

PLAN DE CUIDADOS COMPARTIDO EN PERSONAS CON PROBLEMA DE SALUD DE LARGA DURACION (PCCLD)

asanec

Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria



PLAN DE CUIDADOS COMPARTIDO EN PERSONAS CON PROBLEMA DE SALUD DE LARGA DURACION (PCCLD).ASANEC

Autores:

María Pilar Baraza Cano: Enfermera. Responsable de Atención a la Ciudadanía Distrito Sanitario Poniente

Pablo A. Cazorla López. Enfermero. Director UGC Berja. Distrito Sanitario Poniente

M^a Dolores Ruiz Fernández. Enfermera Gestora de Casos U.G.C. Cruz de Caravaca-U.G.C. Puche. Distrito Sanitario Almería

M^a Mar Morales Jiménez. Enfermera UGC El Puche Distrito Almería

M^a Teresa Granados Serrano. Enfermera. Antropóloga. Distrito Sanitario Poniente

INDICE:

1. Introducción. Justificación
2. Objetivos
3. Planes de Cuidados compartidos en personas con problemas de salud de larga duración:
 - 3.1. Toma de decisiones compartidas
 - 3.2. Ventajas y dificultades de los planes de cuidados compartidos. Estrategias para su implantación
 - 3.3. Guía de actuación en la elaboración de un plan de cuidados compartidos
4. Conclusiones
5. Bibliografía
6. ANEXO I: Propuesta de documento; formato normalizado

1-INTRODUCCION

La cronicidad es uno de los factores más importantes en el actual escenario de la salud y los servicios sanitarios. A este factor hay que añadir, que cada día el número de personas con problemas de salud de larga duración es mayor, ya que los avances de medicina han permitido que se incorporen a esa situación no solo los habituales problemas de salud que se encuadraban en ese concepto: diabetes, hipertensión, ictus, problemas de salud mental graves, demencias, etc, sino otras de carácter infeccioso como el VIH/SIDA.

Para el Departamento Inglés de Salud¹ una característica básica de los problemas de salud de larga duración es la naturaleza incurable de esos problemas de salud: "La definición de una condición a largo plazo es cualquier condición que no se puede curar, pero puede ser gestionado por la medicación y / o terapia". Define las condiciones a largo plazo como las que requieren atención y cuidados continuos durante un período de años, incluidas las enfermedades no transmisibles (el cáncer, enfermedades cardiovasculares, etc), enfermedades transmisibles como VIH / SIDA, ciertos trastornos mentales y discapacidades.

Los datos respecto a estas enfermedades son cada vez más alarmantes. En el análisis de situación del Plan de Cronicidad en Andalucía² se recoge que 45,6% de la población mayor de 16 años padece un proceso crónico y el 22% dos o más, ya que la aparición de más de una enfermedad crónica es frecuente. Las enfermedades crónicas (EC) lideran las causas de mortalidad en todo el mundo, provocando más muertes cada año que otras causas incluso consideradas de manera conjunta. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS)³ las enfermedades no trasmisibles fueron la causa del 68% de las muertes en el mundo durante 2012 y más del 40% fueron muertes prematuras antes de los 70 años de edad. A pesar de su rápido crecimiento y distribución desigual, gran parte del impacto social y humano , creado cada año por las muertes relacionadas con EC , pueden ser evitadas mediante intervenciones bien estudiadas, coste-efectivas y factibles.

¿Cómo repercute este hecho en el contexto socio sanitario?

Para las personas la presencia de problemas de salud de larga duración conlleva nuevas vivencias y cambios en su estilo de vida, y en muchas ocasiones adaptación de su entorno familiar y social. Además supone un itinerario con distintas etapas y grados de complejidad, y un proceso personal a veces difícil. Esta situación es aún más complicada en las personas en situación de vulnerabilidad previa o sobrevenida, la pobreza, el paro, la soledad, hacen que las poblaciones excluidas o en riesgo de exclusión asuman un reto aún más complejo. A todo ello hay que unir el desarrollo del concepto de autonomía de las personas para tomar sus propias decisiones sobre su salud. Cada día más, las personas queremos tener más información, reducir la relación asimétrica con los profesionales sanitarios y ser los auténticos protagonistas de nuestra vida en todos sus conceptos.

¹BurtJ, RickJ, Blakeman T, Protheroe J, Roland M, and Bower P. Care plans and care planning in long term conditions: a conceptual model . Primary Health Care Research & Development / Volume 15 / Issue 04 / October 2014, pp 342-354 URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23883621> consultado el 18 de Agosto 2015.

² Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas. 2012-2016. Consejería de Salud. Junta de Andalucía

³ Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014. WHO/NMH/NVI/15.1. OMS

Para el Sistema sanitario, también es un reto este nuevo escenario. La presencia de estos problemas de salud influye en la sostenibilidad del sistema sanitario. Las personas con problemas de salud de larga duración frecuentan más los centros de atención primaria y presentan más ingresos hospitalarios, lo que supone un aumento de los costes, algo que necesariamente hay que controlar para garantizar el mantenimiento de los servicios públicos como garantes del derecho a la protección de la salud.

Por todo ello, en los últimos años, el tema de la atención a `personas con problemas de salud de larga duración ha recibido una atención creciente, especialmente de los responsables políticos, de ahí los Planes de Atención a la Cronicidad que en distintos países y autonomías se han desarrollado, en gran parte debido a la creencia⁴ de que los cambios en la demografía de la población en este siglo como resultado de las altas tasas de natalidad en el periodo de la posguerra , junto con una probabilidad cada vez mayor de esperanza de vida , incrementará aún más la carga de los sistemas de salud para proporcionar atención a los pacientes de edad avanzada. Además, una disminución en la capacidad de las redes de apoyo familiar para ayudar a las personas en esta situación, podría conllevar una presión adicional para los sistemas de cuidados de larga duración ya sobrecargados. En respuesta a estas preocupaciones y en reconocimiento de la incertidumbre con respecto al potencial de la demanda futura y el costo de cuidado, varios autores han tratado de diseñar sistemas de cuidados que puedan generar predicciones de los patrones de uso y los costes asociados. Sin embargo, la previsión exacta de las demandas futuras es muy compleja, y aun en el año 2015, nuestro sistema sanitario esta creado y planteado para tratar mayoritariamente problemas de salud agudos de corta duración, y a pesar de tener una Atención Primaria potente, sigue dando un protagonismo evidente al medio hospitalario.

Por último en una parte importante de los problemas de salud de larga duración influyen los estilos de vida. La alimentación inadecuada, la obesidad, el sedentarismo, el tabaquismo, etc son factores de riesgo que hay que trabajar tanto desde la promoción de la salud, como desde la prevención primaria y secundaria.

Se trata, por tanto, de pasar del diagnóstico y tratamiento de una enfermedad a dar respuesta a las necesidades de adaptación al medio de una persona capaz de tomar sus propias decisiones, y en muchas ocasiones de su familia. Adecuarse a estas necesidades de las personas con problemas de salud de larga duración significa

⁴Worrall P,Chausaulet TJ, A structured review of long-term care demand modelling. HealthCareManagSci (2015) DOI 10.1007/s10729-014-9299-6

generar nuevas fórmulas de trabajo desde una mirada más holística y con una actitud dialógica, e inclusiva. Dialógica con los actores principales que pueden influir en sus vidas: las personas que tienen estos problemas y sus familias, los distintos sectores de la sociedad (entes locales, educación, servicios sociales, etc) y con el llamado tercer sector, las Asociaciones, ONG y grupos de voluntariado que a través de la solidaridad social pueden contribuir a apoyar sus procesos de salud-enfermedad.

Durante las últimas dos décadas, para diseñar nuevas estrategias frente a la cronicidad, se han generado diferentes Modelos de Gestión de Enfermedades Crónicas que están siendo desarrollados en distintos países y comunidades de nuestro entorno. Destacar las experiencias surgidas en Inglaterra, Canadá, Australia y otros países ⁵ y en nuestro entorno el proyecto del País Vasco.

En Andalucía⁶ se han dado pasos importantes en este terreno, desarrollándose diversas actuaciones: existe un Plan de Cronicidad, en la cartera de servicios se incluyen actuaciones que están especialmente dirigidas a la población en situación de dependencia y sus familias cuidadoras. Se lleva años trabajando en procesos asistenciales integrados, y además la figura de la Enfermera Gestora de Casos ha facilitado una nueva perspectiva en el trabajo con planes de cuidado. También se ha trabajado con los pacientes y sus familias a través de iniciativas como la Escuela de Pacientes basada en los pacientes expertos y en la formación entre iguales. Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) también han facilitado la presencia de nuevas prestaciones, cita previa, receta electrónica, seguimiento de pacientes pluripatológicos, páginas web, etc, dirigidas a incrementar la información de la ciudadanía y el contacto con los servicios sanitarios.

