servicios) y la máxima **coordinación de la atención**, tanto a nivel primario como en el nivel hospitalario. La coordinación, por lo demás, supone una armonía en las acciones comunes, la disponibilidad de información acerca de los problemas y los servicios ofrecidos y es esencial para lograr la integralidad de la atención y la consecución de los demás componentes. Las innovaciones que logren potenciar estos atributos fortalecerán la AP y el conjunto del sistema.

Los médicos de familia siempre han atendido a personas con problemas de salud crónicos, por ello nuestra aportación en este campo es «ser médicos de personas» y no solo de enfermedades.

Además de disponer de herramientas específicas que permiten el paso de lo biomédico a lo biopsicosocial, este abordaje integral permite detectar déficits de apoyo social y, en coordinación con otros miembros del equipo, como los profesionales de enfermería o trabajador social, movilizar los recursos comunitarios necesarios para la adecuada atención de las personas con problemas de salud crónicos.

3. TRABAJO INTERDISCIPLINAR. CONTINUIDAD ASISTENCIAL. UNA CLARA NECESIDAD DE ALIANZAS ENTRE PROFESIONALES E INSTITUCIONES. ^{5-8,18}

El médico de familia, por el contenido de sus competencias y por su relación continuada con

las personas a su cargo (cupó), es el profesional con la máxima capacidad para atender (valorar, comprender, integrar) los problemas de salud de la población. Pero este enfoque clínico integral, centrado en las personas e integrado en un equipo multidisciplinar, hace necesario el establecimiento de alianzas con otros agentes del entorno del paciente, como por ejemplo los que brindan apoyo social informal (familia, amigos, grupos de autoayuda).

Igualmente resulta necesaria la alianza entre los proveedores de cuidados formales de los ámbitos sanitario y sociosanitario (ayuda a domicilio, escuela de pacientes, paciente experto) y de los diferentes ámbitos de atención (ingresos en unidades hospitalarias de una estancia corta de 1-2 días, para estabilizar descompensaciones de los procesos agudos, facilitar en consultas de alta resolución interconsultas que requieren realización de distintas pruebas complementarias). De esta forma se podría evitar la actual fragmentación asistencial y lograr que la misma sea adecuadamente coordinada.

Tanto por la necesidad de dar respuestas de calidad a las necesidades de salud de las personas con problemas crónicos, como por que dichas respuestas estén adecuadamente coordinadas, resulta necesario establecer múltiples alianzas:

- Alianza con el paciente: es la más inmediata y parte inseparable de un método clínico centrado en la persona.
- Alianzas con la red social más próxima al paciente: ésta suele ser la familia, que es a su vez el recurso con el que suelen contar las personas para dotarse de los cuidados básicos en el domicilio. Para establecer esta alianza,

será necesario que el médico de familia despliegue sus competencias en la valoración e intervención en el ámbito familiar y en la realización de una práctica clínica con un enfoque contextual, para lo cual deberá contar con los recursos adecuados (el sistema de registro, uso de genograma, cuestionarios de apoyo social, cuestionarios de valoración de capacidad).

- Alianzas dentro del mismo nivel asistencial: el despliegue de alianzas necesita una adecuada configuración y funcionamiento de los equipos de AP, para lo que será necesaria la existencia de responsabilidades y roles bien definidos, la generación de espacios e instrumentos para la cooperación y de un liderazgo clínico.

- Otro elemento canalizador de estas alianzas intraequipo es la implantación, en los equipos liderados, de sistemas de gestión clínica poblacional que permitan incorporar la equidad en las estrategias de priorización y de decisión asistencial.

- Alianzas con el espacio social y sociosanitario: los recursos comunitarios deben estar a disposición de los más necesitados y el sistema sanitario debe ser capaz de establecer ese vínculo entre una determinada necesidad y el recurso existente. Una alianza a este nivel pasa por una mayor conexión de los Equipos de Atención Primaria (EAP) con los recursos sociosanitarios municipales, espacio en el que de modo más frecuente se gestionan esos recursos, sin olvidar otros recursos existentes en las zonas como asociaciones de pacientes, grupos de autoayuda, organizaciones no gubernamentales (ONG).

- Alianzas con el nivel hospitalario: son de gran relevancia porque favorecen la continuidad y la calidad asistencial y disminuyen la atención extemporánea, el número de errores y la iatrogenia. A nivel de profesionales, dichas alianzas deben permitir al médico de familia no perder el control o la influencia sobre la toma de decisiones con sus pacientes, para lo cual se deben de promover cauces de cooperación compartiendo procesos asistenciales siempre centrados en el paciente y no en los ámbitos asistenciales. En otro plano, la Medicina de Familia, como organización profesional, deberá establecer cauces de diálogo y colaboración con aquellas especialidades que atienden a un mayor número de pacientes complejos, multimórbidos y crónicos, como son, en el área médica, medicina interna, geriatría, oncología, cardiología, neurología, neumología, nefrología, reumatología y, por supuesto, salud mental, y en el área quirúrgica: traumatología, cirugía vascular, cirugía general y, en menor medida, neurocirugía.

4. COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA. ¿PODEMOS MEJORARLA? ^{1,3,9-12,19-20}

La atención sociosanitaria en España fue definida en la ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del sistema nacional de salud y se refiere a ella como *“aquella que comprende el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social, señalando que la continuidad del servicio será garantizada por los servicios sanitarios y sociales a través*

de la adecuada coordinación entre las administraciones públicas correspondientes”.

En la actualidad, la **fragmentación entre los diferentes niveles o ámbitos asistenciales de los servicios sanitarios y la mejorable coordinación entre estos y los servicios sociales** dificulta la óptima atención a las personas con condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico. Es necesario, por ello, desarrollar instrumentos y cauces de coordinación entre los servicios sanitarios y los sociales con el objetivo de lograr, de forma progresiva, una atención integral de los problemas crónicos de salud.

La oferta de recursos socio-sanitarios en la actualidad que den respuesta a los pacientes crónicos y en situaciones de alto riesgo y/o complejidad, según la clasificación del Kaiser Permanente, se caracteriza primordialmente por la escasez, especialmente desde los servicios sociales, cuyo desarrollo está todavía lejos de alcanzar índices de cobertura o intensidad deseables. Pero además, en muchas ocasiones, no responde a criterios de eficacia y eficiencia, ofreciéndose descoordinadamente y generando duplicidades en unos casos, y graves desatenciones en otros.

Se impone, por tanto, una reorganización en los sistemas de gestión y provisión de servicios, que garantice una atención eficaz de los espacios sociosanitarios, en los que la frontera de uno y otro sistema aparece cada vez más difuminada. El abordaje de una correcta atención socio-sanitaria, pasa por el establecimiento de acuerdos políticos y técnicos para la puesta en marcha de estrategias de coordinación y colaboración, basados en los siguientes criterios conceptuales:

Convergencia:

Entre los servicios sociales y sanitarios, que tradicionalmente, han desarrollado sus actividades de forma paralela, sin lograr el ineludible encuentro que las necesidades de atención imponen. Pero además, los servicios sociosanitarios deben posibilitar la convergencia con el sistema de apoyo informal, de tal forma que desde los primeros se ofrezcan programas de intervención y servicios de respiro a los cuidadores informales, haciendo así más llevadera la difícil tarea que, bien por la voluntad propia o por imposición en otros casos, se ven obligados a afrontar.

Diversificación:

Es necesario ofertar a las personas dependientes, una amplia gama de servicios, la mayoría complementarios entre sí y de carácter comunitario, posibilitando así su capacidad de elección y, al mismo tiempo, eliminando las presiones inadecuadas sobre aquellos que ofrecen menos resistencia en su acceso.

Complementariedad:

Entre todos los implicados en la atención: administraciones públicas, central, autonómica y local, sistema sanitario y social, iniciativa privada, O.N.G.s y sector informal.

Interdisciplinariedad:

La participación de diferentes disciplinas en la provisión de servicios debe intentar superar la mera yuxtaposición de intervenciones profesionales para ofrecer un producto diferente, de carácter global, enriquecido por todas las aportaciones de cada especialidad, y que haga

posible un acercamiento integral en la solución de las situaciones de necesidad.

Así pues, el sector sanitario y el social deberían analizar conjuntamente la problemática de los diferentes grupos de enfermedad crónica y dependencia y confrontar la necesidad teórica de recursos, con la que se esté prestando en cada momento. Una planificación conjunta permitirá una oferta más equitativa y eficiente de recursos y servicios.

Un aspecto relevante ante una propuesta de mejora en lo que a la coordinación sociosanitaria se refiere serán **los instrumentos para la gestión del proceso de coordinación sociosanitaria**. La entrada de la persona en el circuito de atención sociosanitario viene condicionada por la presencia de una patología o limitación funcional que requiere una atención específica. La confluencia de factores sociales genera una necesidad de actuación coordinada para facilitar la atención correcta y completa al paciente.

La derivación de la persona a los recursos asistenciales podrá ser activada tanto desde el hospital de agudos, como desde la atención primaria **y/o** desde los servicios sociales comunitarios especializados. Una vez definida la ubicación, los profesionales del nivel de destino se convertirán en responsables del caso y tomarán decisiones de reubicación de forma autónoma dentro del circuito sociosanitario, al igual que ocurre en otros niveles asistenciales.

Durante todo el proceso resulta esencial que se produzca una adecuada transmisión de la información de un nivel a otro, con equipos interdisciplinarios que recogerán la información básica a nivel clínico, funcional, social, para una correcta toma de decisiones que garanti-

cen la continuidad asistencial.