En este nuevo escenario, debemos pasar de curar a cuidar y a potenciar el autocuidado, y este es un campo en el que de forma clara el profesional de referencia es el profesional de Enfermería. Los Enfermeros y Enfermeras tienen una formación adecuada y son los profesionales idóneos para desarrollar nuevas estrategias que empoderen a la ciudadanía para conseguir un mayor grado de salud o para controlar sus procesos de salud enfermedad. El nuevo Plan de Cuidados en Andalucía desarrolla líneas estratégicas y acciones dirigidas a que las personas tomen el protagonismo lícito en las decisiones, así como para impulsar la autogestión de sus propios cuidados. En esa línea se integra la propuesta de realizar planes de cuidados compartidos que a continuación se expone, propuesta que queremos impulsar y desarrollar desde ASANEC como importante elemento de trabajo de la enfermería comunitaria.

⁵Li-Fan Liu PhD *, Hui-Ping Yao MPH. Examining the Need Assessment Process by Identifying the Need Profiles of Elderly Care Recipients in the Ten-Year Long-Term Care Project (TLTCP) of Taiwan. JAMDA 15 (2014) 946e954

⁶ Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas. 2012-2016. Consejería de Salud. Junta de Andalucía

2. OBJETIVOS

- Analizar el conocimiento sobre las experiencias de los planes de cuidados compartidos en personas con problemas de salud de larga duración.
- Facilitar la toma de decisiones compartidas en personas con problemas de salud de larga duración
- Visibilizar los beneficios y las dificultades de los planes compartidos desarrollados en otros países, sugiriendo estrategias de implantación.
- Diseñar un modelo de documento de Plan de Cuidados Compartido escrito en personas con problemas de salud de larga duración.

3. PLANES DE CUIDADOS COMPARTIDOS EN PERSONAS CON PROBLEMAS DE SALUD DE LARGA DURACIÓN

En los diferentes planes de cronicidad autonómicos españoles, en los existentes en otros países dirigidos a personas con problemas de salud de larga duración y en las aportaciones realizadas por distintas comunidades científicas⁷, la estrategia de atención al paciente con problemas de salud de larga duración, mayoritariamente centrado en las patologías crónicas, incluye actuaciones como: evaluación individualizada del nivel de complejidad/ riesgo, implicación activa del paciente y su entorno familiar en la adherencia al tratamiento y aplicación de cuidados con programas educativos y apoyo al autocuidado, integración real de los cuidados y coordinación eficaz, tanto entre niveles y flujos asistenciales como entre la red social y sanitaria.

Por otro lado, el Modelo de Atención a Crónicos, Chronic Care Model (CCM)⁸, desarrollado por Ed. Wagner y por colaboradores del Mac- Coll Institute for Health Care Innovation de Seattle, en EE.UU, plantea la atención a crónicos alrededor de 6 áreas de claves: la comunidad, el sistema sanitario, el apoyo al autocuidado, el diseño de provisión de servicios, el apoyo en la toma de decisiones y los sistemas de información clínica.

⁷Documento de consenso atención al paciente con enfermedades crónicas. 2011. (Ollero Baturone M., Orozco Beltrán D., Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)

⁸Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness?. Eff ClinPract. 1998 Aug-Sep;1(1):2-4.

El fin último del modelo es que el encuentro clínico lo protagonicen pacientes activos e informados, y un equipo de profesionales proactivos con las capacidades y habilidades necesarias, a favor de una atención de alta calidad, elevada satisfacción y mejora de resultados.

Para una planificación adecuada de la atención es básica la evaluación de la persona, realizada por el profesional referente del caso, con el fin de diseñar e implementar un plan de atención integral para hacer frente a las necesidades clínicas, psicosociales y ambientales de la persona como parte de un enfoque basado en la evidencia y centrado en la persona⁹. Las decisiones en torno a cómo, donde, cuando y que tipo de servicios proporcionar son muy personalizadas y deben incluir la evaluación funcional para determinar la capacidad de un individuo para gestionar de forma independiente sus actividades de la vida diaria (AVD) y AVD instrumentales (IADLs) y, si esto no es posible, qué apoyos son necesarios para que el individuo pueda mantener la vida en comunidad. Para ello es imprescindible la coordinación entre administraciones, ONG, Asociaciones de pacientes, etc. Así Watson y Rieve¹⁰ en Estados Unidos indican “De hecho, la falta de coordinación de la atención, particularmente cuando varios sitios y proveedores están involucrados, se ha relacionado con subóptimos o malos resultados”.

Hay que distinguir¹¹ entre la "planificación de la atención", el proceso por el cual los profesionales sanitarios y los pacientes debaten, acuerdan y revisan un plan de acción para alcanzar los objetivos o el cambio de comportamiento del paciente, y un "plan de atención", un documento escrito donde se registra el resultado de un cuidado proceso de planificación.

En términos generales, la planificación del cuidado implica:

- Diálogos anticipatorios en lugar de reactivos sobre la atención al paciente
- Definición de roles y tareas entre los miembros del equipo, incluyendo el paciente
- La negociación de acuerdos que faciliten la atención dentro y fuera de la organización
- El apoyo a los pacientes a manejar su propia salud

⁹Johansson B, BSN, RN, CCM, CPUM, Harkey J, RN, MSW, CCM Care Coordination in Long-Term Home and Community-Based Care. *Home Healthcare Nurse*, vol. 32 • no. 8 • September 2014 pg:470-475

¹⁰Watson, A., & Rieve, J. (2010, July). Coordinated effort needed. *Modern Healthcare*.

¹¹Burt J, Rick J, Blakeman T, Protheroe J, Roland M, Bower P. Care plans and care planning in long term conditions: a conceptual model. *Primary Health Care Research & Development* / Volume 15 / Issue 04 / October 2014, pp 342-354 URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23883621> consultado el 18 de Agosto 2015

- Promover la toma de decisiones compartida
- Promover la atención que es consistente con la evidencia científica y las preferencias del paciente.

Los planes de cuidados pueden funcionar como una extensión de la historia clínica, como una guía para la acción, y como un contrato entre los pacientes, los profesionales y el sistema de salud. Como una extensión de la historia convencional, pueden ser utilizados para registrar detalles relevantes adicionales para el cuidado de problemas de salud de larga duración. Por ejemplo, el acuerdo del Equipo de Atención australiana registra detalles de las decisiones de tratamiento para asegurar que todos los que participan en la atención son conocedores de ello, lo que puede mejorar la gestión y la continuidad asistencial¹². Como guías de acción, pueden estimular la visión de futuro y orientar las metas para los pacientes y profesionales. Como un contrato, pueden incluir mecanismos para asegurar que se llevan a cabo las acciones propuestas, por ejemplo, proporcionando incentivos para actuar. También pueden incluir la planificación anticipada de decisiones dentro del cuidado del final de la vida (lo que podría ser jurídicamente vinculante) e incluso la posibilidad de decisión del propio paciente sobre el acceso a los recursos, como sucede en los presupuestos de salud personales en el Reino Unido¹³.

En la siguiente tabla se describe la diferencia entre ambos y la mejor practica al complementarlos, desde el punto de vista de la gestión clínica¹⁴.

| | | PLANIFICACION DE CUIDADOS | |
|------------------|----|---|---|
| | | SI | NO |
| PLAN DE CUIDADOS | SI | Mejor practica | El posible resultado depende del paciente |
| | NO | Hay Planificación, pero no hay Plan escrito (suele ser la situación actual) | Cuidados pobres para los problemas de salud de larga duración |

¹²Haggerty et al., Continuity of care: a multidisciplinary review. BMJ. 2003 Nov 22; 327(7425): 1219–1221. doi: [10.1136/bmj.327.7425.1219](https://doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219)

¹³Harvey, J. Key elements of personalised care planning in long term conditions and personal health budgets. NHS; London: 2010.

¹⁴Burt J, Roland M, Paddison C, Reeves D, Campbell J, Abel G, Bower P. Prevalence and benefits of care plans and care planning for people with long-term conditions in England. J Health Serv Res Policy. 2012; 17(Suppl 1):64–71. [PubMed: 22315479]

Está claro que es modelo que precisa de un especial interés de los profesionales, y de la participación activa de la persona, siendo absolutamente necesaria para su desarrollo la toma de decisiones compartidas.

3.1 La toma de decisiones compartidas

La Toma de Decisiones Compartida (TDC)¹⁵ se define como un proceso de decisión conjunta entre los pacientes y los profesionales sanitarios, siendo su principal objetivo ayudar a que los pacientes adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud. Los factores que apoyan este hecho son la mejora en el acceso a la información sanitaria, el deseo de los pacientes de participar activamente en el cuidado de su salud, la necesidad de tener en cuenta las expectativas de los usuarios y la creciente preocupación por la seguridad del paciente, para ello es necesario desarrollar diferentes intervenciones que favorezcan la implicación del paciente en las decisiones de salud realizadas en contextos clínicos, llamadas Herramientas de Ayuda para la Toma de Decisiones (HATD). Las HATD tienen como objetivo ayudar a las personas a deliberar, de forma independiente o en colaboración con otros, sobre sus opciones de tratamiento y cuidados, considerando todos los atributos relevantes que pueden ayudar a prever como se sentirá la persona a corto, medio y largo plazo. De este modo se tiene en cuenta la situación particular de cada individuo con el fin de hacer licitas sus preferencias en relación con las opciones disponibles y facilitar el proceso de la toma de decisiones.

En la toma de decisiones compartida, los profesionales y los pacientes trabajan juntos para entender los problemas, las metas y los resultados preferidos, intercambio de información y la identificación de opciones para llegar de mutuo acuerdo sobre el mejor curso de acción para el paciente¹⁶.

En la revisión realizada por O'Connor¹⁷, los resultados obtenidos mostraron que las HATD son mejores que los cuidados habituales en términos de:

- a) Aumentar el conocimiento de los pacientes sobre la enfermedad.
- b) Disminuir el conflicto decisional relacionado con no sentirse informado.

¹⁵Perestelo Pérez, L. et al. Barreras y facilitadores para la implementación de la toma de decisiones compartidas en la práctica clínica: una revisión sistemática. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias SESCS nº 2009/02. Madrid Ministerio de Ciencias e Innovación

¹⁶Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or longterm health conditions (Protocol). *The Cochrane Library* 2013, Issue 5 <http://www.thecochranelibrary.com>

¹⁷O'Connor AM, Bennet CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB, Entwistle VA, Fiset V, Holmes-Rovner M, Khangura S, Llewellyn-Thomas H, Rovner D. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2009, Issue 2. Art N°: CD001431. DOI:10.1002/14651858.CD001431

- c) Disminuir el conflicto decisional relacionado con el sentimiento de no tener claros los valores personales.
- d) Reducir la proporción de pacientes que fueron pasivos en la toma de decisión respecto a su tratamiento y cuidados.

Para que los planes de atención y apoyo puedan ser eficaces y viables, el individuo, su cuidador, y los profesionales explícitamente implicados en el plan deben estar de acuerdo en los factores incluidos en el plan y en cómo se dará cobertura a las necesidades en cuestión. Este acuerdo deberá registrarse como parte del plan. Sin embargo, es importante que la persona y su cuidador no sientan que esto es un "contrato" y que van a ser sancionados por el fracaso en alcanzar las metas¹⁸.

Una de las barreras identificadas en la toma de decisiones es plantear objetivos y metas no consensuados con el paciente, lo que dificulta la implicación del mismo en su consecución, algo muy importante en los autocuidados en los procesos de larga duración.

Esta no es la única dificultad que se presenta en los Planes de Atención compartidos, y que hay que tener en cuenta para poder obtener los beneficios deseados.

3.2 Ventajas y dificultades de los Planes de Cuidados Compartidos

Las características de los PCC, plantean beneficios respecto a otro tipo de atención.

Tabla 1 1 Principales características de planificación de la atención¹⁹

- Anticipatoria en lugar de la atención reactiva*
- Roles y tareas claramente definidas entre los pacientes y profesionales*
- Los acuerdos negociados sobre el cuidado*
- El apoyo a la autogestión del paciente y la toma de decisiones compartida*
- Promoción de la atención consistente con la evidencia y paciente preferencias*
- Un documento escrito que establece el plan de atención negociado*
- La revisión periódica del plan escrito*

¹⁸Personalised care and support planning handbook: The journey to person-centred care. Domain Team, Person-Centred Care Team and Coalition for Collaborative Care 7 January 2015. NHS.England

¹⁹Burt J, Roland M, Paddison CH, Reeves D, Campbell J, Abel G. Prevalence and benefits of care plans and careplanning for people with long-term conditions in England, Journal of Health Services Research & Policy Vol 17 Suppl 1, 2012: 64–71 # The Royal Society of Medicine Press Ltd 2012

Los beneficios que buscamos con los planes compartidos de cuidados son los siguientes²⁰:

1) Resultados primarios: Cambios en la salud y en el bienestar.

1.1 Salud física, medida instrumentalmente (por ejemplo. la presión arterial, el índice de masa corporal, la HbA1c, albúmina urinaria, etc.) o por la observación o auto-informes, incluyendo escalas de síntomas y las puntuaciones de dolor.

1.2 Salud psicológica: escalas de observación o de autoinformes (por ejemplo, depresión o ansiedad).

1.3 Salud psicosocial, informe sobre la calidad de vida, tanto desde el punto de vista del paciente (incluyendo fatiga, autoestima, afrontamiento, las actividades diarias, informes de vida, etc), o de sus representantes.

2. Cambios en la capacidad de autogestión de los pacientes, medidos por autoinformes u observaciones: conocimiento del estado y de las opciones de tratamiento, conductas de autocuidado, la confianza, la percepción de la competencia y la capacidad de acceder a apoyos pertinentes.

2) Resultados secundarios: cambios en los estilos de vida y en el uso de servicios

2.1. Cambios en los comportamientos relacionados con la salud: dieta, ejercicio, tabaquismo, uso de técnicas de relajación, auto monitorización, adherencia al tratamiento, logro de las metas personales, etc.

2.2. Cambios en el uso de los servicios de salud: número y duración de los ingresos hospitalarios, frecuentación en el centro de salud, asistencias a urgencias, y, si es posible, efectos en los costes de atención.

Estos potenciales beneficios han dado lugar a que los planes de cuidados y la planificación de la atención hayan sido implementados en varios países, incluyendo Estados Unidos, Canadá, Reino Unido y Australia. En el Reino Unido²¹, la planificación de la atención se ha propuesto para todos los pacientes con problemas de salud de larga duración, ya que hay interés de los responsables políticos en el uso de un proceso de planificación de la atención y en la introducción de planes de atención escritos para mejorar la gestión de estas situaciones Este interés se basa, en parte en el modelo de

²⁰Idem 18

²¹Reeves D, Hann M, Rick J, Rowe K, Small N, Burt J, Roland M, Protheroe J, Blakeman T, Richardson G, Kennedy A and Bower P. Care plans and care planning in the management of long-term conditions in the UK: a controlled prospective cohort study. British Journal of General Practice, Septiembre 2014. Pg 568-575

atención crónica, y en los desafíos que presentan los problemas de salud de larga duración, con la consiguiente necesidad de apoyar a los pacientes a través de una atención personalizada, con una evaluación individualizada de las necesidades, una colaboración en el establecimiento de metas, apoyo a la autogestión, y seguimiento proactivo.

A través de la mejora de los procesos de atención, se prevé que la planificación de la atención podría contribuir a mejorar los resultados de salud, incluyendo el estado de salud, experiencia de usuario y los costes del cuidado. Sin embargo, en la actualidad existe poca evidencia sobre el impacto del proceso de planificación como un todo, en la salud u otros resultados, aunque los efectos beneficiosos de las distintas etapas del proceso si se perciben positivamente.

En Inglaterra ²²en una encuesta de pacientes con diabetes, el 47% casi siempre había acordado un plan anualmente, en relación con “sus ideas sobre la mejor manera de manejar su diabetes”, pero estos no constaban siempre por escrito. En el mismo estudio el 83,7% de los pacientes manifestaban haber debatido con sus profesionales de referencia sobre la mejor manera de abordar su problema de salud, pero solo el 21% recibieron un documento escrito con el plan de atención, es decir, aunque la mayoría de los pacientes con problemas de salud de larga duración informan que están involucrados en procesos de planificación de la atención, y que obtienen beneficios de ello, solo una minoría informa de que existe un plan escrito. Este estudio también señala la existencia de una minoría de pacientes en los que debatir y acordar un plan de cuidados, puede producir ansiedad y angustia por conocimiento anticipatorio de complicaciones negativas. En otros estudios se han obtenido resultados similares²³.