Para dar respuesta a dichos retos, se deberá de constituir la figura de la **Comisión sociosanitaria** en la que estarán representados el/a médico/a, la enfermera/o de familia, y el/a trabajador/a social del centro de salud o municipal. La **Comisión sociosanitaria** constituye el instrumento de enlace entre ambos sectores, atribuyéndole la competencia de asignación del recurso correspondiente. **Para seguimiento de las personas en su entorno, la Unidad de Atención Familiar (UAF) compuesta por el/a médico/a y la enfermera/o de familia, esta capacitada para gestionar la atención y cuidados de sus pacientes, y que junto al/a trabajador/a social, van a movilizar el apoyo necesario de la red social próxima al paciente. Para ello es fundamental dotar al equipo de atención primaria de un recurso fundamental: el tiempo.**

Por lo tanto, el domicilio del paciente será el lugar idóneo donde la continuidad asistencial, la coordinación sociosanitaria y la atención integral deben hacerse realidad. Es fundamental implicar al cuidador principal, sea formal o informal, y al resto de la familia. No debemos ser sustituidos por equipos o profesionales de soporte, enlaces u hospitalarios que fragmenten la continuidad de la atención, y para ello se debe mantener un modelo organizativo básico dentro de los EAP, con una efectiva atención compartida entre el personal médico y el de enfermería de la UAF, tiempo real para realizar este servicio en condiciones de igualdad con los otros, mecanismos de incentivación en función de los ingresos evitados, avisos a demanda evitados y resultados en calidad de vida.

También el domicilio se configura como un espacio futuro de desarrollo de la telemedicina,

y en ese sentido ya existen múltiples experiencias, en aras de mejorar el seguimiento y la seguridad, evitar ingresos potencialmente evitables y retrasar institucionalizaciones.

Y dentro de la mejora de la coordinación socio-sanitaria, se deben revisar las relaciones con el servicio de teleasistencia ampliamente extendido y bien valorado por sus usuarios. Dado que la composición de los equipos de teleasistencia es muy variada, para evitar generar un incremento no justificado de visitas, es necesario establecer un sistema de comunicación entre los responsables de teleasistencia y los profesionales que habitualmente atienden al paciente (médico y enfermero de AP), cuando éste cuenta con un seguimiento adecuado por parte de su enfermera y médico de familia.

Debe tenerse especial cuidado en que estas nuevas formas de atención basadas en la tecnología sirvan para mantener una mayor comunicación con el paciente y un mejor seguimiento, pero sin perjuicio del contacto personal cuando sea necesario, y en este sentido la visita domiciliaria debe seguir siendo un elemento clave en la atención a estos pacientes.

5. DIFICULTADES Y RETOS FUTUROS.¹¹

- La primera y más importante, es la escasa oferta de recursos socio-sanitarios que impiden que sean atendidas todas las personas que lo necesitan.
- Existe demasiada centralización en la toma de decisiones y en consecuencia escasa capacidad de autogestión de las Comisiones Socio-Sanitarias. El modelo de atención al anciano, y de otras personas con pérdidas de autonomía debe respetar los valores fundamentales

de cobertura universal y responsabilidad pública de la provisión de servicios, permitiendo su organización y gestión a nivel local.

- Es necesario abordar el sistema de atención a las personas que necesiten institucionalización por causas socio-sanitarias, poniendo en marcha fórmulas de gestión y financiación conjuntas.
- La implicación de ONGs, asociaciones de familiares y otras redes de apoyo informal, y de la iniciativa privada, es indispensable para el buen funcionamiento de la atención socio-sanitaria.
- Los modelos de coordinación socio-sanitaria tienen todavía poca implantación entre los profesionales socio sanitarios y los usuarios.
- Por último, se está avanzando en la implantación de un modelo conceptual de atención que supone un cambio radical en la manera de entender la intervención con personas mayores y grandes discapacitados. Es necesario superar esa especie de cultura de la derivación/expulsión entre los servicios sociales y sanitarios que, quizás por razones de escasez de recursos y a veces por falta de motivación, está profundamente arraigada entre los profesionales de los mismos, para asumir y desarrollar una cultura de la atención integral allí donde se presente el estado de necesidad.

6. BIBLIOGRAFÍA.

1. Documento base para una Atención Integral Sociosanitaria. IMSERSO, 2015.

2. Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria. Disponible en: www.semfyce.es

3. Estrategia Nacional para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad Seguridad Social e Igualdad. Octubre, 2012. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/abordajecronicidad.htm>

4. Documento de consenso. Conferencia Nacional para el paciente con enfermedades crónicas. SEMI-SemFYC. Sevilla, 2011.

5. Problemas de salud crónicos: nuevas orientaciones, nuevas estrategias. Bailón Muñoz E., Fernández García M., García Ribes M., Minué Lorenzo S., Orozco Beltrán D., Regato Pajares P., Sánchez Molla M., Sueiro Justel J., Vázquez Díaz J.R. Documento semFYC nº 32, Barcelona, 2013.

6. Starfield B. Point: the changing nature of disease: implications for health services. *Med Care*. 2011 Nov; 49(11):971-2. PubMed PMID: 22002639.

7. Nasmith L., Ballem P. Transforming Care for Canadians with Chronic Health Conditions: Put People First, Expect the Best, Manage for Results—Appendices. Ottawa, Ontario, Canada: Canadian Academy of Health Sciences; 2010. Disponible en: <http://www.cahs.acss.ca/wpcontent/uploads/2011/09/cdm-final-English.pdf>

8. De Jonge P., Huyse F.J., Stiefel F.C. Case and care complexity in the medically ill. *Med Clin North Am*. 2006 Jul; 90(4):679-92. Review. PubMed PMID: 16843768.

9. Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas 2012-2016. Consejería de Salud. Junta de Andalucía; 2012. Disponible en: <http://iv.congresocronicos.org/publicaciones/>

10. Ollero M., Orozco D., Domingo C., Román P., López A., Melguizo M. et al. Documento de consenso de atención al paciente con enfermedades crónicas. Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC). Con la revisión de las gerencias de los Servicios de Salud de las comunidades autónomas y de grupos de expertos nacionales e internacionales. Disponible en: <http://www.opimec.org/equipos/comite-conferencia-cronicos/documentos/1577>

11. Regato P., Sancho M.T. La coordinación sociosanitaria como eje de actuación en la comunidad. En: Contel J.C., Gené J., Peya M., editores. Atención domiciliaria: organización y práctica. Barcelona: Ediciones Springer-Verlag, 1999.

12. Comisión de las Comunidades Europeas. Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera. Bruselas, 05.12.2001. COM (2001) 723 final.

13. World Population Prospects: The 2008 Revision Population Database.

<http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009-report.pdf>

14. World Population Ageing, 1950-2050, (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: E.02.XIII.3) y World Population Ageing, 2007 (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: E.07.XIII.5).

15. Ministerio de Sanidad y Consumo. INE. Encuesta nacional de salud. 2006.

16. Chan M. Return to Alma-Ata. Lancet. 2008 Sep 13; 372 (9642): 865-6.

17. Gérvas J., Pérez Fernández M. Modelo de Atención a Crónicos (Chronic Care Model) y otras iniciativas de mejora de la calidad de la atención a los pacientes crónicos. AMF. 2009; 5:35664.

18. Bodenheimer T., I Berry-Millett R. Center for Excellence in Primary Care, Department of Family and Community Medicine, University of California, San Francisco RESEARCH SYNTHESIS REPORT NO. 19. DECEMBER, 2009.

19. Katie Coleman, Brian T. Austin, Cindy Brach and Edward H. Wagner. Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium, Health Affairs, 28, no. 1 (2009).

20. Contel J.C., Muntané B., Camp L. La atención al paciente crónico en situación de complejidad: el reto de construir un escenario de atención integrada. Atención Primaria. 2012 Feb; 44(2):107-13.doi: 10.1016/j.aprim.2011.01.013. Epub 2011 Jun 1.

21. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE nº 128 de 29 de mayo de 2003. Jefatura del Estado.

22. Consejo Asesor de Sanidad. (2013). "Coordinación y Atención Sociosanitaria. Informe". Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Madrid.

LA ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA Y A SU FAMILIA: EL PROYECTO PRINCEP.

ESTHER LASHERAS SORIA

Unitat de Crònics - PRINCEP

Treball Social

Hospital Universitario Materno-Infantil Sant Joan de Déu

SUMARIO

1. INTRODUCCIÓN.

2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA.

3. NIVELES DE EJECUCIÓN.

4. RESULTADOS.

5. DISCUSIÓN.

6. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Cronicidad, complejidad, equipo multidisciplinar, atención integrada, calidad de vida.

RESUMEN

El proyecto PRINCEP es una unidad creada en el Hospital Universitario Materno-Infantil Sant Joan de Déu para una gestión especializada de atención a enfermos crónicos complejos pediátricos. Está formado por un equipo multidisciplinar: médicos, enfermeras, trabajo social y atención espiritual. La unidad realiza una atención centrada en el paciente y su familia. El objetivo de la unidad es mejorar la calidad de vida de la unidad familiar.

KEYWORDS

Chronicity, complexity, multidisciplinary team, integrated care, quality of life.

ABSTRACT

The PRINCEP project is a unit created at the Sant Joan de Déu Mother and Child Hospital for the specialized care management of children with complex chronic conditions. It's formed by a multidisciplinary team: doctors, nurses, social work and spiritual care. The unit focuses care on the patient and family. The aim of the unit is to improve the quality of life of the family unit.

1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos 40 años la cronicidad se ha revelado como un fenómeno que cada vez tiene una mayor incidencia en pediatría, debido a los avances científicos y tecnológicos aplicados en salud. Algunos estudios recientes demuestran como en los últimos años ha aumentado gradualmente los ingresos de niños con enfermedades crónicas complejas y con necesidad de dispositivos tecnológicos (Simon, T.D. et al., 2010).

En este tipo de pacientes hablar de cronicidad implica, inherentemente, hablar de complejidad, no sólo porque tienen unas necesidades específicas y complejas de salud, sino por el profundo impacto e importantes repercusiones que genera en el grupo familiar y en su entorno, colocando a la familia en una situación de elevada fragilidad.