También existe la preocupación de que este enfoque podría incrementar las desigualdades de salud²⁴, si las personas con bajos niveles de alfabetización de salud o dificultades de comunicación son menos capaces de participar o carecen de la capacidad de autogestionar su salud, por lo que hay que hacer un trabajo especial y más intenso con estas poblaciones, considerando sus necesidades específicas.

²²Jenni Burt J, Martin Roland M, Paddison CH, Reeves D, Campbell J, Abel G. Prevalence and benefits of care plans and care planning for people with long-term conditions in England. *Journal of Health Services Research & Policy* Vol 17 Suppl 1, 2012: 64–71 # The Royal Society of Medicine Press Ltd 2012

²³Newbould, J, Burt J, Bower P, Blakeman T, Kennedy A, Rogers A and Roland M. Experiences of care planning in England: interviews with patients with long term conditions. *BMC Family Practice* 2012, 13:71 <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/13/71>

²⁴Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R Personalised care planning for adults with chronic or longterm health conditions (Protocol). *The Cochrane Library* 2013, Issue 5

Existen también contextos con diversidad étnica y cultural, con grupos étnicos minoritarios, en los que las diferencias idiomáticas o culturales pueden dificultar o incluso impedir la elaboración de planes compartidos. En estos casos es básica la participación de mediadores interculturales que faciliten el trabajo con el paciente y sus familias.

Sigue siendo una cuestión clave de investigación cual será la eficacia de los planes de atención compartidos en los pacientes por los que los profesionales tienen preferencias. Las variaciones en la competencia del paciente para participar en los procesos de planificación de la atención pueden afectar a los resultados.

Por otro lado, gran parte de la consideración de planificación de la atención se centra en el paciente a nivel individual. Sin embargo, el fomento de las condiciones a largo plazo hace no ocurre solo a nivel individual solo, ya que a menudo implica a las "redes de apoyo" incluyendo familiares, amigos, profesionales externos a los servicios de salud y grupos comunitarios²⁵. Por ello, en muchas ocasiones la planificación de la atención eficaz puede poner un mayor énfasis en los contextos y en el apoyo fuera de los servicios formales de atención sanitaria.

A pesar de estas dificultades es necesario que cada día más, el protagonista de su proceso de salud-enfermedad sea el propio paciente y su entorno, y para ello es imprescindible negociar y llegar a acuerdos. Ese camino precisa de profesionales preparados que conozcan cual es proceso para el diseño y elaboración de planes de cuidados. La siguiente tabla²⁶ muestra algunos ejemplos de cómo los profesionales de atención podrían adaptar sus enfoques a los pacientes con diferentes niveles de activación

²⁵Rogers A, Vassilev I, Sanders C, Kirk S, Chew-Graham C, Kennedy A, Protheroe J, Bower P, Blickem C, Reeves D, Kapadia D, Brooks H, Fullwood C, Richardson G. Social networks, work and network-based resources for the management of long-term conditions: a framework and study protocol for developing self-care support. *Implement Sci.* 2011; 6:56. [PubMed: 21619695]

²⁶Personalised care and support planning handbook: The journey to person-centred care. Domain Team, Person-Centred Care Team and Coalition for Collaborative Care 7 January 2015. NHS.England

| Nivel activación | Ejemplos de apoyo adaptados |
|------------------|---|
| Nivel 1 | Centrarse en la construcción de auto-conocimiento y la comprensión de los patrones de comportamiento, y comenzar a construir la confianza a través de pequeños pasos |
| Nivel 2 | Ayudan a los pacientes a que sigan dando pequeños pasos, como agregar una nueva fruta o verdura en su dieta cada semana o reducir sus tamaños de las porciones en dos comidas al día. Ayuda a afianzar sus conocimientos básicos |
| Nivel 3 | El trabajo con los pacientes a adoptar nuevos comportamientos y desarrollar un cierto nivel de conocimientos y habilidades de la condición específica. Apoyar la iniciación de nuevos comportamientos "completos" (aquellos que son más que pequeños cambios, por ejemplo, 30 minutos de ejercicio tres veces por semana) y el trabajo en el desarrollo de habilidades para resolver problemas. |
| Nivel 4 | Centrarse en la prevención de una recaída y el manejo de situaciones nuevas o difíciles que se presenten. La resolución de problemas y la planificación para situaciones difíciles para ayudar a los pacientes a mantener sus comportamientos |

Además para que los Planes de Atención compartida tengan éxito es necesario tomar algunas de estas decisiones para su puesta en marcha, y que se recogen en el mismo documento

- 1) ¿A qué pacientes se les ofrecerá una atención y un dialogo sobre la planificación de sus cuidados personalizada?
- 2) ¿Dónde se llevará a cabo estos diálogos? Para la mayoría de los pacientes esto será en la consulta, pero para otros podría ser en su casa, esto puede depender de quién lidera la planificación de la atención.
- 3) ¿Qué medidas adicionales son necesarias para ayudar y proporcionarles la mejor atención a las personas con necesidades complejas o difíciles?.
- 4) ¿Qué infraestructura necesita en su casa o en su sitio de residencia? ¿Qué sistemas y procesos se utilizarán para ayudar a ofrecer una atención personalizada y apoyar la planificación?.
- 5) ¿Quién tomará la iniciativa para la planificación de cuidados personalizados y quien debe participar en su confección?. Se debe considerar las necesidades del paciente, las habilidades de los profesionales, y la continuidad de la atención.
- 6) ¿Quién tiene que estar presente en los diálogos? Las personas pueden desear tener su cuidador, familiar, amigo, con ellos y esto será especialmente relevante si esas personas desempeñan un papel importante en su cuidado, o si

hay algún problema en términos de comunicación, o capacidad para la toma de decisiones. También puede haber otros profesionales de la salud o de atención social que deberían participar en el cuidado y la planificación del apoyo.

- 7) ¿Cuál es el formato normalizado para el registro del Plan? Definir si se va a utilizar papel o formato electrónico y como se puede evaluar qué formato funciona mejor para la persona. También hay que evaluar qué formato va a permitir compartir los planes de atención y apoyo en equipos multidisciplinares.
- 8) ¿Qué sistemas utilizará para registrar los planes de atención y apoyo como parte de la historia clínica? Definir si los planes se adjuntan como documentos separados, o incorporados a la historia.

Tener estas cuestiones claras desde el inicio permitirá poder evaluar las actuaciones realizadas y generar conocimiento.

Para los profesionales puede suponer un nuevo reto actuar en este sentido, por ello proponemos la siguiente guía de actuación.

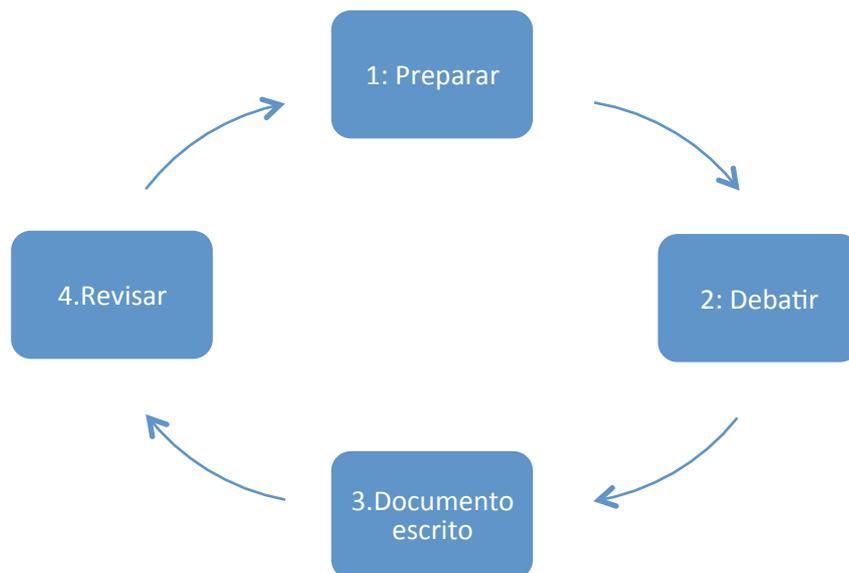
3.3 Guía de actuación en plan de cuidados compartido

Para la propuesta de guía de actuación en los Planes de Cuidados compartidos hemos revisado y adaptado los documentos propuestos por Coulter y colaboradores²⁷ y por el Sistema Sanitario Ingles (NHS)²⁸.

En la siguiente figura podemos ver de forma gráfica los pasos para elaborar un Plan de Cuidados compartidos:

²⁷Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or longterm health conditions (Protocol) *The Cochrane Library* 2013, Issue 5

²⁸Personalised care and support planning handbook: The journey to person-centred care. Domain Team, Person-Centred Care Team and Coalition for Collaborative Care 7 January 2015. NHS.England



Es importante no olvidar en todo el proceso que la Planificación de los cuidados personalizada se centra en la comprensión de los factores que modelan el comportamiento y las que podrían ayudar a la gente hacer las adaptaciones necesarias para mejorar su salud y su capacidad para hacer frente a su enfermedad/discapacidad. Entre los distintos modelos que influyen en este concepto destacar la Teoría Cognitiva Social de Bandura (Bandura 1977)²⁹, el modelo de etapas de cambio de Prochaska y DiClemente³⁰ y la Teoría de la Regulación³¹ (Leventhal 1998). Tomados en conjunto, estos apuntan a la importancia de un sentido de control o empoderamiento que puede dar a la gente la confianza y la motivación para asumir y persistir en las tareas nuevas y difíciles

A continuación desarrollamos las distintas etapas:

1) Paso 1: Preparar

La preparación es la clave para asegurar el cuidado y la planificación del apoyo.

- 1.1 La identificación y contacto con los pacientes y cuidadores.
- 1.2 Ayudar a las personas a prepararse
- 1.3 Preparación del profesional

Invitar al paciente y sus cuidadores a una consulta programada para comprobar su progreso y evaluar sus necesidades. Antes o durante todas las visitas para la

²⁹ Bandura, A. Self-efficacy: Toward Unifying of Behavioral Change. Psychological review. 1977, vol 84 nº 2:191-215

³⁰ Prochaska, J & DiClemente, C. (1982) Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 19, 276-288

³¹ Leventhal, H, Leventhal' EA y Contrada' RJ. Self-regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. Psychology & Health. Volume 13, Issue 4, 1998: 717-733

planificación de la atención se puede proporcionar información (impreso, verbal o electrónico) para alentar al paciente sobre su proceso de salud-enfermedad.

Los Profesionales de enfermería también necesitan prepararse para el cuidado y la planificación, tanto en términos de tener la actitud correcta, las habilidades para facilitar el debate, y también en ser capaz de plasmar las evaluaciones clínicas y las necesidades.

La enfermera puede preparar la recopilación de información relevante sobre las necesidades de salud y de atención de la persona. Esto puede requerir la recogida de información de otros profesionales o servicios para garantizar que puedan representar una imagen precisa de la situación actual de la persona, y las posibles opciones para la atención y el apoyo que se pueden explorar.

2) Paso 2: Dialogar

Este paso es el principal objetivo del proceso de atención para la planificación personalizada y se centra en la relación y el dialogo entre el paciente, el cuidador y el profesional sanitario.

2.1. Tomando un enfoque de participación. Los profesionales de enfermería tienen que estar preparados para una relación diferente en la que puedan reconocer los conocimientos, habilidades y activos que los pacientes y los cuidadores tienen. Tienen que trabajar en colaboración, escuchando lo que es importante para el individuo, sus preferencias, esperanzas, preocupaciones, y sus propias ideas de lo que podría funcionar. La conversación debe fomentar la reflexión, la toma de decisiones compartidas, realizando preguntas abiertas y negociando.

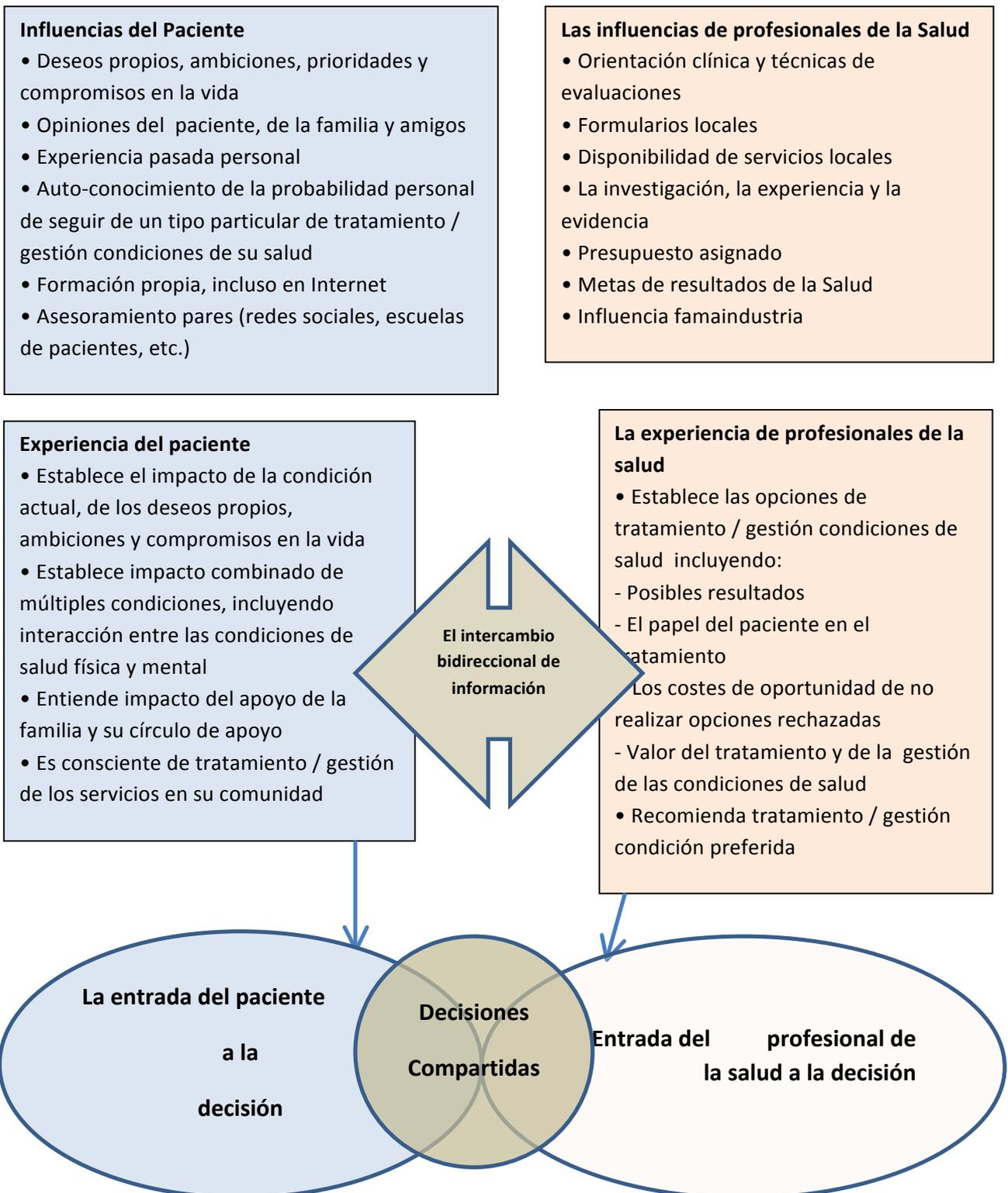
2.2. Propiciar un marco flexible para el dialogo y el debate El debate debe comenzar desde la perspectiva del individuo, a partir de su reflexión durante la etapa de preparación. La perspectiva de los cuidadores y familiares también son importantes ya que la atención y el apoyo podrían depender de su participación, o tener un impacto en sus vidas.

2.3. Responder a las necesidades individuales. Al tener en cuenta las necesidades específicas de las personas, la atención personalizada y la planificación del apoyo contemplan la salud y la atención en el contexto más amplio de la vida de una persona.

2.4. El establecimiento de objetivos y la planificación de acciones

El proceso de ajuste de los objetivos implica obtener y clarificar la comprensión de los pacientes sobre sus circunstancias, sus valores, preferencias de resultados y prioridades, siempre dirigido a plantear una mayor autonomía en sus cuidados. Es importante animar al paciente para hablar de su experiencia de vivir con la

enfermedad, sus creencias y preocupaciones, y su comprensión, haciéndoles saber que tienen margen para influir mediante el debate en la elección de los objetivos y prioridades, y que no se va a limitar a una lista pre-especificada por el profesional. Las metas individuales son importantes y relevantes para la persona. Por tanto los objetivos deben basarse en las necesidades, y deben vincular a los resultados que se quieren alcanzar.



Para la Planificación de la acción hay que tener en cuenta que un plan debe ser desarrollado conjuntamente para trabajar hacia los objetivos acordados. Esto puede incluir la identificación de formas prácticas en las que el paciente puede alcanzar sus objetivos con su comportamiento (por ejemplo, cómo y cuándo hacer más ejercicio), remitir al paciente a fuentes externas de apoyo, ya sea dentro de servicios formales de salud, como servicios de rehabilitación, o en la comunidad como deporte, clases de cocina o apoyo de los compañeros. El plan también puede incluir exámenes clínicos o tratamientos, la remisión a otros especialistas o profesionales clínicos, materiales educativos, el acceso a ayudas o aparatos, así como la valoración de si se precisa ayuda en el domicilio.