Además no podemos obviar, en el contexto de estos últimos años, las consecuencias que los determinantes sociales tienen en los procesos de enfermedad. Durante las dos últimas décadas, diversos estudios muestran las importantes consecuencias, señalando las desigualdades socioeconómicas y de género como dos de las más habituales y con peores repercusiones en la sociedad (Commons Health Committee, 2009).

Por lo tanto, la complejidad vendrá definida por elementos de salud y la dificultad de manejo de estos para los profesionales, los elementos familiares que inciden en el proceso y la repercusión de los determinantes sociales en el mismo.

Con todas estas premisas, resulta necesaria

una gestión especializada de estos pacientes para optimizar el seguimiento y la prevención de complicaciones y facilitar la comunicación entre todos los profesionales y agentes implicados en el proceso de salud. Con esta finalidad el Hospital San Joan de Déu impulsó, en el año 2012, la creación de un equipo multidisciplinar que diera respuesta a esta situación, con el objetivo de desarrollar un programa de atención a pacientes crónicos pediátricos: la Unidad PRINCEP para la gestión de los pacientes pediátricos pluripatológicos con enfermedades crónicas y de alta complejidad, con una necesidad de gestión sociosanitaria específica del caso, uso frecuente de recursos hospitalarios, gran dependencia de tecnología, polifarmacia, necesidades de cuidados domiciliarios y dificultades psicosociales asociadas a la situación clínica y/o en las que existían con anterioridad el diagnóstico.

2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA.

1. Ofrecer una atención integral, a través de un equipo multidisciplinar (pediatras, enfermeras, trabajo social y atención espiritual) con colaboración de un equipo de soporte de psicólogo y trabajo social en domicilio, de la Fundación Villavecchia.
2. Ofrecer un equipo multidisciplinar que se posiciona como referente para la familia y profesionales durante el proceso, mediante la gestión del caso y como interlocutor accesible
3. Mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias. Por tanto, la inclusión en la Unidad debe garantizar un valor añadido, es decir, una mejora de la atención asistencial.

4. El uso de los recursos y la disminución de los gastos.

5. Promover la continuidad asistencial en la transición de los pacientes a la edad adulta, garantizando que lleguen en las condiciones más óptimas, con el pleno conocimiento de las familias y los profesionales de su entorno que, de nuevo, permitirá optimizar los recursos y beneficiará los pacientes y los profesionales.

3. NIVELES DE EJECUCIÓN.

La atención proporcionada desde la Unidad es de carácter preventivo y asistencial y se lleva a cabo en dos niveles:

1. Presencial. En consultas externas, hospital de día u hospitalización pediátrica.

Se realizan controles periódicos, con un apoyo clínico y social tanto al paciente como a la familia. El objetivo es detectar precozmente las reagudizaciones para prevenir ingresos no programados y las dificultades que pueden surgir, tanto en la evolución clínica como en las repercusiones que el impacto de la enfermedad puede tener en la familia y en el entorno más cercano. En este sentido, hay que tener presente que para estas familias el mundo que conocían hasta ahora se transforma en un escenario totalmente diferente y desconocido que supondrá significativos cambios a nivel emocional y a nivel organizativo. Y es que cuando hablamos de cuidar de un niño/a con una situación clínica de cronicidad compleja debemos pensar que, frecuentemente, uno de los padres deberá modificar sus condiciones laborales durante cierto tiempo o de manera indefinida, y no siempre será suficiente. Algunos estudios revelan que

la mayor dificultad para compaginar familia y trabajo surgen cuando los niños enferman.

Por otra parte, también se hacen programas de capacitación de la familia y los cuidadores habituales en técnicas de cuidados específicos (como el uso del botón gástrico, cuidados de la traqueotomía...) con apoyo social, con el fin de favorecer la adaptación a la nueva situación. En este sentido, es esencial explorar las interpretaciones culturales de la salud y enfermedad de cada población, así como la relación en la que estructuran sus prácticas y hábitos, y en cómo expresan los síntomas y emociones en su modo de enfermar, curarse y morir. El equipo debe velar para que estas diferencias sean entendidas y respetadas por los profesionales implicados en el proceso y presentes en la elaboración del plan terapéutico.

Por ello se establece una relación de seguridad y confianza con la familia, utilizando un modelo asistencial orientado hacia una relación de simetría en la que las opiniones y decisiones se toman de forma conjunta con la familia.

Se coordinan las acciones a realizar con estos pacientes, tanto a nivel de especialidades hospitalarias como con las Urgencias, Centros de Atención Primaria, Servicios Sociales Básicos, escuelas ordinarias y escuelas de educación especial, ONG y Fundaciones, etc. El contacto con los servicios de territorio permite una menor disrupción en la vida de las familias de estos niños, lo que favorece una mayor adherencia de éstas a los servicios de la zona e integración en la comunidad.

La experiencia del equipo pone de relieve que para poder ofrecer la excelencia y la

mejora de la calidad de vida de estos niños y niñas, es imprescindible la participación de todos los profesionales implicados.

2. No presencial.

A través de un teléfono de contacto 24 horas 365 días al año, donde en casos de urgencias clínicas las familias pueden contactar con enfermería o pediatras referentes. Para situaciones no urgentes también se ofrece un contacto asincrónico vía e-mail seguro (a través del Portal del Paciente). Mediante estos recursos se ofrecen nuevas vías de resolución de dudas en las familias, se refuerza la educación terapéutica y se tiene una fuente de detección de reagudizaciones, agotamiento familiar y otras situaciones sociofamiliares, permitiendo una gestión precoz.

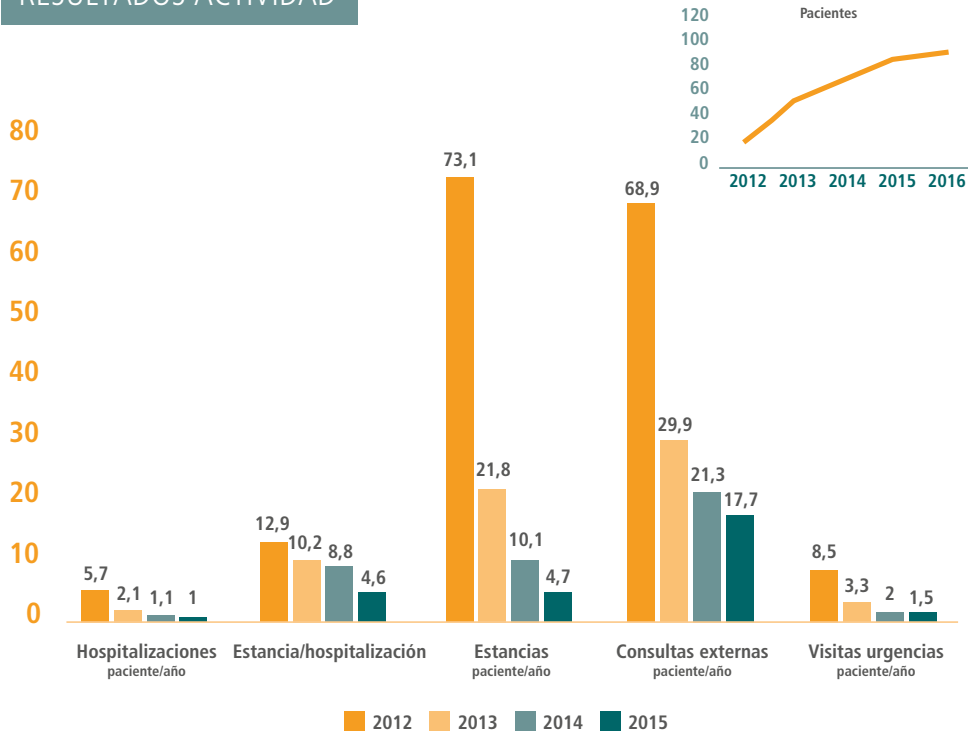
Además, supone también una vía de coordinación y comunicación con otros especialistas y dispositivos de proximidad de las familias (ABS, servicios sociales básicos, asociaciones y fundaciones...), que evita desplazamientos innecesarios y duplicidad de consultas con el fin de mejorar la rutina diaria, la dinámica familiar o la adaptación a las escuelas. En este sentido, debemos tener presente que el entorno social tiene un papel importante en el proceso de la enfermedad. Tanto es así que, cuanto mayor sea el apoyo social cercano a la familia, mayor capacidad tendrá esta para hacer frente a la situación de crisis y poder compensar las consecuencias a largo plazo que pueden surgir entre sus miembros como consecuencia del impacto en todos los niveles que el proceso de enfermedad implica (Fernández, 2003).

4. RESULTADOS.

Desde 2012 a 2015 se puede observar una disminución significativa del número de hospitalizaciones, estancias hospitalarias, consultas externas y visitas a urgencias realizadas, y un incremento en la atención telemática.

Se observó una disminución del número medio de hospitalizaciones, desde 5,7 ingresos por paciente/año en 2012, a 2,1 en 2013, 1,1 en 2014 y 1 en 2015 ($p < 0.001$). Se evidenció asimismo una reducción tiempo medio de estancia hospitalaria por paciente/año: 73,1 días en 2012, 21,8 en 2013, 10,1 en 2014 y 4,7 en 2015 ($p < 0.0001$); también un descenso en las visitas en consultas externas, con media de 68,9 consultas por paciente/año en 2012, 29,9 en 2013, 21,3 en 2014 y 17,7 en 2015 ($P < 0.0001$). Las visitas en Urgencias disminuyeron de 8,5 por paciente/año en 2012, a 3,3 en 2013, 2 en 2014 y 1,5 en 2015 ($P < 0.0001$). Se ha producido un incremento de consultas telemáticas, de 2,43 por paciente/año en 2013, 5,7 en 2014 y 8,2 en 2015 ($P < 0.0001$), poniendo de manifiesto que la atención no presencial es un elemento de contención y soporte que facilita un mejor manejo y empoderamiento de las familias, dando respuesta a los problemas que surgen en domicilio y disminuyendo la necesidad de consultas urgentes.