Los profesionales de enfermería deben alentar a las personas a considerar acciones específicas, realistas y tangibles que sean necesarias para lograr estos objetivos, ya se trate de acciones para el individuo y su familia y cuidadores, o acciones que los profesionales dirijan. Por ejemplo:

| En lugar de | El plan debe decir |
|--|--|
| <p>Necesidad: <i>Prevención de caídas</i></p> <p>Objetivo: <i>Fomentar autonomía segura</i></p> <p>Acción: <i>Asistir a las citas de fisioterapia una vez al mes</i></p> | <p>Necesito: <i>Necesito aumentar mi fuerza muscular para ayudar con el equilibrio.</i></p> <p>Objetivo: <i>Ser capaz de usar las escaleras sin necesidad de ayuda.</i></p> <p>Acciones: <i>Me han derivado a un fisioterapeuta; Voy a hablar de los ejercicios de fortalecimiento con mi fisio; Me uniré a un grupo de caminata semanal</i></p> |

2.5. Explorar opciones ofreciendo la posibilidad de elección
 A veces puede haber sólo un pequeño número de opciones disponibles para satisfacer las necesidades de una persona, pero en lo posible, las personas no deben sentir que están restringidas a la selección de un "menú" corto; se les debe alentar a pensar creativamente acerca de las soluciones para ellos. Es posible que necesiten algún tipo de apoyo para ello, o tener información sobre las distintas opciones. Aquí es donde los servicios prestados por el sector del voluntariado y la comunidad, tales como grupos de compañeros de apoyo, servicios de promoción y asesoramiento, y servicios de información pueden resultar muy beneficiosos.

Las opciones podrían incluir: salud tradicional y servicios de asistencia social; servicios basados en la comunidad; programas educativos estructurados; el uso de tecnología de asistencia es decir, de teleasistencia y telemedicina; apoyo de los compañeros (presencial, telefónico, etc); programas de dieta o ejercicio; cambio de estilo de vida, servicios de apoyo y los cuidados paliativos cuando sean necesarios. También puede

haber opciones dentro de la comunidad local, que aborda su bienestar más amplio como el voluntariado, amigos, trabajo, consejos para mejora del bienestar, clases de artes, deporte y muchos más.

2.6. Planificación para el futuro y planes de contingencia
Una parte importante de la atención y el apoyo a la planificación personalizada es la conversación acerca del futuro, teniendo en cuenta lo que debe suceder si hay un deterioro de la salud. Esto puede incluir diferentes elementos:

- ✓ Identificar los factores desencadenantes o las alertas tempranas para que puedan tener en cuenta hechos a evitar y estrategias de sustitución.
- ✓ Diseñar planes de actuación en situación de crisis preparados conjuntamente, en particular para la salud mental. Esto podría incluir planes para medicamentos y tratamientos, estrategias de autocuidado y personas a involucrar.
- ✓ Identificar qué servicios están implicados y cuándo utilizar atención de urgencia y emergencia, así como la forma de acceder a ellos.
- ✓ Preferencias para el final de la vida, incluyendo dónde y cómo les gustaría ser atendidos.
- ✓ Preferencias sobre su cuidado si hay una pérdida de la capacidad mental. Esto se conoce como la planificación anticipada de la atención y puede incluir decisiones anticipadas a rechazar el tratamiento, por ejemplo, 'No intentar resucitación cardiopulmonar'.
- ✓ Preparación para los cambios vitales, por ejemplo, el paso de los jóvenes a la edad adulta, o personas con problemas de aprendizaje que pasan a vivir de forma independiente.

2.7. Debatir sobre los riesgos. La planificación de la atención efectiva debe incluir una discusión sobre los posibles riesgos en que se pudieran incurrir en los diferentes caminos de tratamiento (incluyendo la opción de no tomar ninguna medida) o el uso de diversos servicios de apoyo, y cómo estos riesgos pueden ser minimizados a un nivel aceptable.

2.8. Consentimiento e información. Al comienzo de la planificación, es importante establecer el consentimiento con el paciente y el cuidador. El individuo tiene que entender adecuadamente la oferta de servicios, lo que puede lograrse a través de la atención y el apoyo a la planificación personalizada, y cómo su información será procesada y compartida con otros.

2.9. Planificación de la atención en personas en situación de incapacidad. Cuando una persona carece de capacidad y no puede dar su consentimiento para la participación de los demás, el profesional consultara a la familia y cuidadores, teniendo en cuenta

que siempre hay que actuar en el mejor interés de la persona que requiere atención y apoyo.

3) Paso 3: Registro: Las medidas acordadas deben ser documentadas en un registro especialmente diseñado (impresos, electrónicos) para su uso por los profesionales involucrados en el cuidado del paciente y / o para su uso por el paciente como un recordatorio. Es conveniente que sea firmado por el profesional de enfermería referente y por el paciente, de forma que quede como un contrato para facilitar la implicación y la responsabilidad.

Proponemos como documento formalizado el planteado en el **Anexo I**, que hemos adaptado del modelo existente en el NHS "My Health Plan"³².

3.1 Presentación del plan de cuidados. Es importante que la persona y / o cuidador tengan una copia del plan de cuidados y apoyo personalizado para que puedan sentirse los auténticos protagonistas y poder consultarlo. La información contenida en el plan debe ser significativa, relevante y accesible para los pacientes, puede ser registrada como parte de la historia clínica, sin embargo, es importante señalar que ver e imprimir la información directamente del sistema informático actual podría no presentar un documento muy accesible para el paciente o cuidador, y puede requerir explicación de la terminología, por ello sería conveniente que existiera un formato normalizado incluido en la historia.

3.2. Planes de atención conjunta

Siempre que sea posible, los planes de atención y apoyo deben tener en cuenta otros planes que el individuo tiene, la combinación de estos siempre que sea posible con el fin de mantener una atención centrada en la persona. Esto se aplicará a las personas que están recibiendo el apoyo de los servicios de salud y de asistencia social, y para los niños y jóvenes con necesidades educativas especiales, por lo que la coordinación entre ambos servicios es importante.

3.3. Información adicional. Dependiendo de las necesidades del individuo, puede haber mucha más información que puede registrarse en el documento del Plan, por ejemplo:

- ✓ Formas de comunicación, gestos, lenguaje corporal, capacidad de concentración, etc
- ✓ Eventos médicos clave de los últimos 12 meses
- ✓ Visión, audición, movilidad, destreza (fina / gruesa)
- ✓ Información legal y financiera
- ✓ Dieta, alergias, ayudas para la adaptación Redes Sociales
- ✓ Las actividades recreativas y de ocio

³² <http://www.myhealthplan.see.nhs.uk/>

- ✓ Las necesidades espirituales y culturales
- ✓ Empleo (voluntario / retribuido)
- ✓ Equipo necesario, por ejemplo, camas articuladas, sillas de ruedas
- ✓ Condiciones específicas o situaciones donde se registra información diferente, como por ejemplo: fin de la vida, Registro de Voluntades Vitales Anticipadas; presupuestos de salud personal.
- ✓ Monitoreo y acuerdos de revisión

3.4. Acordar el plan y firmar

Consideraciones clave en la aprobación y la firma de los planes de atención y apoyo es decidir cómo va a confirmar que todas las partes están de acuerdo con el plan de atención y apoyo. Esto puede formar parte del formato del plan, o puede necesitar ser registrado en un documento separado.

4) Paso 4: Coordinación, Apoyo y Revisión

El profesional referente debe asegurarse de que todos los apoyos acordados en el plan de acción se encuentran a disposición del paciente y de que existe una coordinación. Esto puede incluir la participación de los miembros del equipo con un enfoque multidisciplinar, tanto de la comunidad como del hospital.

Hay que establecer de forma conjunta un calendario sistemático de seguimiento que puede implicar una serie de contactos (presencial, telefónico o electrónico) para proporcionar el apoyo adecuado para ayudar al paciente a resolver problemas y alcanzar sus metas.

La atención personalizada y la planificación deben ser un proceso continuo, no un hecho aislado, y es importante revisar lo que está funcionando, por ello es importante realizar una reunión en la que paciente y el profesional referente revisarán conjuntamente el progreso y planificar los próximos pasos a seguir.