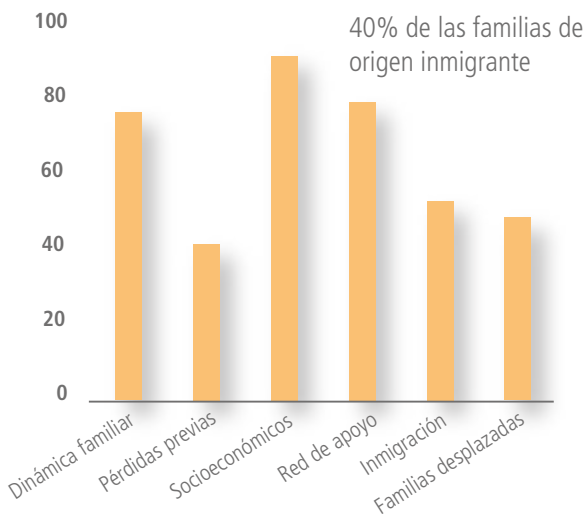
RESULTADOS ACTIVIDAD



Esta unidad supone una optimización de recursos y una mejora en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

TRABAJO SOCIAL

Diagnóstico Social-sanitario
Prevención de situaciones de riesgo



Esta unidad supone una optimización de recursos y una mejora en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Los resultados del análisis también muestran la relevancia del impacto familiar y social que implica tener un hijo con una enfermedad crónica compleja, así como la gran incidencia que tienen los determinantes sociales en la salud. Más del 50% de los pacientes- familias con los que trabajamos, han requerido de un acompañamiento e intervención moderada-intensiva, dada la situación de elevada vulnerabilidad social que presentaban.

Resulta importante destacar que, alrededor del 40% de nuestras familias son de origen extranjero (mientras que en Cataluña la población extranjera es el 13,6%). Esto se debe a que las familias inmigrantes suelen asociar mayores necesidades a todos los niveles: médicos, económicos y educativos. En consecuencia, se benefician más cuando se incluyen en nuestro programa.

5. DISCUSIÓN.

La atención de pacientes pediátricos con enfermedad crónica compleja requiere de profesionales con competencias transversales (Escarrabill, J. et al., 2015) que puedan dar una respuesta global a las necesidades específicas que presentan estos pacientes y sus familias, contemplando no sólo las nacidas a raíz de los avances científicos y tecnológicos aplicados en salud, sino también las surgidas de las nuevas realidades familiares y sociales.

Para ello, se requiere de unidades o equipos multidisciplinares con una línea de trabajo orientada a una práctica basada en la toma de

decisiones compartida, es decir, una colaboración que integre todos los aspectos que engloban la vida del paciente y no la suma de criterios profesionales.

Asimismo, resulta imprescindible la participación pro-activa de las familias y la integración de éstas en la comunidad. Sabemos que los aspectos relacionados con la estructura, funcionamiento y dinámica de las familias, la influencia del entorno más próximo, de la cultura, de las creencias y la gran incidencia de los determinantes sociales son, todos, elementos decisivos en el diagnóstico, tratamiento y evolución de la enfermedad.

6. BIBLIOGRAFÍA.

ALDEMIRA, A., LASHERAS, E., RICART, S. Programa PRINCEP: Atenció especialitzada en pacients pediàtrics amb malalties cròniques complexes. *Annals de Medicina* (2015); núm. 98: pág. 59-62.

BRAVEMAN, P. "Health disparities and health equity: Concepts and measurement", *Annual Review of Public Health*, núm. 27 (2006). Pág. 167-194. ISSN: 0163-7525.

ESCARRABILL, J., CLÈRIESB, X. i SARRADOC, J.J. "Competencias transversales de los profesionales que facilitan atención domiciliaria a pacientes crónicos", *Atención Primaria*, núm. 47(2) (2015). Pág. 75-82. ISSN: 0212-6567.

FERNÁNDEZ, P. "Redes sociales, apoyo social y salud", *Revista de recerca i investigació en antropologia*, núm. 3 (2005).

Health Inequalities. Third Report of Session 2008–09. House of Commons Health Committee, 2009. [Consultado: 2-03-2015] [Disponible en: <http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200809/cmselect/cmhealth/286/286.pdf>]

LASHERAS SORIA, E. Experiència del projecte PRINCEP: l'atenció integral al pacient pediàtric amb malaltia crònica complexa i la seva família. Revista de Treball Social. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril (2015), núm. 204, pág. 72-81. ISSN 0212-7210.

RODRÍGUEZ, D., BERENGUERA, A., PUJOL-RIBERA, E., CAPELLA, J., PERAY, J.L. i ROMA. Identificación de las competencias actuales y futuras de los profesionales de la salud pública. Gac Sanit (2013); núm. 27: pág. 388-97.

SIMON T.D., BERRY J., FEUDTNER C., STONE B.L., SHENG X., Bratton S.L. et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. Pediatrics. (2010); núm. 126 (4): pág. 647-55.

TIZÓN, J. L. Pérdida, pena y duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Ed. Paidós, (2009).

PROYECTO ALBORADA: EL SISTEMA DE INFORMACIÓN DE ATENCIÓN TEMPRANA DE ANDALUCÍA.

ANTONIO SAGUÉS AMADÓ

Jefe de Servicio de Atención Sociosanitaria y Participación, Consejería de Salud, Junta de Andalucía.

ANTONIO PONS TUBÍO

Coordinador de la Estrategia de Atención Temprana en Andalucía, Consejería de Salud, Junta de Andalucía.

JAVIER ALCÁZAR DOMÍNGUEZ

Director del Área de Servicios Sociales, everis.

ANTONIO JIMÉNEZ COLORADO

Jefe de Proyecto del Área de Servicios Sociales, everis.

SUMARIO

1. INTRODUCCIÓN.
2. DISEÑO DE LA HERRAMIENTA.
3. OBJETIVOS DE ALBORADA.
4. PROCESO.
5. PRINCIPALES AGENTES DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN.
6. PIAT (PLAN INDIVIDUALIZADO DE ATENCIÓN TEMPRANA).
7. NOTIFICACIONES.
8. GESTIÓN DE LA PRESTACIÓN.
9. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.
10. CASO DE ÉXITO.
11. APOYO INSTITUCIONAL.

PALABRAS CLAVE

Atención Temprana; Atención Integrada; Infantil; Trastorno; PIAT; CAIT; Sistema de Información; Consejería de Salud de Andalucía; everis.

RESUMEN

En Andalucía, el Sistema de Información de Atención Temprana Alborada es una herramienta de gestión que facilita la coordinación de todos los actores que intervienen en el seguimiento del menor con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos y sus familias. Alborada coordina profesionales del Sistema Sanitario Público, de los Centros de Atención Infantil Temprana y de coordinadores de las Delegaciones Provinciales de Salud y Bienestar Social y Educación.

KEYWORDS

Early Care; Integrated Care; Child; Disorder; Individual Early Care Plan, Early Childcare Centres; Information system; Ministry of Health of Andalusia; everis.

ABSTRACT

In Andalusia, the Alborada Early Care Information System is a management tool that facilitates the coordination of all agents involved in monitoring children with developmental disorders or at risk of suffering them, and their families. Alborada coordinates professionals in the Public Health System, Early Child Care Centres and coordinators of Provincial Centres for Health and Social Welfare and Education.

1. INTRODUCCIÓN.

La Atención Temprana se define como el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.

Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del menor, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar, pertenecientes a diferentes sectores (Salud, Educación, Servicios Sociales) y niveles. Este tipo de intervención interdisciplinar precisa de una adecuada estrategia de atención integrada que asegure la continuidad de la atención.

El Sistema de Información, Alborada, es un Sistema de Gestión perteneciente a la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, que tiene como objetivo ser la herramienta que facilite la coordinación de todos los actores que intervienen en el seguimiento del menor con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos y sus familias.

Para asegurar la coordinación y la continuidad de la atención, el Sistema es utilizado por profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), profesionales de los Centros de Atención Infantil Temprana (CAIT) y figuras de coordinación ubicadas en las Delegaciones Provinciales de Salud y Bienestar Social y Educación. El Sistema se inicia por los profesionales sanitarios del SSPA a través de la Historia de Salud Digital del SSPA (DIRAYA). Los profesionales de los CAIT gestionan la intervención sobre

el menor y su familia y las figuras de coordinación dan respuesta a cualquier conflicto que se presente en la continuidad de la atención y establecen el Plan Individualizado de Atención Temprana (PIAT).

2. DISEÑO DE LA HERRAMIENTA.

Este sistema se encuentra en funcionamiento desde el año 2011 y ha ido evolucionado hasta la actualidad adaptando sus funcionalidades a las nuevas casuísticas y a la legislación vigente. Para llevar a cabo el desarrollo de Alborada se tuvieron en cuenta las distintas visiones de los profesionales implicados en el ciclo de la Atención Temprana, formándose grupos de trabajo (salud, educación, igualdad, ONCE...) para los puntos en los que era necesaria la coordinación de distintos ámbitos. Para la promoción del sistema, una vez finalizado el desarrollo, se llevó a cabo una campaña de actos formativos dirigidos a profesionales de delegaciones y centros de atención, así como la realización de jornadas de información entre pediatras.

Tanto el desarrollo inicial como su evolución han sido llevados a cabo por la consultora multinacional everis.

everis lleva más de 12 años colaborando con la Consejería de Salud en el desarrollo y mantenimiento de sistemas y aplicaciones. Gracias a esa colaboración, everis cuenta con un amplio conocimiento de sus procesos de negocio y competencias; así como de los roles y relaciones entre los diferentes agentes implicados en el desarrollo de su operativa.

Adicionalmente, everis ha sido un actor importante en la estrategia de desarrollo de los sistemas de información de salud y servicios

sociales durante años de estrecha colaboración con usuarios y personal técnico informático. Gracias a todo ello y a la propuesta realizada, everis fue el socio elegido en el concurso público de adjudicación del proyecto de desarrollo e implantación del Sistema de Atención Temprana de Andalucía.