4.1. ¿Cómo y cuándo actualizar los planes de cuidados personalizados? como parte de la atención y el apoyo a la planificación, debe haber una discusión sobre cuándo y cómo se deben revisar los planes. El tiempo entre revisiones variará dependiendo de la salud y las circunstancias de la persona, teniendo claro que debe ser revisado por lo menos con carácter anual.

4.2. ¿Qué debe abordarse en la revisión? En la revisión debe evaluarse el progreso en el plan de acción y la consecución de sus objetivos, tanto a través de su propia autogestión o a través de las acciones de otros.

- ✓ Si su salud física y mental se ha modificado. .
- ✓ Si han sido necesarias actuaciones de emergencia no planificadas desde la última discusión.
- ✓ Si consideran que la atención y el apoyo está trabajando para ellos.

- ✓ Identificar los cambios que puedan ser necesarios para mejorar su atención y apoyo.
- ✓ Sus observaciones a través de auto-monitoreo de los cambios en los síntomas, comportamientos o sentimientos.
- ✓ El grado de confianza que sienten acerca de vivir con su condición o discapacidad día a día y lo que podría ayudar a que se sientan más seguros .
- ✓ Identificación de nuevos objetivos y acciones.

Los cambios deben ser documentados en el plan de atención y apoyo, y entregar una nueva copia a la persona y el cuidador.

4.3. Aprender de la revisión: Aunque el apoyo para las necesidades particulares podría ser identificado dentro de un plan de atención y apoyo personalizado, el individuo puede encontrar que este apoyo no funciona para él, por la razón que sea. Es importante aprender de esta retroalimentación para proponer cambios en las vías de la atención o en la necesidad de nuevos servicios.

4. CONCLUSIONES

Es necesario que los profesionales de enfermería contribuyamos mediante nuestras actuaciones a fomentar el autocuidado y la autonomía en las personas con problemas de salud de larga duración. En el documento elaborado por el Grupo de Crónicos de FAECAP³³, sobre la atención a personas con problemas crónicos se cita “Así pues, el concepto de autocuidado refuerza la participación activa de las personas en el cuidado de su salud, como responsables de decisiones que condicionan su situación, coincidiendo de lleno con la finalidad de la promoción de la salud. Hace necesaria la individualización de los cuidados y la implicación de los usuarios en el propio plan de cuidados, y otorga protagonismo al sistema de preferencias del sujeto. Por otro lado supone trabajar con aspectos relacionados con la motivación y cambio de comportamiento, teniendo en cuenta datos novedosos a la hora de atender a los individuos (percepción del problema, capacidad de autocuidado, barreras o factores que lo dificultan, recursos para el autocuidado, etc) y hacer de la educación para la salud la herramienta principal de trabajo”. En dicho documento se reflejan los roles que los profesionales de enfermería podemos desempeñar en este ámbito de actuación.

Los profesionales de enfermería, y por ende el resto del sistema sanitario tenemos que reorientar nuestras miradas para lograr una atención centrada en las personas. Para ello National Voices³⁴, coalición de más de 150 organizaciones benéficas de salud y de

³³Grupo de crónicos FAECAP. *Las enfermeras comunitarias ante las necesidades de las personas en el siglo XXI. Estrategia ante las personas con problemas crónicos, estrategia ante la dependencia y la fragilidad*. Mayo 2012 Documento 1.0

³⁴Person centred care 2020: Calls and contributions from health and social care charities. National Voices February 2015. Charity Number 1057711 www.nationalvoices.org.uk

asistencia social en Inglaterra, con especial interés en las personas con problemas de salud de larga duración, propone:

1. Que la atención a las personas con problemas de salud de larga duración sea un objetivo de salud pública.
2. Que la persona sea la prioridad, no el sistema.
3. Apoyar en la autogestión a las personas con enfermedades y discapacidades a largo plazo; los planes de atención compartidos, la capacitación del personal de salud en la atención centrada en la persona; el acceso a los registros de salud; pares de apoyo; presupuestos personales, etc.
4. Crear servicios con la participación de las personas. Es el momento de trabajar en igualdad de colaboración con los ciudadanos, cuidadores, el sector del voluntariado y las comunidades para ayudar a las personas y servicios
5. Desarrollo de los Servicios sociales.

Plantea como objetivos para el año 2020, que las personas con problemas de salud de larga duración, discapacidades y necesidades complejas:

1. Puedan planificar su atención, con los profesionales de confianza y tener un único punto de contacto conocido al que pueda recurrir en cualquier momento.
2. Cuenten con el apoyo para manejar sus vidas y sus condiciones de salud con tanto éxito como sea posible (autogestión apoyada), al tener acceso a la información, la educación y el apoyo para usarlos, incluyendo el apoyo entre pares; y el acceso a un presupuesto personal si quieren uno.
3. Se les pregunte sobre los síntomas persistentes que experimentan, como el dolor y el insomnio, registrándose sistemáticamente sus respuestas.
4. Se sientan apoyadas para ser independientes, especialmente las personas mayores, y para mantener sus conexiones sociales y familiares, de forma que, en conjunto, su cuidado, apoyo y tratamiento les ayude a vivir la vida que quieren vivir, potenciando su capacidad.
5. Que los niños y jóvenes sean educados en la escuela sobre la salud mental, física y sexual con el apoyo de los organismos oficiales, con profesionales formados y con la intervención temprana experimental.

Para ofrecer una atención centrada en la persona, una de las características fundamentales de los servicios tiene que ser la de poner mayor énfasis en la

promoción de la salud y prevención de enfermedades, especialmente para las personas con mayor riesgo, lo que significa el fortalecimiento de la capacidad de la atención primaria, y una mayor participación de la ciudadanía tanto a título individual como colectivo.

La crisis económica ha mostrado nuevas realidades, la austeridad ha pasado factura y su impacto en los ingresos, la pobreza, y el gasto en servicios públicos y bienestar ha sido negativo para la salud física y mental. La contención del gasto en atención sanitaria y social también hacen más difícil la planificación de los modelos más proactivos, preventivos y coordinados de atención, sin embargo solo con la participación y con la toma de decisiones compartidas (no solo con el individuo sino con la comunidad) podemos hacer sostenible nuestro sistema sanitario público.

En ese camino las Enfermeras tenemos mucho que decir y hacer, asumiendo, entre otras cosas, ser referentes en el sistema sanitario para las personas con problemas de salud de larga duración, con las que debemos trabajar conjuntamente para obtener los mejores resultados posibles.

5. BIBLIOGRAFIA

- Bandura, A. Self-efficacy: Toward Unifying of Behavioral Change. *Psychological review*. 1977, vol 84 nº 2:191-215
- Burt J, Rick J, Blakeman T, Protheroe J, Roland M, and Bower P. Care plans and care planning in long term conditions: a conceptual model . *Primary Health Care Research & Development / Volume 15 / Issue 04 / October 2014*, pp 342-354 URL: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23883621> consultado el 18 de Agosto 2015
- Burt J, Roland M, Paddison C, Reeves D, Campbell J, Abel G, Bower P. Prevalence and benefits of care plans and care planning for people with long-term conditions in England. *J Health Serv Res Policy*. 2012; 17(Suppl 1):64–71. [PubMed: 22315479]
- Coulter A, Entwistle VA, Eccles A, Ryan S, Shepperd S, Perera R. Personalised care planning for adults with chronic or longterm health conditions (Protocol). *The Cochrane Library* 2013, Issue 5 <http://www.thecochranelibrary.com>
- *Documento de consenso atención al paciente con enfermedades crónicas*. 2011. (Ollero Baturone M., Orozco Beltrán D., Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (SEMFYC)
- Grupo de crónicos FAECAP. Las enfermeras comunitarias ante las necesidades de las personas en el siglo XXI. Estrategia ante las personas con problemas crónicos, estrategia ante la dependencia y la fragilidad. Mayo 2012 Documento 1.0
- Haggerty et al., Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*. 2003 Nov 22; 327(7425): 1219–1221. doi: [10.1136/bmj.327.7425.1219](https://doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219)
- Harvey, J. Key elements of personalised care planning in long term conditions and personal health budgets. NHS; London: 2010.
- <http://www.myhealthplan.see.nhs.uk/>
- Johansson B, BSN, RN, CCM, CPUM, and Harkey J, RN, MSW, CCM Care Coordination in Long-Term Home- and Community-Based Care. *Home Healthcare Nurse*, vol. 32 no. 8 September 2014 pg:470-475
- Reeves D, Hann M, Rick J, Rowe K, Small N, Burt J, Roland M, Protheroe J, Blakeman T, Richardson G, Kennedy A and Bower P. Care plans and care planning in the management of long-term conditions in the UK: a controlled prospective cohort study. *British Journal of General Practice*, Septiembre 2014. Pg 568-575
- Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014. WHO/NMH/NVI/15.1. OMS
- Leventhal, H, Leventhal' EA y Contrada' RJ. Self-regulation, health, and behavior: A perceptual-cognitive approach. *Psychology & Health*. Volume 13, Issue 4, 1998: 717-733