3. OBJETIVOS DE ALBORADA.

El Sistema de Información de Atención Temprana (Alborada) tiene como objetivo general ser la herramienta que facilite la coordinación de todos los equipos profesionales que intervienen en el seguimiento de menores de 6 años con trastornos del desarrollo o riesgo de padecerlos y sus familias. La herramienta permite facilitar el desarrollo personal de la población infantil, trabajar con la familia de manera conjunta para adquirir la preparación adecuada, y prevenir situaciones desfavorecedoras que pueda tener el menor en su etapa adulta, aumentando su bienestar y facilitando su integración desde el núcleo familiar, el entorno social donde se desarrolla y su autonomía personal.

Los objetivos específicos del proyecto son:

- Conocer la prevalencia y cobertura real de la atención a la discapacidad infantil en Andalucía.
- Conocer los diferentes factores de riesgo, causas y tipo de trastornos de discapacidad en la población infantil menor de seis años de Andalucía.
- Conocer los recursos de intervención Temprana existentes, tanto públicos como privados, que reciban financiación de la Junta de Andalucía.
- Conocer las características de la Intervención recibida.

- Conocer los recursos asignados desde los diferentes sectores a la población afectada.
- Realizar control de calidad de las intervenciones.
- Establecer mecanismos ágiles (online) de relación entre Centros de Intervención Temprana, Servicios Sanitarios, Sociales y Educativos para asegurar la continuidad de la atención entre niveles y sectores.

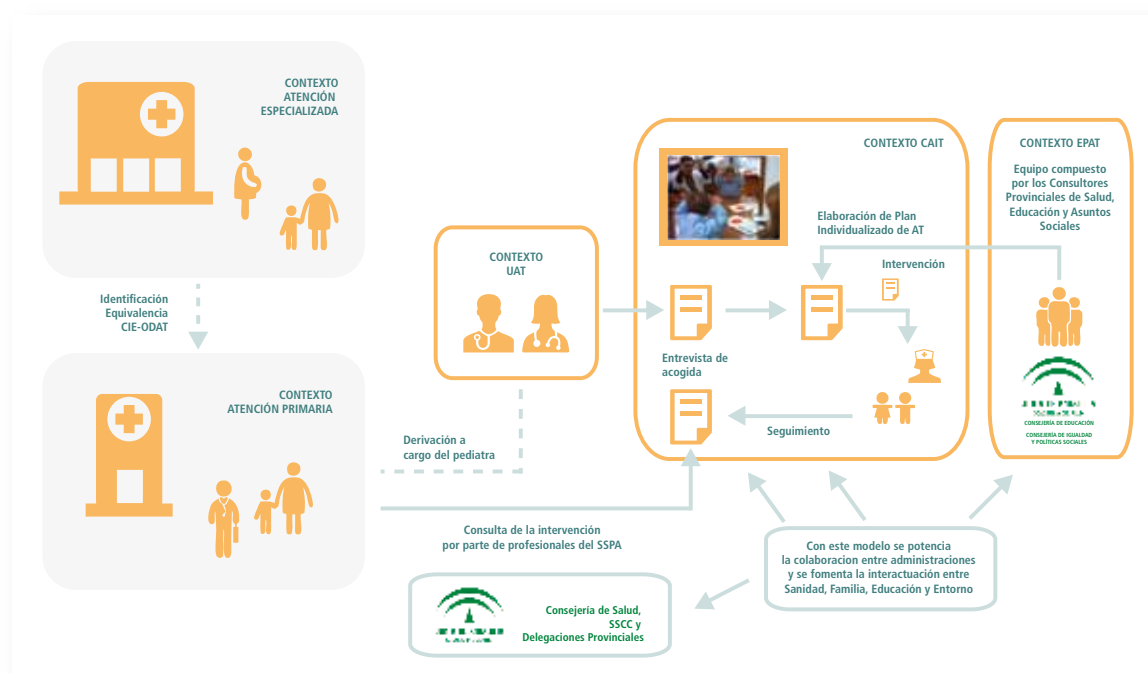
4. PROCESO.

El Sistema da cobertura a todo el ciclo de vida de la AT, con el objetivo de que se mejore la atención que se da al colectivo afectado, (tanto a menores como a sus familias) acortando los plazos de intervención, integrando dicha atención con los sistemas de información de Historia de Salud Digital del Sistema Sanitario Andaluz (DIRAYA), de forma que, al disponer los equipos profesionales implicados de una información completa acerca de los antecedentes personales y familiares de la población menor, así como su seguimiento posterior, puedan tomar mejores decisiones respecto a la atención. Las fases del proceso son: Gestión, Identificación, Derivación, Admisión, Intervención y Alta.

5. PRINCIPALES AGENTES DEL SISTEMA DE INFORMACIÓN.

Para asegurar esa cobertura el Sistema es utilizado, con el mismo nivel de visibilidad de la información, por profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía, profesionales de los Centros de Atención Infantil Temprana, profesionales del ámbito educativo, social y profesionales que aseguren una correcta coordinación provincial desde las Delegaciones Provinciales con competencias en Salud,

Educación e Igualdad y Bienestar Social constituidas como Equipo provincial de Atención Temprana (EPAT).



• **Contexto sanitario (DIRAYA):** cuando desde cualquier ámbito, se identifican señales de alerta de que un niño/a, pueda presentar un trastorno del desarrollo, será el Pediatra de Atención Primaria quien determine la derivación a un CAIT (Centros de Atención Infantil Temprana). Para ello, y con el objetivo de utilizar un lenguaje unificado, catalogará el trastorno o riesgo de padecerlo según la Organización Diagnóstica de Atención Temprana (ODAT). El sistema cuenta con un tabla de equivalencias entre la clasificación internacional de enfermedades (CIE) y la ODAT que permite la inclusión automática (ante un diagnóstico CIE concreto) de un/a menor en el Proceso Asistencial Integrado Atención Temprana de la Consejería de Salud favoreciendo así la derivación desde el

sistema sanitario a los CAIT. Este proceso se realizará directamente desde el propio escritorio de DIRAYA, permitiendo al pediatra acceder a Alborada desde el visor de DIRAYA. Los procesos asistenciales integrados existentes para la inclusión del menor en el ciclo de Atención Temprana de Andalucía son los siguientes:

- Seguimiento recién nacido de riesgo.
- Trastornos del desarrollo con discapacidad intelectual.
- Trastornos del desarrollo con discapacidad motora.
- Trastornos del espectro autista.
- Trastornos sensoriales.

- **Contexto hospitalario:** igualmente, desde el ámbito hospitalario, en la Historia de Salud del niño, cuando se identifica un diagnóstico CIE, que tiene una equivalencia con los diagnósticos ODAT, este diagnóstico se integra automáticamente en el sistema de Atención Temprana. Los profesionales y especialistas podrán realizar una propuesta de derivación, que facilitará la derivación a los CAIT por el pediatra de Atención Primaria.

- **Contexto atención primaria:** en el ámbito de atención primaria, los pediatras son los encargados de la derivación de un niño a la Unidad de Atención Infantil Temprana quien tras determinar la idoneidad de la necesidad de derivación en base a un diagnóstico funcional, lo remite a un Centro de Atención Infantil Temprana (CAIT), de manera que se consolida en la historia de salud del niño/a el proceso asistencial. Asimismo, serán los encargados de la comunicación con los centros y estarán informados de los planes e intervenciones que se realizan con el niño, obteniendo una visión integral de la atención que se presta. La entrada y creación de una Historia de Atención Temprana, siempre se realiza a partir de los datos clínicos del niño/a, y es el pediatra de Atención Primaria quien inicia el expediente dentro del sistema de información.

- **Contexto CAIT:** Los CAIT son los centros donde recae la parte fundamental de la prevención terciaria de la Atención temprana. Se realizan las entrevistas de acogida y la valoración del menor y la familia de cara a establecer una hipótesis diagnóstica y establecer el Plan de intervención.

Estos centros son los encargados de la gestión propia de la asistencia de cada niño/a que ha sido derivado. Cuentan con profesionales para poder realizar las intervenciones específicas de cada niño, del ámbito de la Psicología, Logopedia o Fisioterapia. Los centros están relacionados con los Centros de Salud de su área de influencia geográfica, favoreciendo la continuidad de la atención. La visibilidad por el Pediatra del /de la menor, de lo realizado en el CAIT favorece la coordinación entre profesionales. Están coordinados a nivel provincial por las Consultoras de Salud, que se encargarán de realizar una labor de control y seguimiento de las actuaciones de los CAIT, resolviendo conflictos más habituales en cuanto a asignaciones de plazas ofertadas o de alta de intervenciones sobre niños.

- **Contexto EPAT:** el EPAT es el Equipo de trabajo compartido entre distintos equipos profesionales a nivel provincial en materias de Salud, Igualdad y Educación. Son profesionales de referencia en Atención Temprana, trabajando de manera conjunta y colaborativa. Aportan un gran valor añadido al sistema de información en lo relativo a la asignación de recursos públicos y gestión de la estrategia compartida. Entre sus actividades destaca la cumplimentación del PIAT (Plan Individualizado de Atención Temprana), que constituye una potente herramienta de acceso compartido.

6. PIAT (PLAN INDIVIDUALIZADO DE ATENCIÓN TEMPRANA).

En el PIAT se recogen todos los recursos humanos, estructurales y socio sanitario educativos que recibe el menor y su familia. Permite, tener una idea exacta del nivel de intervención que recibe el menor y su familia y las oportunidades y fortalezas prestadas, frente a las debilidades y amenazas que presenta. Estas debilidades y amenazas se reflejan, por

un lado a través de los factores de riesgo y/o trastornos que presenta el menor, su familia y entorno recogidos en la Organización Diagnóstica de Atención Temprana (ODAT). Por otro lado, las oportunidades y fortalezas se reflejan a través de los recursos humanos que se encuentran trabajando con menores y familia, prestaciones que recibe, recursos estructurales con los que cuenta y apoyos recibidos desde el ámbito educativo y/o social.

PIAT

El Plan Individualizado de Atención Temprana estará compuesto por los **equipos** que trabajan durante su intervención, la cuantificación de los **recursos estructurales** que recibe, independientemente de quien los proporcione, las **prestaciones** asociadas a nivel asistencial y por último información de carácter **socioeducativo**.

La generación del Plan Individualizado de Atención Temprana, como potente herramienta de acceso compartido: **Sanitario, Social y Educativo**.

RECURSOS ESTRUCTURALES

ADAPTACIONES DE MOBILIARIO	SAS	EDUCACIÓN	IGUALDAD	CAIT	DOMICILIO	OTROS
a. En la mesa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. En la silla	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Reposapiés	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Atril	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

AYUDAS TÉCNICAS A LA COMUNICACIÓN	SAS	EDUCACIÓN	IGUALDAD	CAIT	DOMICILIO	OTROS
a. Comunicador sencillo con voz digitalizada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. Comunicador con síntesis de voz	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. Ordenador	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.1. Ratón adaptado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.2. Teclado adaptado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.3. Pulsador adaptado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c.4. Pantalla Especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. Tablet PC	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. PDA	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f. Otros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EQUIPOS DE TRABAJO

Profesionales	CAIT UMAT	Ámbito educativo Prof.horas-mes Horas	Ámbito educativo Prof.horas-mes ETF SSSC	SAS horas-mes AH AP	Nivel de intervención Menor Familia Entorno	TOTAL UMAT
Psicología	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Logopedia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pedagogía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Psicopedagogía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fisioterapia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapia Ocupacional	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pedagogía Terapéutica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Audición y Lenguaje	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Monitor de Educación Especial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Educador de disminuidos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Medicina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
T. Social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Educación Social	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PRESTACIONES A NIVEL ASISTENCIAL

Centro educativo

- Primer ciclo
 - Aula matinal
 - Servicio de Atención Socioeducativa
 - Taller de juego
- Segundo ciclo
 - Aula matinal
 - Actividades extraescolares

EOE de referencia

Evaluación psicopedagógica NO SI

Modalidad de escolarización

- Flexibilización de la etapa
 - Permanencia primer ciclo
 - Permanencia segundo ciclo
- Experiencia escolarización combinada
 - NO SI
 - Especificar segundo código
- Flexibilización de la jornada escolar
 - NO SI

Valoración Discapacidad NO SI Fecha Grado

Valoración Dependencia NO SI Fecha Grado Nivel

Declaración de desamparo NO SI

En acogida NO SI Fecha de inicio Fecha finalización Familia nuclear de origen

INFORMACIÓN SOCIO-EDUCATIVA

DISCAPACIDAD

- Familia numerosa (a partir de dos hijos si uno tiene discapacidad) (Igualdad)
- Adecuación Funcional Básica de la Vivienda (Consejería de la Vivienda y Ordenación del Territorio)
- Programa registro familiar (Consejería de Igualdad)

PRESTACIÓN GRATUITA DEL SERVICIO COMPLEMENTARIO DE TRANSPORTE ESCOLAR

- Servicio de transporte público regular de uso especial de escolares por carretera
- Servicio en transportes públicos regulares de viajeros de uso general

DEPENDENCIA (C. Igualdad)

- Ayuda a domicilio
- Prestación económica vinculada a servicio
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores

PRESTACIONES COMPLEMENTARIAS ONCE (Afiliados)

- Enseñanza

7. NOTIFICACIONES.

Alborada facilita la comunicación entre los profesionales que están prestando asistencia a un menor a través de las notificaciones. Las notificaciones son una utilidad tipo chat que permite la comunicación inmediata con avisos y sólo pueden ser generadas a partir de la participación en un caso concreto.

8. GESTIÓN DE LA PRESTACIÓN.

El sistema está dotado de un módulo donde se registran los datos contractuales de los centros que intervienen en el circuito asistencial. Este módulo recoge desde la información básica de los centros, hasta la información económica relativa a la prestación de los servicios, incluyendo el detalle de la información del contrato con cada uno de los centros.

9. ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.

Alborada cuenta con un módulo de explotación de datos que permite conocer la realidad actual de nuestra Comunidad en materia de Atención Temprana mediante la utilización de tablas cruzadas y listados. Esta funcionalidad permite el análisis de la información contenida en Alborada a partir de todas las variables del aplicativo, partiendo de la generación de datos agregados y pudiendo llegar al análisis detallado de cada caso.

Este módulo de análisis es un elemento fundamental para la evaluación de los objetivos estratégicos y planes de actuación definidos en el Plan Integral de Atención Temprana. Este plan se encuentra recogido en el nuevo Decreto de Atención Temprana de Andalucía y con dicho análisis, nos permite mantener

una estrategia sólida de mejora continua en ámbitos clave como la gestión, la planificación, la formación y la atención.

10. CASO DE ÉXITO.

El proyecto Alborada se encuentra consolidado dentro del circuito de la Atención Temprana en Andalucía, integrando todos los procesos, órganos asistenciales o administraciones que interoperan en la asistencia de manera conjunta descritos anteriormente, convirtiéndose su desarrollo e implantación, en un CASO DE ÉXITO:

- Orientación hacia el niño.
- Intervención compartida entre administraciones.
- Integrado en red sanitaria, atención primaria y hospitalaria.
- Estudio del coste real por asistencia.
- Control total en el proceso de gestión.
- Control económico y presupuestario.
- Identificación de las necesidades de centros y profesionales.
- Posibilidad de estudios de niveles de calidad asistencial.
- Trabajo centrado en la familia y entorno.
- Fuerte impacto social incrementando niveles de satisfacción.
- Mejora de la gestión de la calidad de la intervención.
- Posibilidad de investigación aplicada a las intervenciones.

A continuación se aportan algunas de las cifras registradas en Alborada en el año 2015:

- Menores registrados en Alborada a lo largo del 2015: 19.739 (66,87% niños y 33,13% niñas).

- Total menores con diagnóstico: 19.684 (0,22% sin diagnóstico).
- Diagnósticos por eje:
 - Factores de riesgo (Ejes I, II y III): 18,89%
 - Trastornos del desarrollo (Ejes IV, V, y VI): 81,11%.
- Menores atendidos por principales trastornos del menor (Eje IV):
 - Trastornos expresión somática 30,43%.
 - Trastornos desarrollo cognitivo 19,53%.
 - Retraso evolutivo 9,61%.
 - Trastornos psicomotores 6,68%.
 - Trastornos en el desarrollo 6,46%.

11. APOYO INSTITUCIONAL.

Durante el año 2016 se ha aprobado el Decreto de Atención Infantil Temprana de Andalucía (Decreto 85/2016. BOJA número 81 de 29 de abril de 2016) que oficializa un derecho que ya existía pero no contaba con un desarrollo normativo regulador. Las actuaciones en materia de atención temprana en Andalucía se regirán, por los principios de universalidad, permitiendo el acceso a los recursos de todas las personas que reúnan los requisitos y condiciones establecidos. Se garantiza igualmente la equidad, eliminando la posibilidad de cualquier discriminación en el acceso a los recursos, con especial atención a la de género, por su carácter transversal al resto.

La memoria económica de dicho decreto contempla, la reserva de los recursos económicos necesarios para el mantenimiento y evolución del Sistema de Información de Atención Temprana que da cobertura a todo el proceso.

ACTUALIDAD

LA CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ATENCIÓN INTEGRADA DE BARCELONA

Los pasados días 23, 24 y 25 de mayo se celebró en el Palacio de Congresos de Cataluña, en la ciudad de Barcelona, la 16 Conferencia Internacional de Atención Integrada (International Conference on Integrated Care, ICIC16), coorganizado por la International Foundation for Integrated Care (IFIC), PIAISS (Generalitat de Catalunya), Hospital Clínic de Barcelona, Forum ITESS, Esadecreapolis y la Fundación TicSalut.

El Congreso ha sido el mayor evento de los organizados por la IFIC hasta el momento, como lo señala Nick Goodwin, su gerente y uno de los referentes en atención integrada en el mundo, en el artículo que reproducimos seguidamente. El Dr. Goodwin comparte para Actas su lectura de lo que ha reflejado el Congreso de Barcelona: en síntesis, que el movimiento de cambio hacia la atención integrada se está acelerando.

Por su parte, Albert Ledesma, director del Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIAISS) de Cataluña y responsable del comité local organizador de ICIC16, reflexiona sobre lo que el Congreso ha supuesto en clave de Cataluña y de España. Evolucionando desde un enfoque de cronicidad, Cataluña ha desarrollado un modelo de atención integrada social y sanitaria con visión poblacional, fundado en un relato y en un proyecto sólido y de consenso (el PIAISS). La celebración de ICIC16 en Barcelona es reflejo de cómo la agenda de la atención integrada en Cataluña y España está avanzando con fuerza.

CARTA DE NICK GOODWIN, PRESIDENTE DE LA IFIC EN RELACIÓN A ICIC16

Nick Goodwin

CEO. International Foundation for Integrated Care (IFIC)

Durante los días 23, 24 y 25 de mayo, nuestra 16 Conferencia Internacional de Atención Integrada en Barcelona, atrajo a un número sin precedente de delegados –alrededor de 500 presentaciones orales y posters, casi 1.200 participantes registrados de alrededor de 50 países, y otras 600 personas por día viendo los eventos en directo (streaming). La conferencia también marcó tendencia en Twitter con el hashtag #icic16, alcanzando a unos 1,25 millones de usuarios– una cifra más que respetable.

Para aquellos miembros de la IFIC que empezamos con estas conferencias hace ya unos 16 años (principalmente un puñado de académicos y profesionales interesados), el crecimiento de la atención integrada como un movimiento de cambio global ha sido claramente exponencial. La discusión ya no trata de “por qué” la atención integrada debería de ser considerada como la alternativa al modelo actual de los sistemas sociales y de salud, sino sobre el “cómo” ponerlo en práctica.

Para mi, sin embargo, el acontecimiento más significativo de la semana no fue el alcance y la calidad de las discusiones durante la experiencia de la ICIC16. La noticia más destacable vino de la 69 Asamblea Mundial de la Salud, donde 194 estados miembro de la Organización Mundial de la Salud votaron a favor de la resolución de la Estrategia para los Servicios de Salud Integrados y Centrados en las Personas. El mensaje de bienvenida de la ICIC16 durante la ceremonia de inauguración vino de la mano de Margaret Chan, Directora General de la OMS, quien afirmó que el nuevo paradigma que se requiere debe poner a las personas y a las comunidades en el centro de la experiencia de la atención, sostenidos por sistemas integrados de cuidados.

En resumen, los eventos que tuvieron lugar a finales de mayo del 2016 en Barcelona indican que el movimiento de cambio hacia la atención integrada se está acelerando. A la vez que la IFIC crece como organización, y su cartera de miembros se diversifica, nos corresponde la tarea de continuar apoyando este movimiento de manera efectiva y continuar también en nuestra misión de unir a las personas para avanzar en la ciencia, en el conocimiento y en la adopción de políticas y prácticas de atención integrada alrededor del mundo.

LA ATENCIÓN INTEGRADA EN CATALUÑA Y LA 16 CONFERENCIA INTERNACIONAL DE ATENCIÓN INTEGRADA EN BARCELONA

Albert Ledesma Castelltort

Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria (PIAISS). Generalitat de Catalunya

De la cronicidad a la atención integrada.

En el año 2011 Cataluña inició un proceso para abordar la cronicidad desde el Departamento de Salud, con una visión esencialmente sanitaria. El proyecto se desarrolló en el marco del Plan de Salud quinquenal que aprobó el Parlamento de Cataluña y un programa específico que creó el Gobierno Catalán en junio de 2011 conocido como Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad.

El propio Programa decía explícitamente que se debía diseñar e implementar desde un abordaje conjunto de salud y servicios sociales. No fue tarea fácil establecer un marco básico de trabajo entre los dos departamentos implicados. No obstante se iniciaron una serie de proyectos territoriales de diseño e implementación de modelos de atención integrada. El programa priorizó el modelo de atención a las personas con necesidades complejas y pronto nos dimos cuenta que en ellas siempre estaban presentes las necesidades sociales y sanitarias de atención. Por tanto, el nuevo modelo de atención tenía que garantizar un abordaje conjunto social y sanitario desde una sola visión centrada en la persona. Todo ello para que al final del proceso de implementación todos los dispositivos asistenciales de Catalunya fuesen capaces de dar respuesta a las necesidades sociales y sanitarias de la persona.

Hicimos de la atención integrada social y sanitaria una prioridad absoluta y construimos un relato y un proyecto sólido y con amplio consenso que pretendía utilizar todas las palancas disponibles para hacerlo posible y, en un tiempo razonable, en una realidad al alcance de todos.

El modelo catalán de atención integrada lo define la atención multidimensional a las personas con necesidades complejas sanitarias y sociales. Este modelo se fundamenta en el reconocimiento del rol activo y empoderado de las personas atendidas y sus familias, en colaboración con los profesionales que las atienden y, también, en la valoración integral, la planificación proactiva y la práctica compartida y colaborativa por parte de los profesionales de todas las organizaciones y ámbitos asistenciales implicados. Sus objetivos son mejorar los resultados en salud y bienestar, la adecuación en la utilización de los servicios y la percepción por parte de las personas en relación a la atención que reciben.

Creímos que había llegado el momento de realizar la transformación del modelo y mejorar su capacidad para responder a las necesidades actuales de la ciudadanía. Los motivos que, desde nuestro punto de vista, hacen recomendable e indispensable este cambio son:

- La esperanza de vida más elevada. Vivimos y viviremos muchos más años que hace unas décadas y, por lo tanto, tenemos y tendremos un envejecimiento demográfico notable, con un constante aumento del número de personas de 65 años o más y una disminución del número de personas más jóvenes (entre 0 y 14 años). Asimismo, se ha incrementado y se sigue incrementando significativamente el número de personas en situación de vulnerabilidad social, que impacta directamente en el nivel de calidad de vida y salud de la ciudadanía. Este escenario hace que cada vez haya más personas con problemas crónicos y situaciones de complejidad que les generan discapacidad y dependencia y, por lo tanto, que necesitan ser cuidadas por sus familias y los profesionales de la salud y los servicios sociales.
- El cambio en la configuración actual y futura de Cataluña, desde la óptica social y económica, que hace necesario una nueva manera de entender la atención a la salud y el bienestar de las personas. La globalización de la economía, la redistribución de la riqueza y del bienestar y el predominio de los valores individuales respecto de los comunitarios o sociales son los principales aspectos del cambio apuntado.
- La evidencia contrastada que la atención social y la sanitaria que se realizan de manera coordinada, sinérgica y sin duplicidades entre los dos ámbitos constituyen la forma más efectiva, eficiente, sostenible y satisfactoria de atender a las personas, especialmente las más vulnerables.

El cambio que proponemos se basa en la adopción de un modelo de atención integrada para ponerlo al alcance de la ciudadanía, con la superación de viejos paradigmas de servicios estancos y compartimentados, con el fin de conseguir los objetivos siguientes:

1. Mejorar la salud y el bienestar de las personas y de la comunidad.
2. Garantizar que los ciudadanos perciban que la atención que reciben es de calidad y al mismo tiempo capaz de responder a sus necesidades, ya sean sociales, sanitarias o mixtas.
3. Promover una utilización más adecuada de los recursos sociales y sanitarios de los que disponemos y contribuir a la sostenibilidad del actual sistema de bienestar.
4. Asegurar que damos una respuesta adecuada, personalizada y adaptada a las necesidades de atención de todo el mundo, mejorando la calidad del servicio ofrecido y promoviendo más responsabilidad y apoderamiento.

Este modelo de atención integrada nace con la vocación de ser poblacional, es decir, que está pensado y diseñado para atender a todo el mundo. Para hacerlo posible, priorizamos inicialmente su aplicación a los que tienen necesidades de atenciones sociales y sanitarias complejas de forma concurrente o están en riesgo de tenerlas. No obstante, hay que remarcar que la implementación del modelo para este grupo y las actuaciones que se hagan para hacerlo realidad tendrán un impacto positivo para el conjunto de la sociedad. Poco a poco y de manera progresiva, todos disfrutaremos

de este tipo de actuación, en la que se tienen en cuenta las preferencias de las personas y sus necesidades de atención, tanto para cuidarlas como para atenderlas de forma preventiva.

PIAISS, alianzas y complicidades.

Para promover y difundir este cambio de paradigma creamos una estrategia interna para Cataluña, una estrategia propia con España a través del Ministerio de Salud, Servicios Sociales e Igualdad, con diferentes comunidades autónomas y una estrategia internacional. Hace tres años pocos países o proyectos se habían planteado la integración de los servicios social y sanitario en uno solo, manteniendo los ámbitos específicos de cada uno. La estrategia para Cataluña fue diseñar e implementar el modelo desde un abordaje compartido con todos los agentes y con el máximo consenso. Una vez conseguimos un buen nivel de consenso entre todos los agentes y profesionales implicados nos planteamos promover la implicación directa del Gobierno de Cataluña en el proyecto. En febrero de 2014 el Gobierno crea el Plan Interdepartamental de Atención e Interacción Social y Sanitaria, conocido con el acrónimo PIAISS. Los departamentos de Salud, Servicios Sociales y Presidencia desarrollan un plan compartido y gobernado por los propios consejeros y secretarios generales.

Respecto a España, la apuesta fue incorporarnos en la estrategia de cronicidad y en la sociosanitaria con el fin de convencer a los responsables de las mismas de que no se trataba de crear un tercer espacio nuevo, antes al contrario la mejor medida era, y aún es, diseñar un espacio compartido de atención integrada. El trabajo con el Ministerio y con diversas comunidades autónomas ha sido muy fructífero y en un abordaje compartido todos hemos aprendido cosas muy útiles para cada ámbito territorial. Valga como ejemplo el proyecto de compartir el estratificador de riesgo creado en Cataluña con el Ministerio y ponerlo a disposición de todas las comunidades autónomas. Ha sido todo un éxito y aún tiene mucho recorrido en el propio ámbito de la estratificación en base a variables sanitarias, como en el ámbito social donde es necesario crear un estratificador propio capaz de determinar el riesgo social de las personas y grupos de población.

Quisiera destacar la estrecha relación mantenida con la Fundación New Health y con el Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS) que nos ha sido muy útil y eficiente para poder difundir nuestros proyectos territoriales de atención integrada, el propio modelo, la experiencia adquirida y también el poder compartir estas experiencias con líderes de otras comunidades autónomas. Valga como ejemplo la actividad promovida conjuntamente por el Comité Organizador de la Conferencia Internacional de Barcelona y la Fundación New Health. En esta reunión de expertos se presentó la revista Actas de Coordinación Sociosanitaria en la que se publica este artículo y se compartieron y debatieron experiencias entre las comunidades autónomas presentes. A destacar el interés de los presentes en desarrollar un marco permanente de relación entre los agentes, donde ir compartiendo los avances, los éxitos y los fracasos en el desarrollo del modelo de atención integrada. Todos los asistentes estaban de acuerdo que la Fundación y el OMIS podrían tener un papel destacado en promover este foro de debate, en la medida que sea posible y factible. No existe un marco estatal donde compartir y todos lo vimos como necesario y adecuado.

Fuera de España hemos estado presentes en muchos foros y diferentes países difundiendo nuestro modelo de atención integrada social y sanitaria, intentando convencer a todos los agentes que la mejor respuesta a la cronicidad, como fenómeno poblacional, es la transformación del modelo de atención vigente en la mayoría de países desarrollados en uno de atención integrada social y sanitaria. Con una visión poblacional y por tanto transformando el modelo de atención de toda la población y no solo de las personas con necesidades complejas sociales y sanitarias.

16 Conferencia Internacional de Atención Integrada de Barcelona.

Dentro de esta estrategia de internacionalización de nuestro proyecto cabe destacar por su eficiencia y los resultados obtenidos la colaboración desarrollada con la "International Foundation on Integrated Care" (IFIC). Esta relación iniciada con nuestra presencia en la 12 Conferencia Internacional de Atención Integrada (12th International Conference on Integrated Care) de Berlín en 2012 ha ido creciendo desde diversas facetas y proyectos. Desde nuestro punto de vista este proyecto de colaboración es una simbiosis de la que ambas partes hemos alcanzado objetivos y obtenido resultados que sin ella hubiesen sido imposibles.

Desde esta relación se han producido diversas visitas de trabajo a varios territorios de Cataluña en los que la integración de los servicios sociales y sanitarios es una realidad palpable. Estas visitas han sido útiles para mostrar la realidad de nuestro proyecto, han significado un estímulo para los profesionales y los agentes que participan en ellos y también han servido para que las personas que los han visitado hayan aprendido conceptos, estrategias, herramientas y también el propio relato del modelo. Las últimas visitas a dispositivos asistenciales o territorios se han desarrollado en los días previos y posteriores a la 16 Conferencia Internacional de Atención Integrada (16th International Conference on Integrated Care, ICIC16), celebrada en Barcelona del 23 al 25 de mayo de 2016.

Desde el primer contacto con la IFIC intentamos difundir nuestro proyecto y el relato del mismo, en definitiva, la necesidad de abordar todo este proceso de transformación del modelo de atención a las personas con una sola visión, creada desde la mezcla de ambas visiones. El objetivo que perseguíamos quedó cumplido cuando el tema de la ICIC16 de Barcelona fue la integración social y sanitaria. Para todo el equipo de profesionales que ha liderado el PIAISS fue un placer, y una sensación de objetivo cumplido, el observar que entre los asistentes a la conferencia había profesionales de los dos sectores y en el programa trabajos compartidos entre servicios sociales y sanitarios.

Para Cataluña, su gobierno, sus profesionales y el propio PIAISS la Conferencia ha sido un éxito total. Tanto por el número de asistentes, unos 1.200 profesionales, como por la cantidad y calidad de los trabajos presentados, como por los excelentes ponentes de todo el mundo, 55 países representados. Destacar el éxito de la organización en todos los sentidos, sin ningún fallo reseñable a pesar del gran número de congresistas.

Queremos destacar como un elemento muy positivo en clave catalana, también española e internacional, el amplio apoyo de nuestro gobierno a la conferencia. Puesto de relieve con la presencia de los tres consejeros implicados, Consejero Antoni Comín, de Salud, Consejera Neus Munté de Presidencia y Consejera Dolors Basa de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias. Todos ellos expresaron públicamente que la integración de los servicios sociales y sanitarios es una prioridad absoluta del Gobierno Catalán y que lo seguirá siendo en los próximos años. La Consejera Neus Munté compartió la cena de gala con nosotros, entregó los premios a los mejores trabajos e hizo público su apoyo al PIAISS y al propio modelo de atención integrada.

La Conferencia no es más que un punto seguido en nuestra estrategia de colaboración con IFIC, por tanto seguiremos trabajando y desarrollando proyectos conjuntos en el marco de la atención integrada. Tanto desde el Hospital Clínico de Barcelona, como desde el Fórum ITESS, TIC-Salut y el propio PIAISS. Es un proyecto de Cataluña, del Gobierno Catalán y todos debemos estar implicados y activos en su desarrollo e implementación. Mi agradecimiento a todos ellos por su implicación en la organización y desarrollo de la conferencia siendo corresponsables del éxito de la misma.

Después de asistir a buena parte de las actividades de la Conferencia de Barcelona quiero destacar que todos los países de nuestro entorno, los que disponen de sistemas de salud y social bien desarrollados, también los que los están creando y desarrollando, tienen los mismos problemas a la hora de transformarlos, las mismas dudas, las mismas preguntas. Todos estamos buscando respuestas con la mejor evidencia posible que nos permitan avanzar por el camino de la integración de los servicios en los que la persona sea el núcleo donde se crean, estructuran y organizan.

En nuestro documento conceptual y operativo en el que se basa el modelo de atención integrada ya planteábamos, hace dos años, estos aspectos comunes, o elementos clave, a los que tenemos que dar respuesta para hacer posible y real un modelo de atención centrado en la persona. Quisiera exponer con un poco más de detalle alguno de estos elementos tal y como están planteados en nuestro plan. En todo caso los foros de debate, de compartir experiencias y de mostrar realidades son la mejor estrategia para avanzar de forma conjunta y con los menores errores posibles.

Claves del nuevo modelo de atención.

Las personas, sujetos activos de la atención, los familiares, los cuidadores o el entorno, tienen que asumir un nuevo rol en este modelo de atención que implica un grado más elevado de corresponsabilización y empoderamiento en las propias capacidades de cuidado y de bienestar, y los servicios tienen que garantizar el apoyo necesario para que este cambio de rol se pueda hacer efectivo.

Cambia, pues, el modelo convencional de bienestar, basado en la transferencia de la responsabilidad de cuidado al sistema público, sistema que asume todos los deberes desde una posición paternalista que no reconoce las propias capacidades de los ciudadanos como agentes de cambio. De hecho, se propone una atención centrada en las personas y, por lo tanto, basada en derechos,

independencia, valores y opciones, en un entorno en el que recuperemos el valor de cuidarlas compartiendo entre todos -las propias personas, las familias, la sociedad y los servicios públicos- los derechos y deberes que nos correspondan.

En esta nueva manera de actuar que proponemos, los profesionales asumen un nuevo rol, con unas determinadas competencias y capacidades relacionales que promuevan y hagan posible el trabajo colaborativo y las prácticas compartidas con otros profesionales y con las personas o familias a las que atienden, y el plan de atención se construye entre todos y se promueve la toma de decisiones conjunta desde una visión integrada, social y sanitaria.

Para asegurar una atención personalizada, proactiva, preventiva, continuada, coordinada y transversal, es necesario disponer de elementos nucleares como el mismo proceso de atención y la gestión del caso. Esta visión incorpora, necesariamente, una nueva definición de los liderazgos y roles profesionales, así como de las prácticas compartidas.

En definitiva, garantizamos que todo el mundo que requiera la atención de los servicios sociales y sanitarios en sus necesidades sociales y de salud tendrá un plan de atención hecho con las condiciones descritas, establecido con la participación activa de las personas o las familias, y una persona profesional referente que lo apoyará permanentemente y lo guiará en su paso por el sistema de atención. En el caso de las personas con la condición de complejidad, también queremos garantizar que una persona profesional, con la mayor capacidad, accesible y próxima, cogerá las riendas del proceso de atención para garantizar que todo se presta según lo que se ha planificado de forma colaborativa y con una visión conjunta social y sanitaria.

De acuerdo con lo reflejado en la hoja de ruta del documento de proyectos del PIAISS para los próximos años y con el fin de asegurar una adecuada implementación del modelo de atención integrada en Cataluña, es necesario:

1. Un marco de corresponsabilidad y de participación de todos los agentes implicados, ciudadanos, profesionales, gestores y políticos.
2. Un claro liderazgo de los servicios de base comunitarios sociales y sanitarios.
3. Una gestión compartida de los servicios que se prestan a la ciudadanía.
4. Unos sistemas de información interoperables, que hagan posible compartir el plan de atención de cada persona con una mirada conjunta, tanto social como sanitaria.
5. Una visión compartida en el uso de los recursos existentes, tanto sociales como sanitarios, con el fin de ofrecer la respuesta más adecuada a las necesidades de cada persona en cada momento.

6. Un marco de evaluación común para poder valorar conjuntamente el uso que se hace de los servicios prestados, garantizar la calidad, mejorar los procesos y rendir cuentas a la ciudadanía.
7. Un plan de formación y capacitación de los profesionales de ambos sectores que facilite el cambio en sus formas de actuar.
8. En resumidas cuentas, se pretende ofrecer a la ciudadanía un modelo que garantice una atención de calidad en el lugar más adecuada y más próxima a su entorno habitual y respondiendo a las necesidades que tengan las personas y familias atendidas, ya sean de tipo social o sanitario, siempre teniendo en cuenta sus preferencias y respetándolas.

A modo de conclusión o de reflexión querría destacar que durante este proceso de transformación de nuestros modelos de atención tendremos que abordar cuestiones básicas, elementos estratégicos, prioridades sociales y mediante un debate político con amplia participación de la ciudadanía proponer soluciones innovadoras con el máximo consenso posible.

Entre ellas quiero citar las más importantes:

- I. cómo vamos a financiar el modelo de bienestar que estamos impulsando,
- II. cómo equilibramos los derechos de las personas a recibir atención social y sanitaria, III. cómo preparamos a nuestros profesionales para esta nueva forma de atender,
- IV. cómo abrimos espacios de participación a los ciudadanos tanto en el diseño del modelo, como en su implementación y también el día a día de su relación con los profesionales.

Este cambio de paradigma solo es posible con una nueva forma de hacer política en la que los ciudadanos sean protagonistas, no espectadores, de un amplio proceso de participación en el diseño e implementación compartida con los profesionales y todos los agentes.



FUNDACIÓN CASER

Avda. de Burgos, 109. 28050 Madrid

Tel.: 91 214 65 69

email: fcaser@fundacioncaser.org

web: www.fundacioncaser.es