- Li-Fan Liu PhD , Hui-Ping Yao MPH. Examining the Need Assessment Process by Identifying the Need Profiles of Elderly Care Recipients in the Ten-Year Long-Term Care Project (TLTCP) of Taiwan. JAMDA 15 (2014) 946e954
- Newbould, J, Burt J, Bower P, Blakeman T, Kennedy A, Rogers A and Roland M. Experiences of care planning in England: interviews with patients with long term conditions. BMC Family Practice 2012, 13:71 <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/13/71>
- O'Connor AM, Bennet CL, Stacey D, Barry M, Col NF, Eden KB, Entwistle VA, Fiset V, Holmes-Rovner M, Khangura S, Llewellyn-Thomas H, Rovner D. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2009, Issue 2. Art Nº: CD001431. DOI:10.1002/14651858.CD001431
- Perestelo Pérez, L. et al. Barreras y facilitadores para la implementación de la toma de decisiones compartidas en la práctica clínica: una revisión sistemática. Informes de Evaluación de Tecnologías Sanitarias SESCS nº 2009/02. Madrid Ministerio de Ciencias e Innovacion
- Person centred care 2020: Calls and contributions from health and social care charities. National Voices February 2015. Charity Number 1057711 www.nationalvoices.org.uk
- Personalised care and support planning handbook: The journey to person-centred care. Domain Team, Person-Centred Care Team and Coalition for Collaborative Care 7 January 2015. NHS.England
- Plan Andaluz de Atención Integrada a Pacientes con Enfermedades Crónicas. 2012-2016. Consejería de Salud. Junta de Andalucía
- Prochaska, J & DiClemente, C. (1982) Transtheoretical therapy: Toward a more integrative model of change. Psychotherapy: Theory, Research and Practice, 19, 276-288.
- Rogers A, Vassilev I, Sanders C, Kirk S, Chew-Graham C, Kennedy A, Protheroe J, Bower P, Blickem C, Reeves D, Kapadia D, Brooks H, Fullwood C, Richardson G. Social networks, work and network-based resources for the management of long-term conditions: a framework and study protocol for developing self-care support. Implement Sci. 2011; 6:56. [PubMed: 21619695]
- Wagner EH. Chronic disease management: What will it take to improve care for chronic illness?. Eff ClinPract. 1998 Aug-Sep;1(1):2-4.
- Watson, A., & Rieve, J. (2010, July). Coordinated effort needed. Modern Healthcare.
- Worrall P, Chausalet TJ. A structured review of long-term care demand modelling. Health Care ManagSci (2015) DOI 10.1007/s10729-014-9299-6

MI PLAN DE CUIDADOS COMPARTIDO

Este es un documento que le va a ayudar a registrar la información que usted cree que es importante para conseguir los objetivos de su plan terapéutico. Se realizará de forma conjunta y consensuada con su profesional de referencia de enfermería, identificando aquellas preferencias y acciones necesarias para conseguir las metas propuestas. Es un proceso que tendrá lugar en varias etapas y en el cual se compromete, junto a su profesional de referencia, a realizar una serie de acciones que repercutirán positivamente en su estado de salud.

1. DATOS PERSONALES

| | |
|---|--|
| Nombre y Apellidos y como me gusta que me llamen: | |
| NUSHA | |
| Fecha de nacimiento: | |
| Dirección: | |
| Contacto (teléfono y e-mail): | |
| Estudios/ Ocupación: | |
| Profesional/es de referencia y tf de contacto | |

Mi principal cuidador / tutor y otras personas involucradas en mi cuidado

| | |
|---|--|
| Pariente más cercano, relación existente y tf de contacto | |
| Cuidador Principal y tf de contacto | |
| Mi cuidador me proporciona los siguientes cuidados: | |
| | |

2. MIS PREFERENCIAS

| | |
|---|--|
| Mi idioma preferido es | |
| Mis necesidades de comunicación (por ejemplo, visión, oído, dificultades) | |
| Información importante relacionada con mis creencias y cultura | |

Lo que podría ayudar a otros a saber de mí

Esta sección es para registrar los detalles de mi personalidad, para ayudar a informar a los profesionales sanitarios y otros acerca de cómo me gusta ser tratado.

3. MI ESTADO DE SALUD

INFORMACION IMPORTANTE

Mi problema de salud de larga duración y mis condiciones son

| |
|--|
| |
|--|

Valoración de mis necesidades básicas en salud

| | |
|--|--|
| Existencia de déficit sensorial que dificulta la comunicación (especificar cuál) | |
| Hábitos tóxicos: | |
| Alergias conocidas: | |
| Nivel de Autonomía | |

| | |
|--|--|
| Hábitos saludables que practico normalmente | |
| Preocupaciones sobre mi estado de salud (físicos, psicológicos, emocionales y sociales): | |
| Prioridades principales sobre mi estado de salud | |

4. PLAN DE CUIDADOS PROPUESTO POR MI ENFERMERA DE REFERENCIA

| | |
|-------------------------|--|
| PROBLEMAS IDENTIFICADOS | |
| OBJETIVOS | |
| INTERVENCIONES | |

5. MI PLAN DE ACCIÓN

Las metas personales para mi salud y bienestar. Esta sección es un registro de los resultados ACORDADOS en mis encuentros con mi profesional de referencia.

Metas

| |
|---|
| Metas para mejorar mi salud y bienestar |
|---|

| |
|--|
| |
|--|

| |
|---|
| ¿Qué voy a hacer para lograr estos objetivos? |
| |

| |
|-------------------------------|
| ¿Qué necesito para lograrlos? |
| |

Recursos disponibles

| Recurso | Cómo me puede ayudar | Contacto |
|--|----------------------|----------|
| Grupos de apoyo o ayuda mutua | | |
| Escuela de pacientes | | |
| Asesoramiento por parte de profesionales de referencia | | |
| Talleres grupales | | |
| Talleres individuales | | |
| Actividades lúdicas | | |
| Recursos en Internet | | |
| Documento en papel | | |
| Asociaciones | | |
| Otros | | |

Descripción detallada de las acciones.

| | | |
|-----------------------|--------------------|---|
| ¿A qué me comprometo? | ¿En cuánto tiempo? | ¿Cuándo y cómo voy a revisar mis metas? |
|-----------------------|--------------------|---|

| | | |
|--|--|--|
| | | |
| | | |

Mis prescripciones/medicación

| Fármaco | Vía de administración | Pauta | ¿Cómo tomarlo? | Tomo este medicamento para..... | Efectos secundarios (si existen) |
|---------|-----------------------|-------|----------------|---------------------------------|----------------------------------|
| | | | | | |
| | | | | | |
| | | | | | |

| Fármaco | ¿Qué hago cuando se me olvida alguna dosis? | En caso de dudas, ¿a quién acudo? | ¿Quién me renueva la prescripción, en caso de necesitarlo? |
|---------|---|-----------------------------------|--|
| | | | |
| | | | |
| | | | |

¿Qué tengo que hacer si la situación empeora?

| Signos y síntomas | ¿Qué tengo que hacer? | ¿A quién acudo? |
|-------------------|-----------------------|-----------------|
| | | |
| | | |
| | | |

Voluntades Vitales Anticipadas

Si mi condición progresa negativamente o si mi condición se deteriora repentinamente; estos son las cuestiones que me gustaría que se consideren

Mis preferencias y prioridades sobre mis cuidados futuros son

Donde quisiera ser cuidado en el futuro

| | | | |
|---|----|----|--------------------------------------|
| Confirmando que he realizado las Voluntades Vitales Anticipadas | si | no | Si es SI, ¿Donde los tengo guardado? |
|---|----|----|--------------------------------------|

Preguntas que quiero hacer a mi profesional de la salud en mi próxima cita

Si no se consiguen los objetivos marcados, ¿qué alternativas propondré?

Declaración conjunta del plan de cuidados

Este es mi plan de cuidados compartido, consensuado con mi profesional de referencia, en el cual se indican mis preferencias, deseos, necesidades y mis metas.

Nombre (paciente)

Nombre (profesional de referencia)

Firma

Firma

Fecha

NOTA: Se entregará una copia al paciente y al profesional con el que se ha consensuado el plan de cuidados.



asanec
Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria