

UNIVERSITAT POMPEU FABRA (UPF)
MÁSTER DE SALUD PÚBLICA

**La continuidad asistencial entre niveles asistenciales en pacientes con
Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)**

Tesina para optar al título de Máster en Salud Pública.

Renata Castro Gusmão

Directoras de tesina:

María Luisa Vázquez Navarrete

Diana M. Henao Martínez

Barcelona, julio de 2008

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|--|----|
| RESUMEN | 3 |
| RESUM | 5 |
| ABSTRACT | 7 |
| 1. INTRODUCCIÓN | 9 |
| 1.1 ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL..... | 11 |
| 1.1.1 La continuidad de la asistencia | 11 |
| 1.1.2 Tipos de continuidad | 12 |
| 1.1.3 Evaluando la continuidad | 14 |
| 1.1.4 El Sistema Sanitario Catalán | 17 |
| 1.1.5 Las Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI) | 18 |
| 1.1.6 La continuidad en enfermedades crónicas: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) | 19 |
| 1.2 JUSTIFICACIÓN... .. | 20 |
| 1.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN | 21 |
| 1.4 OBJETIVOS..... | 22 |
| 1.4.1 Objetivo general | 22 |
| 1.4.2 Objetivos específicos | 22 |
| 1.5 LIMITACIONES..... | 23 |
| 1.6 BIBLIOGRAFÍA..... | 24 |
| 2. ARTÍCULO | 26 |
| RESUMEN..... | 28 |
| ABSTRACT..... | 29 |
| 2.1 INTRODUCCIÓN..... | 30 |
| 2.2 SUJETOS Y MÉTODOS..... | 32 |
| 2.3 RESULTADOS..... | 34 |
| 2.4 DISCUSIÓN..... | 44 |
| 2.5 REFERENCIAS..... | 49 |
| 2.6 TABLAS..... | 51 |
| Tareas realizadas por la tesinada | 56 |
| 3. ANEXOS | 57 |
| 3.1 RESULTADOS..... | 58 |
| 3.2 ANEXO I- GUÍA DE ENTREVISTA PARA EVALUAR CONTINUIDAD: USUARIOS..... | 93 |
| 3.3 ANEXO II- GUÍA DE ENTREVISTA PARA EVALUAR CONTINUIDAD: PROFESIONALES..... | 95 |
| 3.4 ANEXO III- GUÍA PARA EVALUAR CONTINUIDAD: HISTORIAS CLÍNICAS..... | 97 |

RESUMEN

Introducción: Se entiende por continuidad asistencial, la percepción del paciente respecto al nivel de coordinación y unión de las expectativas en la atención recibida a lo largo del tiempo de manera que éstas sean coherentes con sus necesidades y contexto personal. La continuidad tiene diferentes dimensiones y elementos a medir. Para analizar todo su espectro, se utilizan sus tres dimensiones: continuidad de la gestión (es la coordinación de la atención, provisión de diferentes tipos de atención sanitaria de manera que se complementen entre si y no se dupliquen); continuidad de información (se atribuye al flujo de información, o sea, la disponibilidad, utilización e interpretación de acontecimientos anteriores de un paciente); y continuidad de relación (permanencia de relación interpersonal, relación en el tiempo de un paciente con un proveedor).

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), es una de las principales patologías del aparato respiratorio en la edad adulta; y afecta al 9,1% de la población española, entre 40 y 69 años. Por ser una enfermedad crónica la atención integral y la continuidad son cruciales.

Una Organización Sanitaria Integrada (OSI) es una red de organizaciones que ofrece una atención coordinada a través de un continuo de servicios de salud a una población determinada y se responsabiliza de los costes y resultados de salud de la población, englobando atención primaria, especializada y sociosanitaria, abarcando la promoción, prevención, tratamiento de pacientes agudos y crónicos y los tratamientos de rehabilitación. Así, seguir la trayectoria clínica de pacientes con EPOC, que hagan su seguimiento en una OSI, sirve para conocer el grado de conexión e información entre proveedores, constituyéndose un instrumento útil para evaluar la continuidad de la asistencia.

Objetivo: Analizar la continuidad asistencial en dos OSI de Cataluña para identificar estrategias de mejora.

Métodos: Se realizó un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, basado en un estudio de caso, con muestra tipo teórica; donde se seleccionó 4 casos de pacientes con EPOC de dos OSI de Cataluña, utilizando entrevistas individuales semiestructuradas con guía de entrevista a los pacientes y profesionales seleccionados y revisión de historias clínicas; luego se hizo un análisis narrativo de contenido.

Resultados: Los resultados fueron analizados de acuerdo con las dimensiones de la continuidad (gestión, información y relación). Respecto a la gestión se observó, una actuación limitada de la atención primaria, generalmente la atención especializada se mostró la referencia en el seguimiento (con visitas más espaciadas, acceso más dificultoso y tiempo de espera mayor) y la urgencia hospitalaria como referencia en agudizaciones. Sobre la información, su traspaso entre los niveles, fue mencionado como primordial para la coordinación en la asistencia, y su ausencia problemática para la continuidad, contribuyendo para duplicación de pruebas y/o derivaciones innecesarias. La relación entre profesionales y paciente fue mencionada como un punto significativo, los informantes consideran importante la existencia de vínculo para contribuir en la detección de precoz del agravamiento y posiblemente disminuir visitas de urgencias y/o ingresos hospitalarios, por tanto visitar siempre a los mismos profesionales fue mencionado como un factor importante.

Conclusión: Este estudio posibilitó conocer aspectos sobre la continuidad asistencial, a través de una comparación de la trayectoria experimentada por los pacientes con la literatura. Se conoció los puntos fuertes y débiles de las OSI. La insuficiente coordinación entre proveedores promueve la pérdida de la continuidad y consecuentemente el no alcance de los objetivos propuestos por las OSI. Para eso hace falta una mejor conexión de los niveles, a través del traspaso de información más efectivo entre los servicios, posibilitando establecer objetivos comunes y un plan unificado entre los distintos profesionales implicados en la atención. Es fundamental la realización de nuevas investigaciones para ampliar el conocimiento de este tema, todavía escaso.

RESUM

Introducció: S'entén per continuïtat assistencial, la percepció del pacient respecte al nivell de coordinació i unió de les expectatives en l'atenció rebuda al llarg del temps de manera que aquestes siguin coherents amb les seves necessitats i context personal. La continuïtat té diferents dimensions i elements a mesurar. Per analitzar tot el seu espectre, s'utilitzen les seves tres dimensions: continuïtat de la gestió (és la coordinació de l'atenció, provisió de diferents tipus d'atenció sanitària de manera que es complementin entre si i no es dupliquin); continuïtat d'informació (s'atribueix al flux d'informació, o sigui, la disponibilitat, utilització i interpretació d'esdeveniments anteriors d'un pacient); i continuïtat de relació (permanència de relació interpersonal, relació en el temps d'un pacient amb un proveïdor).

La Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica (MPOC), és una de les principals patologies de l'aparell respiratori en l'edat adulta; i afecta al 9,1% de la població espanyola, entre 40 i 69 anys. Per ser una malaltia crònica l'atenció integral i la continuïtat són crucials.

Una Organització Sanitària Integrada (OSI) és una xarxa d'organitzacions que ofereix una atenció coordinada a través d'un continuo de serveis de salut a una població determinada i es responsabilitza dels costos i resultats de salut de la població, englobant atenció primària, especialitzada i sociosanitària, incloent la promoció, prevenció, tractament de pacients aguts i crònics i els tractaments de rehabilitació. Així, seguir la trajectòria clínica de pacients amb MPOC, que facin el seu seguiment en una OSI, serveix per conèixer el grau de connexió i informació entre proveïdors, es constitueix com un instrument útil per avaluar la continuïtat de l'assistència.

Objectiu: Analitzar la continuïtat assistencial en dues OSI de Catalunya per identificar estratègies de millora.

Mètodes: Es va realitzar un estudi qualitatiu, descriptiu i exploratori, basat en un estudi de casos, amb mostra tipus teòrica; on es van seleccionar quatre casos de pacients amb MPOC de dues OSI de Catalunya, utilitzant entrevistes individuals semi-estructurades amb guia d'entrevista als pacients i professionals seleccionats i revisió d'històries clíniques; després es va realitzar una anàlisi narrativa de contingut.

Resultats: Els resultats van ser analitzats d'acord amb les dimensions de la continuïtat (gestió, informació i relació). Respecte a la gestió es va observar, una actuació limitada

de l'atenció primària, generalment l'atenció especialitzada es va mostrar la referència en el seguiment (amb visites més espaiades, accés més dificultós i més temps d'espera) i la urgència hospitalària com a referència en aguditzacions. Sobre la informació, el seu traspàs entre els nivells, va ser anomenat com a primordial per a la coordinació en l'assistència, i la seva absència problemàtica per a la continuïtat, contribuint per a la duplicació de proves i/o derivacions innecessàries. La relació entre professionals i pacient va ser anomenada com un punt significatiu, els informants consideren important l'existència de vincle per a contribuir en la detecció precoç de l'agreujament i possiblement disminuir visites d'urgències i/o ingressos hospitalaris, per tant visitar sempre als mateixos professionals va ser anomenat com un factor important.

Conclusió: Aquest estudi va possibilitar conèixer aspectes sobre la continuïtat assistencial, a través d'una comparació de la trajectòria experimentada pels pacients amb la literatura. Es van conèixer els punts forts i dèbils de les OSI. La insuficient coordinació entre proveïdors promou la pèrdua de la continuïtat i consegüentment el no assoliment dels objectius proposats per les OSI. Per això fa falta una millor connexió dels nivells, a través del traspàs d'informació més efectiu entre els serveis, possibilitant establir objectius comuns i un pla unificat entre els diferents professionals implicats en l'atenció. És fonamental la realització de noves investigacions per ampliar el coneixement d'aquest tema, encara escàs.

ABSTRACT

Introduction: Continuity of care is understood as the patient's perception regarding coordination level and union of the expectations in the attention received along the time so that these are coherent with his needs and personal context. Continuity has different dimensions and elements to be measured. In order to analyze all its range, its three dimensions are utilized : management continuity (it is the attention coordination, provision of different types of sanitary attention, so that they complement each other and do not duplicate); continuity of information (attributed to the information flow, i.e., the availability, utilization and interpretation of previous events of a patient); and continuity of relation (interpersonal relationship permanence, relation in the time of a patient with a supplier).

The Chronic Obstructive Pulmonary Disease (EPOC), is one of the main pathologies of the respiratory tract in adults and affecting 9,1% of the Spanish people from 40 to 69 years old. As a chronic disease, integral attention and continuity are crucial.

The Integrated Delivery System (CID) is a network of organizations offering a coordinated attention through a continuous health services to a determined population and is responsible for the costs and health results of the population, embracing primary attention, specialized and socio-sanitary, comprising promotion, prevention, treatments of acute and chronic patients and the rehabilitation treatments. This way, following the clinical path of patients with EPOC, who are attending an CID, is useful to know the connection grade and information among suppliers, also being a useful tool to assess assistance continuity.

Objective : Analyzing the assistance continuity in two CID from Cataluña in order to identify improvement strategies.

Methods : A qualitative, descriptive and exploratory study was performed, based on a case study, with explanation theoretical approach; where 4 cases of patients with EPOC from two CID in Cataluña were studied, utilizing individual interviews semi-structured with an interview guide to the patients and professionals selected and revision of clinical histories; after that, a narrative content analysis was performed.

Results : The results were analyzed according to the dimensions of the continuity (management, information and relation). Regarding management, it was observed a limited performance of the primary attention, generally the specialized attention has shown the reference in follow-up (with more spaced visits, more difficult access and a

higher waiting time) and the hospitalar emergency as reference in acute crisis. About the information, its crossovers between levels, was mentioned as primordial for the assistance coordination and its absence, was mentioned as troublesome to the continuity, contributing to the duplication of examinations and/or unnecessary derivations. The relationship between professionals and patient was mentioned as a significant point, the informers considering important the existence of a bond to contribute in the precocious detection of acute symptoms and possibly, to lower the emergency visits and/or hospitalar entries. Therefore, always visiting the same professionals was mentioned as an important factor.

Conclusion : This study made possible to know the aspects of the continuity of care, by means of a comparison of the experienced trajectory by the patients with literature. CID strongest and weakest points could be detected. The scarce coordination among suppliers promotes losses of continuity and consequently, the CID proposed targets are not reached. A better connection between levels is lacking so, a more effective information crossover among services, would enable to establish common objectives and an unified plan among professionals dealing with attention. It is essential to perform new investigative procedures in order to broaden all knowledge about this subject, which is still scarce.

1. Introducción

La evaluación de la coordinación e de la continuidad en los servicios sanitarios es escasamente desarrollada, siendo escaso los estudios desde la perspectiva del personal de salud, como usuarios de los mecanismos de coordinación, y de la población como usuaria de los servicios(1). Para este estudio, se utilizó el concepto de continuidad que la define como la percepción del paciente respecto al nivel de coordinación y unión de las expectativas en la atención recibida a lo largo del tiempo de manera que éstas sean coherentes con sus necesidades y contexto personal(2). La continuidad tiene diferentes dimensiones y elementos a medir. Generalmente los índices y medidas se basan en el tiempo, en la transferencia de información y en la gestión. Para analizar todo el espectro de la continuidad, se utilizan todas las dimensiones (gestión, información y relación)(3). Cuando el paciente percibe que la atención está coordinada, concluimos que se logra la continuidad asistencial(1).

El sistema sanitario de Cataluña está estructurado en dos niveles, la atención primaria (puerta de entrada del sistema) y la atención especializada (que realiza la función de apoyo para la resolución de problemas severos)(4). Para una asistencia sanitaria de calidad, es fundamental garantizar una relación fluida entre la atención primaria y especializada, así como un seguimiento completo del paciente (accesibilidad y continuidad)(5).

Se ha producido, en diversos países, un cambio de paradigma en el entorno sanitario que ha impulsado diversas experiencias de integración de servicios sanitarios como búsqueda de una mayor eficiencia y continuidad en la presentación de servicios. Así, surgieron las Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI), redes de organizaciones que ofrece una atención coordinada a través de un continuo de servicios de salud a una población determinada y se responsabiliza de los costes y resultados de salud de la población(6). Este continuo asistencial engloba la atención primaria (AP), especializada (AE) y sociosanitaria, abarcando la promoción, prevención, tratamiento de pacientes agudos y crónicos y los tratamientos de rehabilitación(7).

Hace algunos años, surgieron las OSI en Cataluña, que funcionan adaptándose a las condiciones del medio y con características propias, que son escasamente analizadas. Este estudio hace parte del proyecto de investigación del “Consorci Sanitari de Catalunya” (CHC) que desarrolla un estudio sobre las OSI. Esta investigación contribuye para ampliar el conocimiento respecto este tema, a través del análisis de la continuidad asistencial en dos OSI.

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), es una de las principales patologías del aparato respiratorio en la edad adulta; y afecta al 9,1% de la población española entre 40 y 69 años. Por ser una enfermedad crónica la atención integral (capaz de dar respuesta a las necesidades del paciente) y la continuidad son cruciales(8). Así, seguir la trayectoria clínica de pacientes con una enfermedad crónica contribuye para conocer el grado de conexión e información entre proveedores, constituyéndose un instrumento útil para evaluar la continuidad de la asistencia. El objetivo de este estudio es analizar la continuidad asistencial en pacientes con EPOC en dos OSI de Cataluña para identificar estrategias de mejora.

1.1. Antecedentes y estado actual

1.1.1 La continuidad de la asistencia

La continuidad en la asistencia es un concepto multidimensional, no existe un consenso acerca de su definición(9), teniendo variados significados dependiendo de las áreas de salud. Los términos coordinación, continuidad e integración asistencial suelen ser utilizados indistintamente para referirse a una misma idea: la conexión de la atención que recibe un paciente(10).

La coordinación asistencial es la concertación de todos los servicios relacionados con la atención a la salud, con independencia del lugar donde se reciban, de manera que se sincronicen y se alcance un objetivo común sin producción de conflictos(11). Así, cuando la coordinación alcanza su grado máximo, se considera la atención integrada(12).

Los elementos necesarios para que exista coordinación son: en primer lugar, la conexión de los servicios sanitarios a lo largo del continuo asistencial, mediante la transferencia de información y el manejo de los pacientes(13). En segundo lugar es necesario la existencia de un objetivo común, en el que se debe tener en cuenta las perspectivas de todos los implicados, para que no existan objetivos contrapuestos. El objetivo común facilita la creación de un plan unificado de atención a los pacientes. Por último, es importante la sincronización entre las partes para que la atención se preste en el momento y en el lugar adecuado(14).

Para este estudio utiliza la definición de continuidad de Reid et al (2002)(2) que la definen de una manera más amplia como la percepción del paciente respecto al nivel de coordinación y unión de las experiencias en la atención recibida a lo largo del tiempo de manera que éstas sean coherentes con sus necesidades médicas y contexto personal.

La principal diferencia entre continuidad y coordinación, es que la coordinación se refiere a la interacción entre proveedores y la continuidad a la interacción entre pacientes y proveedores, implicando en la perspectiva del paciente(3).

Para que exista la continuidad en la asistencia esta debe ser experimentada por un paciente individualmente, debe ser continua a través del tiempo, y requiere además de un intercambio de información, una relación interpersonal y la coordinación de la atención. Por lo tanto, se considera que existe coordinación cuando un paciente percibe que su atención está coordinada(2).

1.1.2 Tipos de continuidad

Reid et al (2002) clasifican tres tipos de continuidad en la atención: continuidad de la gestión (es la coordinación de la atención, provisión de diferentes tipos de atención sanitaria de manera que se complementen entre si y no se dupliquen), continuidad de información (se atribuye al flujo de información, o sea, la disponibilidad, utilización e interpretación de acontecimientos anteriores de un paciente) y continuidad de relación (permanencia de relación interpersonal, relación en el tiempo de un paciente con un proveedor). Cada tipo de continuidad puede verse desde la perspectiva del paciente o de la enfermedad(2).

Continuidad de gestión: Es la provisión de diferentes tipos de atención sanitaria durante el tiempo de manera coordinada para que se complementen los unos con los otros y los servicios solicitados no sean extraviados y no se dupliquen(2).

Los elementos que condicionan la continuidad de la gestión son el geográfico, la atención debe proveerse de manera continua sin tener en cuenta el lugar donde se presta (consulta, domicilio, hospital)(9); el elemento interdisciplinario, habilidad del médico para atravesar los límites del sistema para, gestionar, e integrar un amplio rango de enfermedades, problemas sociales y de comportamiento, así como los de la familia; la accesibilidad a los servicios y al consejo médico(15); la coherencia de la atención y la flexibilidad, creación de planes que se adapten a los cambios en las necesidades de los pacientes de manera que sean coherentes(2).

Continuidad de información: se refiere a la disponibilidad, utilización e interpretación de la información de acontecimientos anteriores para dar una atención apropiada a la

circunstancia actual del paciente. La información es el nexo de unión de un proveedor a otro y de un servicio a otro(2).

Asociado a la información, se encuentra la transferencia de la información(2), de manera que cada proveedor tiene acceso a la información sobre la atención prestada anteriormente a un paciente, el conocimiento que el médico debe tener sobre medicina preventiva, curso de la enfermedad. La información es importante para planificar la atención(16) y el conocimiento acumulado del paciente sobre sus preferencias, valores y contexto. Un médico puede conocer acerca de un paciente mirando su historia clínica pero esto no implicaría alguna relación con éste paciente(9).

Continuidad de relación: centrada en la relación en el tiempo de un paciente con uno o más proveedores. Reconoce la importancia del conocimiento del paciente como persona, el conocimiento de los valores del paciente, preferencias y contexto social. Es el nexo de unión entre pasado y presente. Algunos autores refieren este tipo de continuidad como longitudinalidad(2;11). Para Starfield la continuidad es el mecanismo para conseguir conocimiento del paciente mientras que la longitudinalidad es el mecanismo para conseguir la comprensión(11).

Requiere un vínculo entre paciente y proveedor, que se caracteriza por la generación de expectativas sobre la confianza y la responsabilidad del médico hacia su paciente, relaciones interpersonales familiares, en las que el médico también conoce los problemas de salud de otros miembros de la familia(9); de la estabilidad del proveedor y de la consistencia del personal cuando hay expectativas de establecer una relación de larga duración.

Saultz (2003) afirma que existe una relación jerárquica entre los tres tipos de continuidad, la continuidad de la información estaría en la base mientras la gestión estaría en el ápice(9).

1.1.3 Evaluando la continuidad

La continuidad tiene diferentes dimensiones y elementos a medir. Generalmente los índices y medidas se basan en las dimensiones, o sea, tienen en cuenta la relación paciente-proveedor en el tiempo, la transferencia de la información y la gestión. Si queremos analizar todo el espectro de la continuidad asistencial, tendremos que utilizar todas las dimensiones(6).

Reid et al describen elementos disponibles para analizar continuidad, a través de los cuales se puede identificar áreas donde es necesario el desarrollo o el refinamiento adicional de medidas. Estos indicadores pueden ser observados en la tabla 1(2).

Tabla 1 Mecanismo de evaluación de continuidad

| Dimensión | Descripción | Aspectos a evaluar |
|----------------------------|---|---|
| Continuidad de gestión | <p>Evalúa si hay acuerdo en los parámetros de la atención entre proveedores y en el tiempo. Puede aplicarse para evaluar la recepción de servicios clave. Puede ser una evaluación subjetiva que la atención es similar entre proveedores.</p> <p>Adherencia a protocolos específicos de enfermedad y consistencia de la atención en el tiempo.</p> | <p>Identificar los factores que provocan la interrupción en la atención del paciente durante el episodio. La planificación del alta, la gestión de casos y la atención compartida</p> |
| Continuidad de información | <p>Evidencia de la transferencia de información, grado de completación y recopilación.</p> <p>Evidencian que la información generada en visitas anteriores es conocida y utilizada para informar las decisiones presentes.</p> | <p>Ver si hay evidencia del conocimiento de información anterior, encuesta a los pacientes sobre la utilización de información anterior por parte de sus proveedores.</p> |
| Continuidad de relación | <p>Ver al mismo proveedor sistemáticamente cuando hay expectativas de establecer una relación a largo plazo.</p> <p>Servicios sanitarios provistos en períodos de tiempo dando cobertura al ciclo de vida y a las crisis que en ésta aparecen.</p> <p>Generación de expectativas sobre la responsabilidad y confianza entre paciente y proveedor.</p> | <p>Analizar la opinión sobre la continuidad en la relación con los profesionales. Si el paciente ve siempre el mismo médico. Si el paciente conoce a su proveedor bien. Puede también preguntar sobre la adecuación de la comunicación y de la confianza.</p> |

Según Leatt et al(17) los pacientes pueden evaluar de manera sencilla si son atendidos en un servicio que mantiene la continuidad, empleando diez criterios (tabla 2) que valora los tres tipos de continuidad.

Tabla 2 Criterios de evaluación de continuidad

| Dimensión | Criterios de evaluación |
|----------------------------|---|
| Continuidad de gestión | <ul style="list-style-type: none"> - No quedar confinado en un nivel de atención inadecuado por incapacidad de acceder puntualmente a otro nivel, sea este superior o inferior. - Disponer de acceso durante las 24 horas a un proveedor de servicios vinculado a la atención primaria. - Ser requerido rutinariamente para prevenir complicaciones de problemas crónicos. - Recibir apoyo domiciliario y capacitación en auto cuidados que maximicen su autonomía. |
| Continuidad de información | <ul style="list-style-type: none"> - No repetir su historia en cada visita. - No someterse a repeticiones inútiles de exámenes y pruebas. - No ser la única fuente de información para que el médico u otro profesional conozca su historia de utilización de servicios, procedimientos y medicamentos. |
| Continuidad de relación | <ul style="list-style-type: none"> - Recibir información clara y precisa sobre la calidad de la asistencia y resultados esperados de las opciones terapéuticas, permitiéndole escoger informadamente. - Tener acceso fácil (por teléfono, por ejemplo) y oportuno a los diversos exámenes y profesionales. - Disponer de tiempo suficiente en las consultas del primer nivel de atención |

1.1.4 El Sistema Sanitario Catalán

El sistema catalán de salud se caracteriza por la separación de las funciones de financiación y provisión de servicios de salud. Dentro de este modelo el Departamento de Salud es la autoridad sanitaria responsable de la dirección del sistema, es decir, de la planificación, ordenación, autorización e inspección, y del control. El Server Catalá de la Salut (CatSalut), se encarga de la compra de servicios a los proveedores concertados. La provisión corresponde a un conjunto de entidades de los diferentes niveles de atención -hospitalaria, sociosanitaria, de atención primaria y salud mental- que están en proceso de conformar el Sistema Sanitario de Cataluña(1).

La relación entre el financiador público y los proveedores de salud se establece mediante los contratos de gestión. El CatSalut aplica un sistema de compra por líneas de servicios -atención primaria, especializada y sociosanitaria- que condiciona la organización de los proveedores y no incentiva el traspaso de recursos y de actividad, ni la coordinación entre los proveedores(1).

La multiplicidad de entidades involucradas en la provisión de servicios de salud, ha generado organizaciones para la gestión conjunta de las entidades. Tras la aprobación de la Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña, aparece en Cataluña en los años 90 integraciones de tipo vertical, entidades que proporcionan servicios diferentes a lo largo del continuo en una población definida geográficamente. Esta ley posibilita la cesión de la gestión de los nuevos equipos de atención primaria a proveedores ajenos al Institut Català de la Salut. Así, la reunión bajo la misma gestión de un hospital de agudos, de un centro de crónicos y un equipo de atención primaria, fue el embrión de las OSI(18).

El sistema sanitario de Cataluña está estructurado en dos niveles, la atención primaria (puerta de entrada del sistema) y la atención especializada (que realiza la función de apoyo para la resolución de problemas severos)(4). La atención primaria actúa como integradora de los procesos asistenciales, donde el médico de familia es el gestor de la atención. La atención especializada desarrolla la integración progresiva de los especialistas ambulatorios en los equipos hospitalarios, que proporcionan atención especializada directamente en el hospital, en sus consultas externas o en los centros de atención primaria(1).

Para una asistencia sanitaria de calidad, es fundamental garantizar una relación fluida entre la atención primaria y especializada, así como un seguimiento completo del paciente (accesibilidad y continuidad)(5).

1.1.5 Las organizaciones sanitarias integradas (OSI)

Una Organización Sanitaria Integrada (OSI) es una red de organizaciones que ofrece una atención coordinada a través de un continuo de servicios de salud a una población determinada y se responsabiliza de los costes y resultados de salud de la población(6). Este continuo asistencial engloba la atención primaria, especializada y sociosanitaria, abarcando la promoción, prevención, tratamiento de pacientes agudos y crónicos y los tratamientos de rehabilitación(19).

Las OSI tienen características particulares y conformaciones que pueden variar en los diferentes países, de acuerdo con los sistemas de salud vigentes, sus problemáticas y los objetivos en sus contextos(20).

Estas organizaciones tienen como objetivos finales la mejora de la eficiencia global en la provisión y de la continuidad de la atención, a través de la mejora en la coordinación de los servicios o integración clínica(1).

Hay un movimiento de formación de OSI tanto en los países desarrollados como en los en vías de desarrollo, como una alternativa para los nuevos desafíos sanitarios, como presión de contener los costos en salud, sumados a la nueva estructuración de los sistemas de salud en algunos países, sobre todo la separación entre financiación y provisión(21).

Las OSI son creadas para facilitar la colaboración inter-organizacional y la comunicación entre proveedores de salud, de acuerdo con sus características. Según los niveles asistenciales que integren, una OSI puede ser con integración horizontal o vertical(6).

Elementos del entorno social, político y económico, influyen en el desarrollo y configuración de las OSI, y entre ellos, la forma de asignación de recursos que utiliza el sistema de salud en el que se encuentra insertada. En el ámbito interno se consideran el modelo de gobierno, el modelo organizativo y de gestión, la cultura organizativa y el liderazgo. El desempeño global de la OSI, dependerá de la interacción de los elementos externos e internos(1).

A través de continuo asistencial ofrecido por las OSI los pacientes pueden tener una mejor continuidad en su asistencia, para eso es muy importante evaluar las dimensiones de la continuidad en las OSI, en la evaluación un dispositivo que merece atención especial en una OSI es el sistema de información, que es la conexión entre pacientes y proveedores a lo largo del continuo asistencial(1).

1.1.6 La continuidad en enfermedad crónica: Enfermedad Obstructiva Crónica

Las enfermedades crónicas precisan un tratamiento y seguimiento a largo plazo, teniendo habituales reingresos hospitalarios por exacerbaciones y complicaciones y requieren la atención de equipos multidisciplinares(22).

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), es una de las principales patologías del aparato respiratorio en la edad adulta(23). En España la EPOC afecta al 9,1% de la población entre 40 y 69 años(8). Es una enfermedad prevenible y tratable. Causada por una inflamación pulmonar, especialmente en el grupo de personas fumadoras, que presentan un riesgo mayor del 50% en comparación con personas no fumadoras(23).

En la atención a pacientes con enfermedades crónicas como la EPOC la atención integral (capaz de dar respuesta a todas las necesidades del paciente) y la continuidad asistencial son cruciales. La introducción de innovaciones técnicas o a los nuevos fármacos son avances importantes en el tratamiento de los pacientes con EPOC. Pero el progreso será limitado sin un cambio en la organización de la atención en el que la visión global de las necesidades del paciente y la continuidad asistencial sean los pilares básicos(8).

1.2. Justificación

La evaluación de la coordinación y de la continuidad en los servicios sanitarios es escasamente desarrollado, y se suelen estudiar desde el punto de vista de los servicios. Siendo escaso los estudios de evaluación de la perspectiva del personal de salud, como usuarios de los mecanismos de coordinación, y de la población, como usuaria de los servicios(1).

La EPOC es una enfermedad crónica que necesita de una atención multidisciplinar, así seguir la trayectoria clínica de pacientes con esta enfermedad sirve para conocer el grado de conexión e información entre proveedores, constituyendo de un instrumento útil para evaluar las diferentes dimensiones de la continuidad de la asistencia.

Esta tesina hace parte del proyecto de investigación del “Consorti Hospitalari de Catalunya” en el que se desarrolla un estudio sobre Organizaciones Sanitarias Integradas. Esta investigación contribuirá para ampliar el conocimiento respecto ese tema, a través del análisis de la continuidad asistencial en dos organizaciones sanitarias integradas.

El análisis cualitativo permite situarse en la perspectiva del otro, estudiando los fenómenos en su contexto natural, intentando encontrar el sentido o su interpretación a partir de los significados que los individuos les conceden(24). Así, conocer la percepción del usuario respecto a la continuidad de la asistencia, en una perspectiva cualitativa nos permitirá una mayor aproximación al punto de vista de ellos, y con eso identificar estrategias de mejora.

1.3. Pregunta de Investigación

1. ¿Cómo percibe el usuario la continuidad de su asistencia en las OSI seleccionadas?

1.4. Objetivos

1.4.1 Objetivo General

Analizar la continuidad asistencial en dos OSI de Cataluña para identificar estrategias de mejora.

1.4.2 Objetivos Específicos

- Conocer, desde la perspectiva del paciente, la continuidad de la asistencia, sus puntos fuertes y débiles.
- Analizar, los aspectos más relevantes en relación a la continuidad, en sus tres dimensiones (información, gestión y relación) en las dos OSI seleccionadas.

1.5 Limitaciones

- Para la revisión se utilizó documentos en inglés, castellano, catalán y portugués.
- El marco teórico se ha construido a partir de publicaciones, pudiendo haber un sesgo de publicación.
- Los estudios realizados sobre organizaciones sanitarias integradas son escasos.
- El tiempo para realizar el estudio es limitado.

1.6 BIBLIOGRAFÍA

- (1) Vázquez ML, Vargas I. Organizaciones Sanitarias Integradas. Un estudio de caso. 1ª ed. Barcelona: 2007.
- (2) Reid R, Haggerty J, Mckendry MA. In: Canadian Health Services Research Foundation. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of health care. Ottawa: 2002.
- (3) Terraza R. Coordinación y Continuidad: Un Marco para el análisis Universidad Pompeu Fabra; 2004.
- (4) Ley 14/1986, 25 de abril, General de Sanidad. B.O.E., Ley 14/1986, 25 de abril, General de Sanidad. B.O.E., (1986).
- (5) Plan estratégico del INSALUD. In: INSALUD. Libro azul. Madrid: 1998.
- (6) Shortell SM, Gillies RR, Anderson DA, Mitchell JB, Morgan KL. Creating organized delivery systems: the barriers and facilitators. Hosp Health Serv Adm 1993;38(4):447-66.
- (7) Pilnick A, Dingwall R, Starkey K. Disease management: definitions, difficulties and future directions. Bulletin of the World Health Organization 2001;79:755-63.
- (8) Escarabill J. Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): visión global y continuidad de cuidados. Madrid: 2003.
- (9) Saultz JW. Definig and measurin interpersonal continuity of care. In: Ann Fam Med. 2003. p. 134-43.
- (10) Terraza R VLIVM. La coordinación entre niveles asistenciales: una sistematización de sus instrumentos y medidas. Gac Sanit 2006;26(6):485-95.
- (11) Starfield B. Atención Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde: 2002. p. 207-597.
- (12) Ovreteit J. Purchasing for health Buckingham: Open University Press 1995.
- (13) Oates J, Bjrregard JH, editores. Building regional health care networks in Europe. Amsterdam: IOS Press: 2000. p. 9-11.
- (14) Lorenz AD, Mauksch LB, Gawinsk BA. Models of collaboration. Primary care 1999;26(2):401-10.
- (15) Haggerty J, Reid R, Starfield B, Adair CE, Mckendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. BMJ 327 2002;1219-21.
- (16) Ruane TJ. Understanding and teaching continuity of care. Journal of Medical Education 1987;62(12):969-74.

- (17) Leatt P, Pink GH, Guerriere M. Towards a Canadian model of integrated healthcare. *Healthcare Papers* 2000;1:13-35.
- (18) Bohigas L. Las empresas de servicios sanitarios: innovación en la gestión sanitaria. 1998.
- (19) Pilnick A, Dingwall R, Starkey K. Disease management: definitions, difficulties and future directions. *Bulletin of the World Health Organization* 2001;79:755-63.
- (20) Pons MA. Estudio de casos: Organizaciones Sanitarias Integradas Tesina del Master de Salud Pública Universidad Pompeu Fabra, Barcelona; 2004.
- (21) Pizarro V. Organizaciones Sanitarias Integradas en Países con Distintos Sistemas de Salud Universidad Pompeu Fabra, Barcelona; 2004.
- (22) Sobradillo Peña V, Miravittles M, Gabriel R. Results of the IBERPOC Multicentre Epidemiological study. *CHEST* 2000;118(4):981-9.
- (23) Barberá JA et al. Grupo de trabajo de la sociedad Española de neumología y cirugía torácica (SEPAR). Guía clínica para el diagnóstico t tratamiento de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica 2001;Arch Bronconeumol 37:297-316.
- (24) Vázquez ML et al. Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud. *Cursol GRAAL5*. 1 ed. ed. Barcelona: 2006.

2.ARTÍCULO¹:

La continuidad asistencial entre niveles en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)

Autores: Renata Castro Gusmão
María Luisa Vázquez Navarrete
Diana Henao
Ingrid Vargas Lorenzo

Consorti Hospitalari de Catalunya

¹ Este artículo sigue las normas de publicación de la revista Cuaderno de Salud Pública. <http://www.ensp.fiocruz.br/csp/inse.html>

La continuidad asistencial entre niveles asistenciales en pacientes con EPOC

Renata Castro Gusmão^{1,2}, María Luisa Vázquez¹, Diana Henao¹, Ingrid Vargas¹.

Instituciones: ¹ Consorci Hospitalari de Catalunya, ² Universitat Pompeu Fabra

Dirección para correspondencia:

María Luisa Vázquez

mlvazquez@chc.es

Servei d'Estudis i Prospectives en Polítiques de Salut

Consorci Hospitalari de Catalunya

Av. Tibidabo 21, 08022 Barcelona

Tel.: +34-932531820 (ext.233); Fax: +34-932111428

Colaboradores:

R. Gusmão participó de la elaboración del proyecto, recogida de datos, transcripción de las entrevistas, análisis de los datos y elaboración del artículo. M. Vázquez, D. Henao e I. Vargas contribuyeron en la elaboración y revisión crítica del proyecto, interpretación de los resultados y elaboración final del artículo.

Agradecimientos:

Agradezco al Consorci Hospitalari de Catalunya por la financiación parcial del estudio; y al Consorci Sanitari del Maresme y Consorci Sanitari de Terrassa- Fundació Hospital Sant Llàtzer por la participación y contribución en el estudio.

La continuidad asistencial entre niveles asistenciales en pacientes con Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)

RESUMEN

La continuidad asistencial es fundamental para el seguimiento del paciente, principalmente cuando se refiere a enfermedades crónicas. Este estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, basado en un estudio de caso en dos Organizaciones Sanitarias Integradas, analizó la continuidad asistencial y sus dimensiones (gestión, información y relación) en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica desde la perspectiva de los pacientes. Observándose: Respecto a la continuidad de gestión, poca actuación de la atención primaria, teniendo la atención especializada como referencia en el seguimiento y la urgencia hospitalaria cuando se descompensan. El traspaso de información entre los niveles se considera primordial para la existencia de coordinación asistencial, y su ausencia, problemática para la continuidad. La continuidad de relación fue mencionada como un punto significativo. Los informantes consideran que la vinculación contribuye a la detección precoz de los síntomas y posiblemente a disminuir visitas de urgencias y/o ingresos hospitalarios, por lo que consideran importante visitar siempre los mismos profesionales. Este estudio contribuye al conocimiento de la continuidad asistencial, todavía escasamente desarrollado en Cataluña.

Palabras claves: Continuidad asistencial, dimensiones de la continuidad, Organización Sanitaria Integrada

The continuity of care among assistential levels in patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease

ABSTRACT

The continuity of care is fundamental for the patient follow-up, mainly when it is related to chronic diseases. This qualitative, descriptive and exploratory study, based on a case study in two Integrated Sanitary Organizations, has analyzed the continuity of care and its dimensions (management, information and relation) in patients with chronic obstructive pulmonary disease from the perspective of the patients. Observing: In regards to the management continuity, low performance of the primary attention, having the specialized attention as reference in follow-up and the hospitalar emergency when they decompensate. Information crossover between levels appeared as primordial to the existence of the care coordination, and its absence, troublesome to the continuity. The relation continuity was mentioned as a significant point.

The informers consider that the vinculation contributes to the precocious detection of the symptoms and possibly lowering the emergency visits and/or hospital entries, thus considering important to always visit the same professionals. This study contributes to approach the continuity of care issue, however scarcely developed in Catalonia.

Key words: Continuity of care, dimensions of the continuity, Integrated Delivery System.

2.1. Introducción

Coordinación, continuidad e integración asistencial son términos que suelen utilizarse indistintamente para referirse a una misma idea: la conexión de la atención que recibe el paciente a lo largo del continuo asistencial, desde múltiples fuentes de provisión(1). La principal diferencia entre continuidad y coordinación, es que la coordinación se refiere a la interacción entre proveedores y la continuidad a la interacción entre pacientes y proveedores, implicando la perspectiva del paciente(2). La evaluación de la coordinación y de la continuidad en los servicios sanitarios es escasamente desarrollada, y se suelen estudiar desde el punto de vista de los servicios. Siendo escasos los estudios de evaluación de la perspectiva del personal de salud, como usuarios de los mecanismos de coordinación y de la población como usuaria de los servicios(3).

Para el estudio, se utilizó el concepto de continuidad que la define como la percepción del paciente respecto al nivel de coordinación y unión de las expectativas en la atención recibida a lo largo del tiempo de manera que éstas sean coherentes con sus necesidades y contexto personal(4). Para que exista la continuidad en la asistencia esta debe ser experimentada por un paciente individualmente, ser continua a través del tiempo y requiere además de un intercambio de información entre los profesionales de los diferentes niveles asistenciales, una relación interpersonal y la coordinación de la atención. Cuando el paciente percibe que la atención está coordinada, concluimos que se logra la continuidad asistencial(3).

La continuidad tiene diferentes dimensiones y elementos a medir. Para analizar todo su espectro, se utilizan sus tres dimensiones: continuidad de gestión (es la coordinación de la atención, provisión de diferentes tipos de atención sanitaria de manera que se complementen entre si y no se dupliquen); continuidad de información (se atribuye al

flujo de información, o sea, la disponibilidad, utilización e interpretación de acontecimientos anteriores de un paciente); y continuidad de relación (permanencia de relación interpersonal, relación en el tiempo de un paciente con un proveedor)(4).

La Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), es una de las principales patologías del aparato respiratorio en la edad adulta(5). En España afecta al 9,1% de la población entre 40 y 69 años(5). Por ser una enfermedad crónica, necesita de tratamiento y seguimiento a largo plazo y requiere atención multidisciplinar(6), por lo tanto la articulación entre niveles asistenciales se contempla como una estrategia para alcanzar la continuidad asistencial(7). Se ha producido, en diversos países, diversas experiencias de integración de servicios sanitarios, como búsqueda de una mayor eficiencia y continuidad en la prestación de servicios, como las Organizaciones Sanitarias Integradas (OSI), redes de organizaciones que ofrecen una atención coordinada a través de un continuo de servicios de salud a una población determinada y se responsabiliza de los costes y resultados de salud de esta población(8). Seguir la trayectoria clínica de pacientes con EPOC sirve para conocer el grado de conexión e información entre proveedores, constituyéndose en un instrumento útil para evaluar la continuidad de la asistencia(9).

El objetivo de este estudio es analizar la continuidad asistencial en pacientes con EPOC en dos OSI de Cataluña para identificar estrategias de mejora.

2. Sujetos y métodos

Diseño del estudio

Se realizó un estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio, basado en un estudio de caso que busca proporcionar información para una comprensión más amplia(10) de la continuidad asistencial en pacientes con EPOC en dos OSI de Cataluña. El análisis se basó en el marco teórico previamente elaborado(1-3). El trabajo de campo se desarrolló entre los meses de julio de 2007 y abril de 2008.

Muestra

Se realizó una muestra teórica en dos etapas(10). Primero, se seleccionaron las organizaciones, Consorci Sanitari de Terrassa-Fundació Hospital Sant Llàtzer (CSdT/FHSSL) y el Consorci Sanitari del Maresme (CSdM), aplicando los criterios: proveedor integrado verticalmente; más de cinco años de gestión conjunta; prestar atención a una población definida y tener un hospital comarcal. Para cada organización se seleccionaron dos casos siguiendo los criterios: diagnóstico confirmado de EPOC mediante pruebas de función pulmonar (espirometría y curva flujo volumen), métodos radiológicos (radiografía de tórax, tomografía axial computarizada -TAC) y/o pruebas fisiológicas; cronicidad de al menos cinco años desde el momento del diagnóstico; nivel de severidad moderado o severo dado por espirometría; dos años de atención continuada en la OSI; facultades metales controladas; utilización de al menos dos niveles de atención en los últimos 6 meses; distancia del centro de atención primaria (CAP) al hospital de referencia (cercano y lejano). Los pacientes fueron indicados por los servicios que los atienden, a fin de seleccionar aquellos que mejor pudiesen explicar el fenómeno estudiado. Una vez seleccionados los casos, también se incluyeron en la muestra, los profesionales identificados por entrevistas con los pacientes, que fuesen

más relevantes en la trayectoria del paciente y contribuyeran en la construcción de los casos. Se entrevistó un profesional de atención primaria (AP) y otro de atención especializada (AE). Se analizó la trayectoria de cuatro pacientes, dos por cada OSI; un caso que recibiera atención en un centro de atención primaria (CAP) cercano al hospital de referencia y otro con atención en un CAP alejado. La tabla 1 indica las características de los casos seleccionados. (tabla1)

Recogida de datos

Se realizaron entrevistas individuales semiestructuradas con guía, a los pacientes y profesionales seleccionados (anexos I, II, III); y a través de la revisión de historias clínicas de los casos, se contrastó la información obtenida en las entrevistas. Las entrevistas tuvieron duración entre 50 y 90 minutos, fueron grabadas y posteriormente transcritas textualmente. Se realizaron en los domicilios de los usuarios por comodidad y privacidad de los pacientes y en los locales de trabajo de los profesionales.

Análisis de los datos y calidad de la información

Se realizó un análisis narrativo del contenido en el que los textos fueron leídos repetidamente para reconocer los temas importantes emergentes y realizar la categorización(10). Los datos fueron segmentados por casos y por tema, según las dimensiones de continuidad (gestión, información y relación). El control de calidad se hizo mediante triangulación de la información entre informantes y la intervención de cuatro analistas con buen conocimiento del contexto y formaciones diferentes. Se solicitó autorización para grabación de las entrevistas manteniendo la confidencialidad y el derecho del entrevistado abandonar la entrevista cuando deseara.

3. Resultados

A continuación se señalan los principales hallazgos del estudio. En las tablas 2 a 5 se exponen las categorías temáticas y las citas textuales más relevantes.

Consorci Sanitari de Terrassa - Fundació Hospital Sant Llàtzer (CSdT/FHSSL):

El CSdT/FHSSL dispone de cuatro CAP, dos consultorios, un hospital de agudos, un centro sociosanitario y un centro de salud mental de adultos(3).

Caso 1 (CAP alejado del hospital)

1) Continuidad de gestión:

Seguimiento: El paciente indica que hace su seguimiento con las enfermeras de AE y AP, el médico de cabecera y la neumóloga, a la cual visita en el mismo CAP. La historia clínica muestra que no ha visitado la OSI en los últimos seis meses. De acuerdo con los profesionales, no es claro el centro donde se visita el paciente, puesto que reside en dos ciudades simultáneamente, trasladándose frecuentemente. El paciente menciona que accede a los servicios de salud cuando lo considera necesario, sin programación previa. Considera que las visitas con la especialista deberían ser más frecuentes. No obstante, un profesional señala que la frecuencia depende de la gravedad de la enfermedad.

De acuerdo con el paciente y en coincidencia con la historia clínica, desde ambos niveles le solicitan pruebas sin programación para realizarlas, las cuales generalmente, son realizadas por las enfermeras.

El paciente menciona que utiliza las urgencias hospitalarias como fuente regular de atención cuando se reagudiza. Los profesionales señalan desconocer qué servicios

utiliza el paciente, ya que si se reagudiza entre una consulta y otra acude a urgencias hospitalarias, y algunas veces acude al CAP.

Accesibilidad a lo largo del continuo: El paciente considera la AP accesible, por pedir visitas por teléfono y tener poco tiempo de espera. Sobre AE, refiere que no existe la misma *fluidez* de acceso, ya que para la primera visita fue derivado por el médico de cabecera y las subsecuentes, fueron asignadas por la administrativa del CAP con un largo tiempo de espera; los profesionales tienen la misma opinión.

Aunque el paciente se considere satisfecho con el acceso para la realización de pruebas, generalmente sin tiempo de espera, menciona que con el urólogo se produjo discontinuidad en la atención por un retraso en algunas pruebas.

2) Continuidad de información:

El paciente considera bueno el traspaso de información entre AP y AE, por percibirla informatizada. No obstante, destaca algunos elementos que dificultan la continuidad de información como el cambio de los profesionales o la omisión de información relevante en su historia clínica, como enfermedades pasadas. Los profesionales también consideran que existen elementos perjudiciales en la comunicación entre niveles, tales como: acceso parcial a los datos del paciente, sistema informático nuevo, no integrado y de difícil manejo y que algunos profesionales no registran los datos del paciente en el ordenador; por lo que, creen que puede haber ocurrido duplicación de pruebas.

3) Continuidad de relación:

Vínculo y estabilidad de la relación: El paciente declara tener mayor vínculo y confianza con los profesionales de AP en comparación con los profesionales de AE, porque las visitas en AP son más frecuentes. Considera que la vinculación, contribuye a la recuperación de los síntomas. Destaca que los cambios de profesionales afectan negativamente la relación entre profesionales y paciente, puesto que así lo percibió

cuando cambiaron su médica de cabecera, aunque con el pasar del tiempo construyeron una buena relación. Declara que los cambios son más frecuentes entre los especialistas y por consiguiente la relación se ve afectada, generalmente es más fría e inestable. Un profesional señala que los cambios no deberían afectar clínicamente al paciente, aunque opina que visitar el mismo profesional posibilita conocer el paciente, su entorno y entender determinados síntomas y signos.

Tiempo de las consultas: Según el paciente, el tiempo para las visitas de AP y AE es adecuado; sin embargo, los profesionales lo consideran escaso en AP, puesto que deben consultar la historia clínica, atender al paciente y construir una visión integral del enfermo y su contexto. Para las consultas de AE creen que el tiempo es suficiente.

Percepción de la información recibida: El paciente declara que le falta información acerca de su enfermedad, la información la obtiene a través de Internet y los prospectos de los medicamentos. Comenta que fue derivado a *curtillos para el uso de inhaladores*, en los cuales no informaban sobre la enfermedad. Destaca que comúnmente tiene duda respecto a las informaciones contenidas en las recetas por poca claridad de sus informaciones. (tabla2)

Caso 2 (CAP cercano del hospital)

1) Continuidad de gestión:

Seguimiento: El paciente menciona que hace su seguimiento en AP con el médico de cabecera y la enfermera. Acudía cuando lo creía necesario, sin periodicidad. Los profesionales también refirieron a la AP como referencia para seguimiento del paciente, aunque con una periodicidad de 3 ó 4 meses. Según el paciente, fue derivado dos veces al neumólogo, los profesionales coinciden y añaden que fueron para evaluar la necesidad de oxigenoterapia crónica domiciliaria.

Respecto a las pruebas, el usuario explica que generalmente son solicitadas por el médico de cabecera y realizadas por las enfermeras pero, desconoce su periodicidad. Sin embargo, un profesional señaló que existía una periodicidad para las espirometrías, electrocardiogramas y analíticas. Los profesionales consideran que no hubo duplicación de pruebas porque solamente el médico de cabecera las solicitaba.

El paciente refirió que generalmente cuando se resfriaba necesitaba acudir a las urgencias hospitalarias. Sin embargo, un profesional considera que el enfermo ingresaba poco y prácticamente no iba a urgencias, dado que sus descompensaciones generalmente eran ambulatorias.

Accesibilidad a lo largo del continuo: El paciente explica que para solicitar visita en AP lo hacía telefónicamente, y era asignada en menos de cuatro días. Para consultar al neumólogo, describió que era derivado desde el médico de cabecera, solicitaba la visita desde el CAP, la cual tardaba aproximadamente ocho días; información que coincide con lo registrado en su historia clínica.

Según el paciente, cuando su CAP de referencia se encuentra cerrado, acude a las urgencias de AP o del hospital del otro proveedor de la zona, por facilidades de acceso dado que el hospital de referencia que le corresponde se encuentra alejado de su residencia, dificultando su acceso.

El paciente menciona, que no existe tiempo de espera para la realización de pruebas. Un profesional considera, que generalmente no hay tiempo de espera, salvo para la realización de electrocardiograma, que posee una larga lista.

2) Continuidad de información: El paciente consideraba fundamental el traspaso de información entre niveles, describió el flujo existente como bueno por estar informatizado, puesto que desde ambos niveles era posible acceder a los resultados de pruebas, visitas anteriores, etc. Sin embargo, los profesionales declaran que la

comunicación es mejorable, pues consideran que los sistemas informáticos no están perfeccionados. Aunque, señalan que en el caso de la EPOC el especialista visita algunos días en el CAP, favoreciendo una comunicación directa entre niveles.

El paciente y los profesionales consideran una dificultad en el traspaso de información, las visitas del paciente a otro proveedor, por no haber conexión con la información del Consorci. Los informantes mencionan que el otro proveedor debería suministrar al paciente un informe de los procedimientos realizados, sin embargo en su historia clínica no están registrados todos los episodios mencionados por el paciente, como por ejemplo, el ingreso domiciliario.

3) Continuidad de relación:

Vínculo y estabilidad de la relación: De acuerdo con los informantes, existía una satisfacción mutua entre el profesional y el paciente respecto a la atención ofrecida. El paciente menciona no tener ninguna queja, así como el profesional señala que el paciente percibe el esfuerzo de los profesionales para atenderle adecuadamente.

Tanto el usuario como los profesionales afirman que es importante visitar siempre a los mismos profesionales, porque favorece el conocimiento integral del paciente por parte del profesional, contribuyendo a identificar cualquier alteración en su estado de salud y evitar derivaciones innecesarias.

El paciente informa que pese a acudir en algunas ocasiones al otro proveedor, no confía ya que siempre lo visita a un profesional diferente sin tener registro de sus antecedentes. A pesar de la lejanía, declaró sentirse satisfecho con los profesionales que le atendían en el Consorci, por lo que rechazó cambiar su asistencia para este otro proveedor.

Tiempo de las consultas: El paciente se encuentra satisfecho con el tiempo destinado para la consulta con su médico de cabecera. Para las vistas con el neumólogo considera que el tiempo es corto, porque necesitan ir más rápidamente. Por el contrario, los

profesionales, consideraran suficiente el tiempo para las visitas en AE y corto para la AP.

Percepción de la información recibida: Según el paciente, el médico de cabecera le explicaba todo, le pasaba informaciones claras y siempre estaba disponible para aclarar cualquier duda. (tabla3).

Consorti Sanitari de Maresme (CSdM):

El CSdM cuenta con cinco consultorios locales y tres CAP para atención primaria, un hospital para la atención especializada de agudos y un centro de atención sociosanitaria(3).

Caso 3 (CAP alejado del hospital)

1) Continuidad de gestión:

Seguimiento: El paciente menciona hacer su seguimiento en AP y en AE. Acude a AP cuando lo percibe necesario, sin programación. Un profesional señala que generalmente las visitas no son programadas porque el paciente acude frecuentemente, aunque refiere que cuando lo cree necesario programa visitas de control. En AE, tanto el paciente como un profesional, declaran que las visitas son programadas de acuerdo con su estado de salud. Aunque, según los informantes, el seguimiento se realiza en ambos niveles, consideran que por el avance de la enfermedad, frecuentemente acude directamente al hospital, por necesitar oxigenoterapia o ingresos hospitalarios.

El paciente informa que en casos de descompensación acude a urgencias hospitalarias, principalmente cuando el CAP está cerrado. Sobre lo que un profesional opina que no es el circuito ideal pero, es el paciente quien escoge donde acudir.

Sobre las pruebas, el paciente informa que son realizadas por la enfermera, en prácticamente todas sus visitas al hospital, sin periodicidad. Un profesional coincide y señala que son solicitadas de acuerdo con el estado de salud del paciente.

El paciente refiere que normalmente cuando se resfría necesita ser ingresado y en su último ingreso la visita post-alta, salió asignada desde el hospital para aproximadamente un mes.

Accesibilidad a lo largo del continuo: Para visitar la AP, el paciente considera que el acceso es fácil (por teléfono, prácticamente sin tiempo de espera). Para acceder a la AE, la primera visita fue por derivación de su médica de cabecera, las subsecuentes, mediante una hoja con la cual la administrativa del hospital le asigna la visita, salvo en los meses de verano. Generalmente no hay tiempo de espera. Los profesionales coinciden, añadiendo que por su severidad no existe lista de espera.

2) Continuidad de información: El paciente considera bueno el traspaso de información entre los niveles, por estar informatizado. Considera que ambos niveles, así como el servicio de urgencias hospitalarias, comparten la misma información. Un profesional concuerda, y señala que en urgencias, por falta de tiempo, comúnmente el paciente repite muchas de las informaciones disponibles. Los profesionales consideran una ventaja que AE informe 24 horas antes del alta, para que la AP lo contacte para realizar el seguimiento, aunque la historia clínica no tenga registrado el informe de alta de su último ingreso. Frente a lo cual, el paciente declara que nunca lo solicitan cuando recibe el alta y es él quien busca la atención, si lo percibe necesario.

Respecto al traspaso de información de las pruebas realizadas, un profesional menciona que no hubo duplicación de pruebas, porque prácticamente solo la AP las solicita. Otro profesional opina de forma contraria y añade que posiblemente tenga duplicidad por la

gran frecuencia con la que el paciente acude, pudiendo coincidir una prueba de reagudización con otra ya programada, sin el registro adecuado.

Los profesionales consideran que el flujo de información ha mejorado mucho con la informatización y que cuando es necesario, utilizan correos electrónicos, teléfono, notas escritas, como forma de comunicación. Sin embargo, ambos niveles se quejan uno del otro, por no rellenar correctamente las informaciones.

3) Continuidad de relación:

Vínculo y estabilidad de la relación: El paciente describe que tiene una buena relación con todos los profesionales que le atienden, por sentir proximidad y confianza. Informa que siempre visita los mismos profesionales y que los visita satisfecho por sentir la reciprocidad del vínculo. Añade que cuando visitó puntualmente a otro neumólogo no ha tenido la misma confianza.

Tanto el paciente como los profesionales mencionan que siempre que es posible, en los ingresos hospitalarios le acompañan en planta los mismos profesionales que le visitan en AE.

Los profesionales consideran, que visitar los mismos profesionales es mejor para el paciente y para el profesional, por favorecer la creación de confianza, permitir al profesional una visión más global sobre la enfermedad y consecuentemente identificar más fácilmente riesgos de reagudización.

Tiempo de las consultas: El paciente considera suficiente el tiempo existente para las consultas en ambos los niveles, sin embargo los profesionales lo consideran escaso. Un profesional de AP refiere que generalmente alarga su jornada de trabajo para tener más tiempo para las consultas; otro profesional considera que tener más tiempo no significa mejor calidad, por eso cree que deben ajustarse al tiempo existente.

Percepción de la información recibida: El paciente considera que todos los profesionales que le atiende le pasan informaciones claras sobre su tratamiento y su enfermedad, además de sentir libertad para preguntar y aclarar posibles dudas. (tabla 4)

Caso 4 (CAP cercano del hospital)

1) Continuidad de gestión:

Seguimiento: El paciente refiere la AE como responsable por su seguimiento, con visitas de acuerdo con su estado de salud, generalmente cada 6 meses. Un profesional considera que la AP podría estar más presente en la atención. Sin embargo, el paciente y su esposa declaran que la AP, para la EPOC, actúa sólo en la prescripción de medicación. Otro profesional opina, de forma opuesta a los demás, que es la AP la referencia en la asistencia, no obstante, menciona que hace seis meses que el paciente no acude a este nivel y que desconoce el motivo de su ausencia.

En casos de descompensaciones, el paciente declara que acude a urgencias hospitalarias; sin embargo, en su historia clínica no existe registros de visitas a urgencias. Cada profesional considera su respectivo nivel la referencia para reagudizaciones.

Tanto el paciente, como su historia clínica refieren que es el neumólogo quién solicita las pruebas, sin periodicidad. Los profesionales mencionan que las pruebas son realizadas por la enfermera y que la periodicidad depende de la gravedad del caso. El paciente y su esposa declaran que frecuentemente reciben correspondencias para cambiar la fecha de realización de las pruebas, consideran los cambios una rutina para organizar el servicio. Un profesional coincide con ellos.

Accesibilidad a lo largo del continuo: El paciente explica que el acceso a AE, se dio por derivación de su médica de cabecera, según su historia clínica tardó un mes desde su derivación; para las siguientes, recibe una hoja para que la administrativa del hospital le

asigne la cita. A pesar del paciente considerar que visita poco la AP por la EPOC, mencionó que el acceso se da por contacto telefónico, con aproximadamente tres días de espera.

El paciente refiere que realizó tres meses de rehabilitación por derivación del neumólogo, tardando dos ó tres meses desde la derivación hasta el inicio, tiempo que considera largo. Considera la rehabilitación de importancia en su recuperación y lamenta no haber podido continuar porque, según él, cuando el enfermo mejora o cada tres meses se da por terminada la rehabilitación. Opina que este servicio debería estar más disponible y que la falta de continuidad contribuye al empeoramiento del paciente.

2) Continuidad de información: El paciente considera bueno el traspaso de información, porque con la historia clínica informatizada no necesita repetir sus antecedentes en cada visita, facilitando así su seguimiento. Cree que los niveles comparten la información de visitas anteriores y pruebas realizadas, salvo algunas excepciones cuando él mismo las lleva. La esposa del paciente afirma que en urgencias generalmente es el paciente la fuente de información, porque a pesar de estar disponible, los profesionales no la miran. Un profesional concuerda, señalando que la prioridad es atender rápido, por eso preguntan todo y solamente miran la historia después de atenderlo. Otro profesional añade que también pueden llamar y escribir correos electrónicos para comunicarse entre niveles, sin embargo, considera que el tiempo es corto para una comunicación más efectiva.

3) Continuidad de relación:

Vínculo y estabilidad de la relación: El paciente considera buena su relación con todos los profesionales que le atienden, por existir proximidad y confianza. Se considera satisfecho con la relación establecida, aunque mencione encontrarse en un periodo de cambio de neumólogo; se siente molesto por considerar que el especialista debería

haberle avisado con antelación e inicialmente pensó que el cambio era porque su enfermedad estaba más severa. Señala que la nueva neumóloga le cambió la medicación y que no ha tenido seguridad en tomarla, porque al cambiar el profesional perdió la confianza en él, sin embargo, considera que se puede establecer nuevamente con el paso del tiempo. Para el paciente es esencial para la atención la confianza en los profesionales que le atienden. Opina que es importante visitar siempre los mismos profesionales, para no tener cambios innecesarios de medicación y para que el profesional lo conozca mejor, incluso cuando intenta omitir alguna información. Un profesional coincide y señala que el vínculo contribuye en la mejora de los síntomas.

A pesar de no acudir a su médica de cabecera para la EPOC, considera tener una buena relación con ella, por considerarla una profesional dedicada y que le transmite confianza.

Tiempo de las consultas: El paciente considera que el tiempo para las visitas de AE es suficiente, sin embargo, opina que son rápidas y que solo sirven para que el profesional apunte los resultados de la espirometría. Los profesionales presentan una opinión contraria, creyendo que el tiempo es escaso, principalmente para la AP.

Percepción de la información recibida: El paciente refiere no saber exactamente de qué se trata su enfermedad y la razón por la cual visita al neumólogo. El paciente y su esposa añadieron que nunca le dijeron si existe alguna relación entre “*las bolsitas en los pulmones*”, diagnosticada en 2003 por la médica de cabecera, con las visitas de AE. (tabla 5)

4. Discusión

El análisis de la información obtenida, a través de la investigación cualitativa, permite penetrar profundamente en la complejidad del tema(11). Por ser un estudio de casos, la

suficiencia de la muestra viene definida por la saturación de la información relativa a cada caso(10). El estudio contribuye a conocer, desde la perspectiva del paciente, los aspectos más relevantes de la continuidad y sus dimensiones, en las dos OSI seleccionadas, CSdT/FHSSL y CSdM, mostrando la percepción del usuario respecto a los puntos fuertes, débiles y sugerencias de mejora de la continuidad de la asistencia ofrecida en sus respectivas OSI.

Respecto a la continuidad de gestión, se analizan las categorías: seguimiento y accesibilidad a lo largo del continuo. Sobre el seguimiento, se observó en el CSdM, que la AP no es la referencia en la atención de la EPOC en ninguno de los casos ya que visitan la AE para el seguimiento, tratamiento y solicitud de pruebas; y la atención de urgencias hospitalarias cuando se descompensan. Se percibe un desconocimiento por parte de los profesionales, sobre dónde acuden los pacientes cuando se descompensan. En el CSdT/FHSSL se percibe que la AP es mencionada, por los informantes, como la responsable de la asistencia y que los pacientes son derivados a AE solo cuando lo consideran necesario. Sin embargo, la continuidad de la asistencia se mostró afectada en los dos casos; en uno porque los profesionales desconocen donde acude el paciente que posee dos residencias; el otro, porque algunas veces acudía a otro proveedor más cercano. Por lo tanto, a pesar de sus particularidades, ninguna de las dos OSI la AP actuó de manera ideal. Una sugerencia de mejora es que la AP debería ser la responsable de la atención integral del paciente(3;12;13) y gestionarlo en su continuo asistencial(3) ya que en condiciones ideales, puede resolver el 90% de los problemas, a través de su capacidad de coordinación para orientar la mejor utilización de los servicios sanitarios(14). El centro de atención debe ser de fácil acceso(13;15) y disponible porque sino la atención puede ser postergada, tal vez a punto de afectar adversamente el diagnóstico y manejo del problema(13). Sobre la accesibilidad, se observa en ambas

OSI un acceso fácil a las visitas de AP (petición de cita por teléfono y poco tiempo de espera), comparado con la AE, donde el acceso se mostró con más barreras (derivación desde el médico de cabecera, petición de cita se da personalmente junto a la administrativa del hospital o ambulatorio, tiempo de espera generalmente mayor). En el caso 2, así como muestra la literatura(3), el paciente acude a otro proveedor debido a la lejanía del hospital de referencia, lo cual se considera un factor negativo en el grado de coordinación alcanzado por la OSI.

Respecto a la continuidad de información, en las dos OSI los pacientes consideran un punto positivo la informatización de la información entre AE y AP. Sin embargo, los profesionales consideran que existe poco conocimiento acerca del otro nivel por poca integración de los sistemas y acreditan que eso contribuye para que ocurra duplicación de pruebas y/o derivaciones innecesarias. La existencia de un sistema integrado entre los niveles fue la sugerencia de mejora apuntada por parte de los profesionales respecto al traspaso de información. En el CSdT/FHSSL, la presencia del especialista en el CAP es considerada por los profesionales de ambos niveles un facilitador para la comunicación. No obstante, visitar a otro proveedor fue mencionado como negativo en el traspaso de información. La GPC de la propia OSI(16), menciona que debería existir una conexión con el otro proveedor a través de informes, aunque en la práctica se percibió un fallo o en el suministro del informe o en su registro en la historia clínica del paciente. En el CSdM se identificaron como elementos perjudiciales la no utilización de la información en urgencias hospitalarias, generalmente siendo el paciente la fuente de información y problemas en la comunicación entre la AE y AP, respecto al aviso de alta hospitalaria. En las dos OSI se observa que debería existir una mejor comunicación entre los niveles, puesto que el flujo de información entre los niveles es ampliamente mencionado como un factor fundamental para la existencia de coordinación y

continuidad asistencial(3;13;14;17-19); así como se observa en los casos estudiados, algunas publicaciones también mencionan como insuficiente la información clínica que acompaña el paciente atendido en los dos niveles; siendo poca la información que finaliza con éxito los circuitos establecidos, con un elevado porcentaje de pérdida(20;21).

En la dimensión continuidad de relación, se analizan las categorías vínculo y estabilidad profesional, tiempo en las consultas y percepción de la información recibida. En las dos OSI, el vínculo y la confianza aparecen como elementos primordiales en la relación entre paciente y profesional. Los profesionales también mencionan como importante la vinculación para contribuir en la identificación precoz de los síntomas y evitar derivaciones innecesarias. Así como la literatura(13;14;22), los informantes consideran esencial visitar los mismos profesionales a lo largo de los años para una mayor vinculación. Por lo tanto, cambiar de profesionales aparece como punto negativo. En algunos casos los pacientes refieren una relación más fría con los especialistas, por existir mayor frecuencia de cambios entre estos profesionales. También se mencionó que el cambio de profesionales afecta el tratamiento, puesto que generalmente al cambiar de profesional se cambia la medicación y el paciente que todavía no siente confianza en el nuevo profesional, tampoco siente confianza en tomarla. La literatura también destaca como la relación interpersonal de larga duración entre paciente y profesional, se asocia a una mayor satisfacción por parte de los pacientes y sensación de confianza en el profesional, lo cual puede contribuir en la confianza del paciente para relatar información relevante y seguir mejor las recomendaciones(13).

A pesar de que los pacientes en las dos OSI consideran suficiente el tiempo para las visitas de AP, prácticamente todos los profesionales lo consideran escaso; así como la

literatura(23-25), lo mencionaran como una barrera para la continuidad, por dificultar la visión integral del paciente.

Se observa en algunos de los casos que la información proporcionada por los profesionales no es clara y que algunos pacientes no saben exactamente de qué se trata su enfermedad. También se mencionó poca claridad en las informaciones de las recetas, generando dudas sobre el uso correcto de las medicaciones prescriptas. Recibir información clara y precisa, según la literatura, es un punto importante en la relación profesional -paciente para garantizar la continuidad asistencial(22;25).

Con este estudio fue posible acercarse un poco al tema de la continuidad asistencial, a través de la experiencia de los pacientes, comparando sus vivencias con la literatura. Así, desde la percepción de los usuarios, se conocieron los puntos fuertes y aquellos donde se puede mejorar para la oferta de una asistencia más continuada. La insuficiente coordinación entre proveedores promueve la pérdida de la continuidad y consecuentemente el incumplimiento de los objetivos propuestos por las OSI. Las organizaciones plantean una serie de propuestas que contribuyan en la coordinación y continuidad, pero no se ha desarrollado un sistema para evaluarlas, siendo fundamental la realización de nuevas investigaciones para ampliar el conocimiento sobre este tema, todavía escaso.

2.5 Referencia

- (1) Terraza R, Vargas Lorenzo I, Vázquez ML. La coordinación entre niveles asistenciales: una sistematización de sus instrumentos y medidas. *Gac Sanit* 2006;26(6):485-95.
- (2) Terraza R. *Coordinación y Continuidad: Un Marco para el análisis* Universidad Pompeu Fabra; 2004.
- (3) Vázquez ML, Vargas I. *Organizaciones Sanitarias Integradas. Un estudio de caso.* 1ª ed. Barcelona: 2007.
- (4) Reid R, Haggerty J, Mckendry MA. In: *Canadian Health Services Research Foundation. Defusing the confusion: concepts and measures of continuity of health care.* Ottawa: 2002.
- (5) Escarabill J. *Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): visión global y continuidad de cuidados.* Madrid: 2003.
- (6) Sobradillo Peña V, Miravittles M, Gabriel R. Results of the IBERPOC Multicentre Epidemiological study. *CHEST* 2000;118(4):981-9.
- (7) Mur-Veeman I, Van Raak A, Paulus A, Steenbergen M. Comparison and reflection. En: Vargas I, Vázquez ML. *Barreras y facilitadores de la coordinación asistencial en dos organizaciones sanitarias integradas en Cataluña.* *Gac Sanit* 2007;21(2):114-23.
- (8) Shortell SM, Gillies RR, Anderson DA, Mitchell JB, Morgan KL. Creating organized delivery systems: the barriers and facilitators. *Hosp Health Serv Adm* 1993;38(4):447-66.
- (9) Barberá JA et al. Grupo de trabajo de la sociedad Española de neumología y cirugía torácica (SEPAR). Guía clínica para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad pulmonar obstructiva crónica 2001; *Arch Bronconeumol* 37:297-316.
- (10) Vázquez ML et al. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud.* Curso GRAAL5. 1 ed. ed. Barcelona: 2006.
- (11) Ferreira MR, Vázquez ML. *Introducción a los fundamentos teóricos de la investigación cualitativa.* In: Universitat Autònoma de Barcelona, editor. *Introducción a las técnicas cualitativas de investigación aplicadas en salud.* Barcelona: 2006. p. 19-29.
- (12) Conill E. Políticas de atenção primária e reformas sanitárias: discutindo a avaliação a partir da análise do Programa Saúde da Família em Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 1994-2000. *Caderno de Saúde Pública* 2002;18:191-202.
- (13) Starfield B. *Atenção Primária: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia.* Brasília: UNESCO, Ministério da Saúde: 2002. p. 207-597.

- (14) Gervás J. Projecte de millora continua de la qualitat assistencial de la medicina general i de familia. xarxa de metges de capçalera 1999 Jul;1-23.
- (15) Unglert C. O enfoque da acessibilidade no planejamento da localização e dimensão de serviços de saúde. Rev de saúde pública 1990;26(6):445-52.
- (16) Capítatiu/MPOC. Pla d`Intervenció. Integració de Processos AP-AE. Sector Terrassa-Rubí-Sant Cugat. 8 A.D.
- (17) Pilnick A, Dingwall R, Starkey K. Disease management: definitions, difficulties and future directions. Bulletin of the World Health Organization 2001;79:755-63.
- (18) Servei Catalá de la Salut. Registre Central d`Assegurats Població amb TSI assignada al CSdT 2004 Dec 31.
- (19) Yépez M, Bernardino J, Gomes L. "Fazem PSF lá em cima..." Un estudio de caso. Psicologia em Estudo 2007 Sep;12:593-602.
- (20) Fustero MV, García-Mata J, Junod B, Bárcena M. ¿Funciona el flujo de información entre los niveles primario y especializado? Análisis de la continuidad asistencial en un área de Salud. Rev Calidad Asistencial 2001;16:247-52.
- (21) Velasco V, Otero A. Evaluación de la calidad de la información médica entre los niveles de atención primaria y especializada. Aten Primaria 1993;11:406-10.
- (22) Reid R, Haggerty J, Mckendry Ma. Defusing the confusion : concepts and measures of continuity of health care. Canadian Health Services Research Foudation, editor 2002;Ottawa.
- (23) Documento de trabajo elaborado en la Reunión sobre Investigación Clínica en Atención Primaria opIFA. Promoción de la investigación clínica en atención primaria de salud. <http://w3.icf.uab.es/ficf/es/pub/IAP/PlataformaAp/PlataformaInvestigacinAPS4.pdf> 2004 April 1 [cited 2008 Jun 28];
- (24) Figueiras A, Puccini R, Silva E, Pedromônico M. Avaliação das práticas e conhecimentos de profissionais da atenção primária à saúde sobre vigilância do desenvolvimento infantil. Caderno de Saúde Pública 2003;19(6):1691-9.
- (25) Leatt P, Pink GH, Guerriere M. Towards a Canadian model of integrated healthcare. Healthcare Papers 2000;1:13-35.

Tabla 1. Características de los casos seleccionados:

| Caso | OSI | Informantes | Características del paciente | Grado de EPOC |
|-------------|--|--|--|---|
| 1 | CSdT/FHSSL (CAP alejado del hospital de referencia) | 1 paciente 1 profesional (AP) 1 profesional (AE) Historia clínica | Hombre 73 años ex fumador | moderada/severa |
| 2 | CSdT/FHSSL (CAP cercano del hospital de referencia) | 1 paciente 1 profesional (AP) 1 profesional (AE) Historia clínica | Hombre 72 años fumador ocasional | severa |
| 3 | CSdM (CAP alejado de la OSI) | 1 paciente 1 profesional (AP) 1 profesional (AE) Historia clínica | Hombre, 66 años, ex fumador, | severa con frecuentes reagudizaciones e ingresos hospitalarios. |
| 4 | CSdM (CAP cercano a la OSI) | 1 paciente 1 profesional (AP) 1 profesional (AE) Historia clínica La esposa del paciente participó de la entrevista, ayudando en la construcción del caso. | Hombre, 58 años, fumador. | moderada |

Tabla 2. Citas textuales del caso 1

| Dimensión | Citas textuales |
|--|---|
| 1) Gestión: | <i>“...no se sabe al cierto donde hacen el seguimiento” (Profesional de primaria)</i> |
| Seguimiento | <i>“...Había que tener más regularidad a los especialistas, pues tienen muchas visitas y mucho largo de tiempo, eso es perjudicial, pero no sólo en neumología, en todo, en todas las especialidades pasa eso en España...” (Paciente).</i> |
| Accesibilidad | <i>“todos los especialistas muy mal, así como las doctoras hay una fluidez, con las doctoras de cabecera... hay una fluidez y está bien... lo que son las especialidades, todas, pésimo”(Paciente)</i> <i>“...yo creo que habría de facilitar, disminuir el tiempo de espera para la visita con el especialista...a lo mejor 6 meses para una visita... con lo cual es complicado...” (Profesional de primaria).</i> |
| 2) Información | <i>“hoy en día ya está todo por ordenadores. Yo hago una análisis por mi doctora de cabecera, el resultado le anotan en el ordenador y después cuando voy a la neumóloga ella mira e ya lo sabe” “...está muy bien” (Paciente).</i> <i>“...debería ser posible que fuera un único sistema informático, que englobara todo...Se lleva muy aparcado, ellos pueden ver algunas pruebas que se hace aquí, pero nosotros no podemos ver lo que hacen ellos, hay mucho aislamiento de información” (Profesional de especializada)</i> <i>Respecto la duplicación de pruebas: “creo que hay veces que sí, porque se lo pide el médico de cabecera una radiografía y tú lo pides aquí otra, pues no sabes que ellos han pedido, a veces puede pasar” (Profesional especializada).</i> |
| 3) Relación: | <i>“un médico no es un mecánico... la humanidad, el factor humano, esto es importantísimo para atender un médico a un ser humano, a un semejante, para llegar a él, a mí, lo fortalece y lo cura inclusive, forma parte de su curación, no es todo, pero ayuda...” (Paciente)</i> |
| Vínculo y estabilidad de la relación | <i>“...Porque yo ya pasé por una especialista, después otra y otra, es más frío” (Paciente).</i> <i>“...porque una vez que conoces al paciente...te puedes ayudar a entender determinados síntomas, somatizaciones o patologías que puede presentar el paciente... se tú conoces el entorno, el paciente, los familiares, creo que es una tarea que tienes ganada.” (Profesional de primaria)</i> |
| Tiempo de las consultas | <i>“fatal, se supone que ahora tenemos 8 minutos por paciente, en lo cual son 30 visitas, las agendas están como están, agenda de ayer 7 forzadas y así estamos, con lo cual fatal, ni en 6, ni en 8 minutos puedo atender un paciente” “el tiempo es muy limitado... y normalmente nosotros que tenemos que hacer la globalización del paciente” (Profesional de primaria)</i> |
| Percepción de la información recibida | <i>“es que yo lo que tengo es la enfermedad que se llama EPOC... porque yo aquí por el ordenador me entero” “...no me lo dijo nadie. Lo fui descubriendo, fundamentalmente por los medicamentos que me recetaban, porque en los medicamentos iba leyendo los prospectos y allá ya lo ponen” (Paciente)</i> <i>Sobre las recetas “... hay unos que ponen 1 a cada 8 horas, por ejemplo, pero no ponen cuantos días. En general, no que sea en todos los sitios, pero en general es así” (Paciente).</i> |

Tabla 3. Citas textuales del caso 2

| Dimensión | Citas textuales |
|--|--|
| 1) Gestión | <i>“cada cuando quiero... no hay un tiempo programado. Yo, por ejemplo, me encuentro mal, que me resfrío un poco, o lo que sea, voy al médico de cabecera...” (Paciente)</i> |
| Seguimiento | <i>“... en este caso el paciente fue muy bien tratado por la atención primaria y bien derivado, en una evaluación que solo podría hacer nosotros.” (Profesional de especializada).</i> |
| Accesibilidad | <i>“porque para mí y para mi señora nos va mejor ingresar en la mutua, en el hospital de la mutua, porque el desplazamiento para allá es más corto y más accesible, porque si tienes que ir al hospital... está lejos”(Paciente)</i> <i>“lo único que podría estar mejor en este paciente es la lista de espera para el electrocardiograma, paciente EPOC, con edemas, hombre, esperar 8 meses es un poco molesto, pero sí que se puede seguir con el tratamiento...” (Profesional de primaria).</i> |
| 2) Información | <i>“normalmente ellos tienen el mismo historial...como todo está puesto en el ordenador ellos te lo pican en seguida e ya está, el lunes que estuve con el neumólogo, el martes ya fui a ver el médico de cabecera para decirlo que estuve en la visita y todo esto, y él miró en el ordenador y salió todo que habíamos hablado...” (Paciente)</i> <i>“... la relación entre los niveles es mejorable, porque, sobretodo, los sistemas de información no están muy perfeccionados...” (Profesional de especializada) “...en el tema de la EPOC no es de todo mala... tenemos el especialista aquí... por lo tanto la disponibilidad de hablar con él en persona...” (Profesional de primaria).</i> <i>“...lo que no es bueno es unas cosas aquí y otras allá, porque entonces el objetivo de organización integrada se pierde...se entiende que es bueno para el paciente acudir allá, pero rompe la cadena, la cadena no funciona como debería funcionar” (Profesional de especializada)</i> |
| 3) Relación | <i>“...el señor estaba encantado y yo encantado con él, los EPOC son gente agradecidas por eso, porque ven que estamos haciendo cosas constantemente por ellos...” (Profesional de primaria)</i> |
| Vínculo y estabilidad de la relación | <i>“porque tienes mucha más confianza con el mismo médico. Mi médico ya sabe sin tener que mirar el ordenador ya sabe de que padezco o de que no padezco y sabe lo que tiene que me decir o no tiene que me decir, a cambio, se cambiara a cada dos por tres, pues el médico no lo conoces y no le coges confianza” (Paciente)</i> <i>“...para evitar derivaciones desnecesarias a urgencias...tienes que conocer cual es su estado basal, son datos que es bueno conocerlos para valorar mejor...” (Profesional de primaria)</i> |
| Tiempo de las consultas | <i>“... voy allí a visitarme y si tengo que estar en 10 minutos, estoy en 10 y si tengo que estar 20, estoy 20... hasta que yo no declaro que ya ha terminado”(Paciente)</i> <i>“los especialistas son más puñeteros, un especialista tiene que ser más puñetero que el otro, que el doctor normal ¿no?” (Paciente)</i> |
| Percepción de la información recibida | <i>“...te explica las cosas...” “...las informaciones son claras, si tienes alguna duda puedes preguntar, el otro día que estuve con él me dijo que cualquier duda yo preguntaré” (Paciente).</i> |

Tabla 4. Citas textuales del caso 3

| Dimensión | Citas textuales |
|--|--|
| 1) Gestión | <i>“El especialista me visita en el hospital que me lleva. Pero, mi médico de cabecera muy pocas veces, porque cuando he visto que me falta el aire y no puedo respirar voy para el hospital” (Paciente)</i> |
| Seguimiento | <i>“...es un paciente crónico, que conoce muy bien como funciona... y por tanto yo creo que sabe ponerse en contacto con la persona que él quiere, a veces se ha encontrado mal, pues contactó conmigo, hay veces que ha ido a urgencias o ha ido directamente a la puerta de las visitas con el especialista, en el hospital de día, que a lo mejor no sea el circuito, pero él sabe perfectamente como ponerse en contacto” (Profesional de primaria).</i> |
| Accesibilidad | <i>“... la única vez que tardé un poco más allí fue este verano pasado que tenía que haber ido en julio y como había movimiento, además vacaciones y había muy poco personal, me pusieron en septiembre... en septiembre me miraron muy bien...” (Paciente)</i> |
| 2) Información | <p><i>“él o ella con el ordenador sacan todo... y, claro, ellos tienen el mismo historial por todos os lados, mi médica de cabecera sabe que estuve ingresado, que ha hecho pruebas y al revés también, o sea, todo igual” (Paciente).</i></p> <p>Sobre la posibilidad de duplicación de pruebas <i>“...es posible que haya sumado un proceso agudo sobre un estudio que estuviera previsto de forma programada...” (Profesional de primaria).</i></p> <p><i>“... cuando el paciente entra (en urgencias) van primero atenderlo, después miran la historia, claro que ahí preguntaran cosas al paciente que después poden ver” (Profesional de especializada).</i></p> |
| 3) Relación | <i>“siempre me voy riendo...”...es que me llevo bien con todo mundo... todo mundo me quiere también...” (Paciente).</i> |
| Vínculo y estabilidad de la relación | <p><i>“es que a mí siempre me toca los mismos médicos” (Paciente)</i></p> <p>Sobre visitar a los mismo profesionales <i>“...es más fácil identificar el riesgo que tiene esta persona, sin tener que mirar el ordenador, ni la historia clínica yo sé que este señor fácilmente se descompensa... es una información que tengo yo, que pienso que es privilegiada...” (Profesional de primaria).</i></p> |
| Tiempo de las consultas | <p><i>“... con los dos es bastante bueno. Tú llegas allí, te preguntan ¿Qué te pasa? Y los contesto. Me miran y dicen, estás mejor o estás peor. O sea, el tiempo está bien” (Paciente).</i></p> <p><i>“el tiempo es escaso...”“... acumulo retraso y acabo fuera de mi horario laboral... prefiero hacer así y no quedarme angustiada que las cosas no se han hecho bien, aunque pienso que es una situación que desde luego debería mejorar...” (Profesional de primaria)</i></p> |
| Opinión sobre la información recibida | <i>“las informaciones son claras y puedo preguntar y me lo explican ellos” (Paciente).</i> |

Tabla 5. Citas textuales del caso 4

| Dimensión | Citas textuales |
|--|--|
| 1) Gestión | <p><i>“Es que este enfermo yo no sé se tendríamos que controlar tanto nosotros, porque no es un enfermo reingresador... lo vamos controlando aquí, pero yo no sé, incluso, hasta que punto, no podría controlarlo su médico de cabecera...” (Profesional de especializada).</i></p> |
| Seguimiento | <p>Sobre la actuación de la atención primaria en el seguimiento <i>“lo único que hace es hacer la receta de la medicación que él está tomando” (esposa)</i> <i>“la medicación que me receta el otro médico” (paciente)</i></p> <p><i>“... el seguimiento de él, el día a día lo hacemos aquí porque es el principal acceso que él tiene al sistema sanitario...” “ahora realmente hace casi medio año que no viene por este motivo... por lo cual deduzco una de dos, o que está muy estable o que se ha reagudizado y ha ido al hospital de día de neutro” (Profesional de primaria)</i></p> <p>Sobre la rehabilitación <i>“...En cada 3 meses ya van quitando gente del medio, porque en cada 3 meses o antes ya viene gente nueva, entonces a los que están así, medio regular ya lo quitan... lo que yo entiendo es que quitar gente del medio significa pues que posiblemente empeore en vez de mejorar” (Paciente)</i></p> |
| 2) Información | <p><i>“es que no van por el historial, tú llegas a urgencia para que te visiten y no te buscan tu historial, tú los explica más o menos lo que tienes...” “...ellos creen en lo que tú estás contando que tienes” (Esposa)</i></p> <p><i>“... un paciente cuando llega a urgencias, lo primero es atenderle urgentemente, una vez hecho es cuando te puedes parar a mirar la historia...” (Profesional de especializada)</i></p> |
| 3) Relación | <p><i>“ahora he cogido esta doctora nueva, voy a ver con el tiempo, pero al principio lo normal es que lo coja con recelo”; “y tienes que empezar del cero a coger confianza, la puedes coger o no la puedes coger, depende de muchas cosas...”;</i> <i>“... pero si tu no tienes confianza en el médico es mal...” (Paciente)</i></p> |
| Vínculo y estabilidad de la relación | <p><i>“Ahora tú que tratamiento tomas con más confianza ¿el nuevo que te da, la persona nueva? ¿O el que ya está tomando y has visto que está indo bien?...” (Paciente).</i></p> |
| Tiempo de las consultas | <p><i>“si te hace falta más y tiene que explicarle más cosas...bueno, no te preocupes que no es él que te diga para que te vaya” “...es que en estas visitas, ya te expliqué antes, no pasa nada. Lo médico lo único que hace es apuntar lo que dice la espirometría” (Paciente)</i></p> |
| Percepción de la información recibida | <p><i>“se me pregunta que es la enfermedad, pues yo no sé, porque yo no he hecho empeño suficiente para saberlo o tal vez porque me tengan explicado y yo no lo he entendido, no te quiero mentir, pero si tú me preguntas que tengo yo en el pulmón... te voy a decir que yo no sé” “...¿Por qué voy yo al neumólogo por el pulmón?” (Paciente)</i></p> <p><i>“que pueden estar conectadas eso no lo han dicho nunca. Lo que sí que es verdad, que como a él le mandan el broncodilatador, además de la cortisona, pues claro le abre el pulmón para que pueda respirar mejor, pero nunca lo han dicho que pueden estar relacionadas...” (Esposa)</i></p> |

Tareas realizadas por la tesinada

| Actividad realizadas por la tesinada | Calendario realizado | Calendario propuesto en el protocolo |
|---|---|--------------------------------------|
| Inicio del proyecto | Enero 2007 | Enero 2007 |
| Revisión de la bibliografía | Enero 2007 – Junio 2008 | Enero 2007 – Abril 2008 |
| Elaboración del protocolo | Enero- Febrero 2007 | Enero- Febrero 2007 |
| Entrega del protocolo | Marzo 2007 | Marzo 2007 |
| Presentación del protocolo | Marzo 2007 | Marzo 2007 |
| Elaboración de las guías de entrevistas | Mayo 2007 y Febrero 2008 | Marzo 2007 |
| Contactos con los centros (CSdM y CSdT/FHSSL) | Mayo- Agosto 2007 Febrero- Abril 2008 | Abril – Mayo 2007 |
| Recogida y transcripción de datos | Junio – Agosto 2007 Febrero – Abril 2008 | Mayo- Agosto 2007 |
| Análisis de datos | Agosto 2007 – Mayo 2008 | Mayo – octubre 2007 |
| Elaboración de los resultados preliminares | Enero – Mayo 2008 | Noviembre – Diciembre 2007 |
| Entrega de los resultados | Mayo 2008 | Mayo 2008 |
| Redacción de la tesina y artículo | Junio 2008 | |
| Presentación de la tesina | Septiembre 2008 | |

No puedo dejar de mencionar entre las tareas realizadas, una de las tareas más arduas que fue aprender el castellano en el periodo del máster.

3. ANEXOS

3.1 Resultados

ConSORCI Sanitari de Terrassa-Fundació Hospital Sant Llàtzer (CSdT/FHLL)

Caso 1 - CAP alejado del hospital de referencia

1) Consideraciones generales:

El paciente, tiene 73 años, sexo masculino, ex fumador, reside en una ciudad que comprende el área de actuación de la OSI CSdT/FHLL, el CAP encontrase alejado del hospital de referencia. Es portador de EPOC grado moderado/severo y, considera que su enfermedad comenzó cuando estuvo ingresado en el hospital de Terrassa por neumonía (su única hospitalización), después del alta fue derivado directamente a su médica de cabecera, donde le fue hecho el diagnóstico de EPOC, en el año 2000, el primer registro de derivación a la AE es del año de 2003, no se sabe se esta fue la primera visita o es el primer registro, pues coincide con el año que se informatizó las historias clínicas.

2) La continuidad asistencial y sus dimensiones:

2.1) Continuidad de gestión:

a) Seguimiento

El paciente considera que hace su seguimiento de EPOC en AP, en el CAP, con la médica de cabecera y la enfermera, y en AE con la neumóloga y la enfermera. Comenta que en el CAP, hace su control con una frecuencia de aproximadamente dos meses, también refiere que las visitas no son programadas, que él va cuando necesita. De acuerdo con su historia clínica hace seis meses que no acude a ninguno de los niveles. Su última visita fue para prescripción de medicación. Un profesional que le atiende refiere el paciente posee dos residencias, por lo que se traslada de casa y ciudad con frecuencia “...lo que pasa es que no es un paciente que está continuamente aquí... cuando puede está aquí...” (Profesional de primaria), razón por la cual no sabe donde él hace su seguimiento “... no se sabe al cierto adonde hacen el seguimiento” (Profesional de primaria).

Un profesional declara que la enfermera es un profesional esencial en la asistencia, por ejercer un papel fundamental en la educación, aunque considera que actualmente, en este CAP las cosas no funcionan tan bien, porque la médica de cabecera y la enfermera solo coinciden media hora en su jornada de trabajo, hecho que dificulta la existencia de una atención compartida “...lo que no puedo creer es que una enfermera como la mía que solo coincido una media hora físicamente puerta con puerta con la enfermera...” (Profesional de primaria). El paciente comenta que las pruebas son realizadas por las enfermeras. Un profesional considera que sería un avance que las enfermeras también pudieran solicitar las espirometrías de forma protocolizada, pues cree que eso ahorraría una visita al médico que solo visitaría el paciente para mirar los resultados “...sería también un papel importante que de forma protocolizada que la enfermería pudiera pedir las espirometrías y luego el médico mirar los resultados, ahorraría la visita de pedir la espiro” (Profesional de primaria).

Respecto a AE, el usuario relata que visita la neumóloga en el propio CAP, que no hay periodicidad para las visitas que eso depende de cómo la neumóloga lo vea. Considera las visitas muy espaciadas, piensa tendrían que ser más regulares “... Había que tener más regularidad a los especialistas, pues tienen muchas visitas y mucho largo de tiempo, eso es prejudicial, pero no sólo en neumología, en todo, en todas las especialidades pasa eso en España...” (Paciente). Por el contrario, el profesional considera que hay periodicidad y depende de la gravedad del paciente “sí, depende de la gravedad del paciente, depende de cómo lo vea” (Profesional de especializada).

Sobre las pruebas, el paciente considera que no hay una periodicidad para realizarlas, que son solicitadas por ambos niveles en prácticamente en todas las visitas, sin tiempo de espera, los registros de la historia clínica coinciden con las informaciones del paciente.

Si el paciente necesita de asistencia entre una consulta y otra declara acudir a la atención de urgencia hospitalaria “pedir socorro... a urgencias...” (Paciente). Aunque, el profesional menciona no saber donde acude el paciente cuando necesita atención, señala que algunas veces él ha buscado el CAP “No sé adonde va. Yo sé que algunas veces ha venido aquí...” (Profesional de primaria).

Los profesionales refirieron que existe una guía de prácticas clínicas para los pacientes con EPOC, sin embargo, creen que no hay una adherencia, la AP considera que no tienen tiempo de mirar la guía, al tener poco tiempo para atender cada paciente “...*el problema está en que intentamos hacer lo mejor que podemos en el tiempo que tenemos... imagina que cada paciente que yo reciba tenga que estar... buscando protocolos para saber se sí o si no, para mí los circuitos son bastante engorrosos*” (Profesional de primaria). El profesional de AE declara no tener una copia de la guía, pues piensa que las guías no expresan la realidad, cree que en general es mejor basarse por la experiencia acumulada, pues hay pacientes que no hay como seguir la guía debido su complejidad “*bueno, tampoco la tengo yo...las guías son muy diferentes que la realidad, entonces te basa más por tu experiencia, porque hay paciente que no puedes seguir cien por cien las guías, porque son un poco más complicado*” (Profesional de especializada).

b) Accesibilidad:

A pesar del paciente referir una accesibilidad a AP con petición de cita para visita por teléfono y poco tiempo de espera (dos o tres días) “*es solo llamar por teléfono, como actualmente se hace así, antes, hace años, se tenía que ir al ambulatorio... y da igual si estoy aquí o si estoy en otra ciudad, llamo al CAP*” “*tarda poco, 2 ó 3 días, para lo general*” (Paciente). Un profesional considera la sobrecarga existente en la AP se refleja en un mayor tiempo de espera (15 días) “*...las agendas están llenas, con una demora, pues imagina hasta el 16 (eso fue el día 1) no se está dando nada, entonces es un poco un sistema que es una sobrecarga para nosotros*” (Profesional de primaria).

Según el paciente la primera vez que visitó el especialista fue por derivación de la médica de cabecera, para las visitas subsecuentes posee una tarjeta, con la cual puede marcar la cita directamente, necesita ir hasta el ambulatorio donde le atiende la especialista para que una administrativa le asigne la cita “*... me dan un papelito, y entonces voy a la recepción con el papelito de la doctora allí me hacen el volante para dentro de estos meses*” (Paciente). Por eso considera que la accesibilidad para la AE no tiene la misma *fluidez* que en la AP “*todos los especialistas muy mal, así como las doctoras hay una fluidez, con las doctoras de cabecera, las doctoras de familia como*

dicen, hay una fluidez y está bien... lo que son las especialidades, todas, pésimo” (Paciente). El usuario refiere que el tiempo de espera puede ser largo, desde la derivación hasta el día de la visita, dependiendo de la lista de espera *“pues, puede tardar muy bien un mes o mes y medio...” (Paciente).* Los profesionales concuerdan con el paciente, añadiendo puede tardar 6 meses para la visita, consideran que eso perjudica el seguimiento *“...yo creo que habría de facilitar, disminuir el tiempo de espera para la visita con el especialista...a lo mejor 6 meses para una visita... con lo cual es complicado...” (Profesional de primaria).*

Sobre las pruebas, aunque el paciente se considere satisfecho con el acceso para realización de las pruebas, menciona que en una situación puntual se produjo discontinuidad en la atención por un retraso en una prueba (ecografía) *“la ecografía es horroroso, de verdad, no lo digo para que se perjudique a nadie aquí... bueno, pero no sé de quien es culpa, no es culpa de ellos... yo tengo pendiente una ecografía” “... al estar pendiente la ecografía pues quedó pendiente el urólogo, que es una cadena, y entonces ya quedó esto perdido, quedó perdido” “eso fue una cosa puntual”(Paciente).*

2.2) Continuidad de información:

El paciente considera bueno el traspaso de información por estar informatizada, Comenta que cuando realiza pruebas, sus resultados están disponibles prontamente para ambos los niveles *“hoy en día ya está todo por ordenadores. Yo hago una análisis por mi doctora de cabecera, el resultado le anotan en el ordenador y después cuando voy a la neumóloga ella mira e ya lo sabe” “...está muy bien” (Paciente).* El usuario menciona que los profesionales acceden a las informaciones a través de su número de registro, posee dos números, uno del CAP y otro del hospital, no sabe si están relacionados *“yo tengo dos números, uno del hospital... y un número del CAP... allá saben todo mis historial” “...Pero ahora se están relacionados los dos, eso yo no sé” (Paciente).*

El paciente destaca como elementos perjudiciales para el flujo de información, el cambio de profesionales *“es que prácticamente se explica la historia toda otra vez”* y la omisión de informaciones relevantes en la historia, como enfermedades pasadas *“Pero una cosa es el historial fundamental de la persona, que es historia, no el*

historial pasado, el historial presente de lo que tiene actualmente, eso te lo hacen en cualquier servicio porque lo tienen por ordenadores... se tienes azúcar, tiene EPOC, o sea, las cosas fundamentales, eso sí. Pero después hay otras que no son fundamentales que también son importantes y estas pasan mucho por alto” (Paciente). Los profesionales señalan otros elementos: sistema informático de difícil manejo y no compartido entre niveles, falla en rellenar informes al otro nivel y el no registro en ordenadores de la historia del paciente, por parte de algunos profesionales “...como muchas veces no funciona ese feedback de yo te lo hago la interconsulta y tú me lo devuelve la respuesta... entonces hay cosas que es pura adivinación o que te dice el paciente...” (Profesional de primaria). Mencionan como consecuencia, la probabilidad de duplicación de pruebas “creo que hay veces que sí, porque se lo pide el médico de cabecera una radiografía y tú lo pides aquí otra, pues no sabes que ellos han pedido, a veces puede pasar” (Profesional especializada).

2.3) Continuidad de relación

a) Vínculo y estabilidad de la relación:

Respecto a su relación con los profesionales que le atienden en ambos niveles, el paciente considera por visitar más frecuentemente la AP posee mayor vínculo y confianza en comparación a AE, que las visitas son más espaciadas, consecuentemente con más barreras “...esto ocurre porque hablando así vulgarmente, las médicas de cabecera las visitas son con más asiduidad y al visitar con más asiduidad hay más confianza. En cambio las especialistas las encuentras de peras a uvas, siempre parece que hay un poco de barreras...” (Paciente). El paciente señala que la relación de proximidad y la vinculación entre profesional y paciente es esencial por contribuir en la recuperación “un médico no es un mecánico... la humanidad, el factor humano, esto es importantísimo para atender un médico a un ser humano, a un semejante, para llegar a él, a mí, lo fortalece y lo cura inclusive, forma parte de su curación, no es todo, pero ayuda...” (Paciente).

El paciente menciona el cambio de profesionales como negativo para la relación, añade que los cambios son comunes entre los especialistas y consecuentemente se establece una relación más fría, que percibió eso por los cambios que experimentó en su

trayectoria “... y entonces pasé por 3 especialistas, chicas las 3, pues cambiaron, esto es malo también, pero es lo que hay. Ahora hay una que es la que hay” “... yo creo que eso perjudica el enfermo en primer lugar, eso perjudica el paciente, es una cosa lógica” “...Porque yo ya pasé por una especialista, después otra y otra, es más frío” (Paciente). Acredita que debería existir más especialistas en Cataluña “lo que hace falta aquí en España, Cataluña, es más especialistas, esto va muy atrasado” (Paciente). No obstante considera que tener siempre el mismo médico es una cosa del pasado, que antiguamente la medicina era así, más familiar, pero que hoy en día eso es imposible “Eso era así hace años, cuando éramos todos más jóvenes, que tenía el médico de familia y sabía ya todo, sabía las enfermedades del padre, de la madre, de la abuela, era más familiar...” (Paciente). Los profesionales coinciden sobre el perjuicio de los cambios, añadiendo que la estabilidad en la relación y el conocimiento acerca del entorno del paciente favorece para identificar síntomas y somatizaciones “...porque una vez que conoces al paciente...te puedes ayudar a entender determinados síntomas, somatizaciones o patologías que puede presentar el paciente... se tú conoces el entorno, el paciente, los familiares, creo que es una tarea que tienes ganada.” (Profesional de primaria). Otro profesional acredita que el cambio solo es perjudicial cuando es de hospital, pero manteniéndose el mismo equipo no afecta, puesto que todo equipo conoce el caso.

b) Tiempo de las consultas

El paciente considera que el tiempo para las vistas bueno en ambos los niveles. Un profesional de AP, menciona que el tiempo es escaso para ofrecer una buena atención y revisar la historia clínica, menciona tener 8 minutos para atender cada paciente, como generalmente hay visitas forzadas, todavía el tiempo disminuye, no favoreciendo para el conocimiento integral del paciente “fatal, se supone que ahora tenemos 8 minutos por paciente, en lo cual son 30 visitas, las agendas están como están, agenda de ayer 7 forzadas y así estamos, con lo cual fatal, ni en 6, ni en 8 minutos puedo atender un paciente” “el tiempo es muy limitado... y normalmente nosotros que tenemos que hacer la globalización del paciente” (Profesional de primaria). Un profesional de AE comenta que no tiene ninguna queja sobre el tiempo.

c) Percepción de la información recibida:

El paciente menciona que nunca le informaran sobre su enfermedad, que fue descubriendo por los prospectos de las medicaciones recetadas y por la Internet *“es que yo lo que tengo es la enfermedad que se llama EPOC... porque yo aquí por el ordenador me entero”* *“...no me lo dijo nadie. Lo fui descubriendo”* *“fundamentalmente por los medicamentos que me recetaban, porque en los medicamentos iba leyendo los prospectos y allá ya lo ponen”* (Paciente). Señala, que fue encaminado a un curso sobre inhaladores, donde se trató solo de la medicación, sin informaciones sobre la enfermedad *“Cuando yo entré en la etapa de los inhaladores, entonces hubo en el CAP, hubo unos cursillos para persona que llevaban los inhaladores, pero nadie hablaba de la EPOC, ahí se presentaron los que llevaban los inhaladores, de todas las marcas..., era unas sesiones de eso. Que fui porque soy viejo, pero los que estaban allá todavía eran mayores que yo, me sentía desolado”* (Paciente). También describe que muchas veces las recetas no son claras, con informaciones incompletas como hasta cuando hay que tomar una medicación *“... hay unos que ponen 1 a cada 8 horas, por ejemplo, pero no ponen cuantos días. En general, no que sea en todos los sitios, pero en general es así”* (Paciente).

Un profesional que le atiende concuerda que los pacientes no poseen informaciones sobre su enfermedad y destaca que no son concientes de las probables limitaciones. Menciona la adicción al tabaco como un problema para la enfermedad, acredita que debería existir mecanismos para concientizar la población, que las consultas no son apropiadas para eso, por haber poco tiempo.

3) Opinión sobre asistencia coordinada:

El paciente considera que una asistencia coordinada sería una atención interdisciplinar entre los niveles, aunque refiere que eso es difícil por haber poco para las visitas *“... Una asistencia coordinada sería lo que antes se llamaba... una consulta de médicos, donde estaba el paciente, el médico de cabecera y el especialista, los tres, y en media hora solucionaba más problemas que con tantas visitas. Eso sería la verdadera coordinación en beneficio del paciente, pero todo que tenga que ser a base de papel y tal, las cosas van como van, pero la verdadera coordinación sería unirse, porque hay muchas cosas que se van, que se dejan, pero es difícil, creo que imposible por el*

tiempo”(Paciente). Cuando piensa en la atención recibida cree que hubo coordinación, por haber accedido a todos servicios que necesitó “Creo que debe haber una coordinación...” “...en general no ha habido ningún hueco vacío” (Paciente). Sin embargo, un profesional considera coordinación cada nivel atender un paciente cuando lo envían “...que yo reciba un paciente que me envían y, darles alta a paciente para que los controlen ellos, bueno ese tipo de cosas” (Profesional de especializada). Los profesionales coinciden con la dimensión acceso, y uno añade el flujo de información “coordinación para mí es información, cuando funciona la información... tú puedes tener más idea de cómo está el paciente, como le ha visto el especialista y así no se acabe duplicando pruebas...” (Profesional de primaria).

Caso 2 - CAP cercano del hospital de referencia

1) Consideraciones generales respecto a la construcción del caso:

El paciente de 72 años, sexo masculino, fumador ocasional, residente en Terrassa, ciudad perteneciente al CSdT/FHSL, su CAP de referencia está situado en la misma ciudad. Algunas veces acudía a otro proveedor por tenerlo más cercano de su casa. Su historia clínica muestra antecedente de tuberculosis cuando tenía 17 años, por la cual estuvo ingresado. En el año 1995 existe el primer registro de limitación del flujo aéreo y bronquitis crónicas, sin embargo no está claro si el diagnóstico coincide con el registro. Portador de EPOC severo y de otras patologías crónicas (cardiopatía isquémica, diabetes y dislipidemia), hace su seguimiento con el médico de cabecera y la enfermera en el CAP. Fue derivado al neumólogo para evaluaciones puntuales, como por ejemplo, el uso de oxigenoterapia crónica domiciliaria. Los registros también muestran que él estuvo ingresado en 2005 en el hospital de otro proveedor de la ciudad y su último registro es de enero de 2008, cuando acudió a urgencias del hospital de Terrassa, ingresando por neumonía y posteriormente falleció.

2) La continuidad Asistencial y sus dimensiones:

2.1) Continuidad de gestión:

a) Seguimiento:

El paciente menciona que el diagnóstico de la EPOC fue hecho hace aproximadamente 10 años por el médico de cabecera. El seguimiento se hizo en el CAP, con el médico de cabecera y la enfermera, sin periodicidad para las visitas, acudía cuando percibía que lo necesitaba *“cada cuando quiero... no hay un tiempo programado. Yo, por ejemplo, me encuentro mal, que me resfrío un poco, o lo que sea, voy al médico de cabecera...”* (Paciente). Según el enfermo, la atención de la enfermería fue primordial para su seguimiento, por recibir orientaciones sobre el tratamiento, verificar la tensión, peso y cuando percibía alguna alteración lo dirigía a su médico de cabecera *“yo creo que es primordial, porque hay cosas que, por ejemplo, tomar la presión, no tienes porque que buscar un médico, sino te vas a la enfermera, ella te toma la presión, si ve alguna cosa*

desorbitada, pues llama allí al médico que tiene despacho al lado” (Paciente). Un profesional que le atendía coincide con la percepción que la AP fue la responsable por el seguimiento, sin periodicidad; sin embargo menciona que acudía por algunas de sus enfermedades aproximadamente cada 3 ó 4 meses; para la EPOC las vistas se daban conforme la demanda del enfermo y de sus descompensaciones “...las visitas eran más o menos cada 3 ó 4 meses... pero las visitas de EPOC eran la demanda de él en función de las descompensaciones...” (Profesional de primaria).

Según el paciente, fue derivado algunas veces al neumólogo por su médico de cabecera *“de cuando en cuando...mi médico de cabecera me manda al especialista...” (Paciente)*; coincidiendo con la historia clínica del paciente y con los profesionales entrevistados, quienes informan que fue derivado al neumólogo por dos veces (2004 y 2005) para evaluación de uso de oxigenoterapia domiciliaria crónica. Un profesional de AE considera que el médico de cabecera era el responsable del seguimiento y tratamiento, que solamente lo derivó al especialista cuando lo consideraba conveniente *“tenía un médico que se preocupaba de él... que no lo manda para confirmar diagnóstico o para ver si el tratamiento farmacológico está bien, sino que para una intervención que solo están en manos de la atención especializada, como la prescripción de oxigenoterapia... en este caso el paciente fue muy bien tratado por la atención primaria y bien derivado, en una evaluación que solo podría hacer nosotros.” (Profesional de especializada).*

Respecto a la realización de pruebas, el paciente informó que realizaba espirometrías y radiografías por solicitud del médico de cabecera, aunque no supo informar sobre la periodicidad de las mismas *“...algunas veces me han hecho soplar, que cuando tengo que soplar, mal, suspendo cada vez...suspendo o apruebo justo” “...voy al médico de cabecera, y a lo mejor él me hace hacer una radiografía para ver en que grado está y todo esto” (Paciente).* Señaló que algunas de las pruebas eran realizadas por las enfermeras, quienes registraban los resultados en el ordenador *“...incluso ellas que nos hacen en cada “x” tiempo las pruebas de peso, de presión, de azúcar... todo esto nos hacen ellas, anotando en el ordenador” (Paciente).* Sin embargo, un profesional explica que había periodicidad para la realización espirometría, electrocardiograma y analíticas. Los profesionales consideran que no hubo duplicidad de pruebas, porque solo el médico de cabecera las solicitaba *“...en este caso concreto yo pienso que no, en EPOC podría*

haber se el paciente lo controla el especialista y lo controla tú...” (Profesional de primaria).

De acuerdo con el paciente, en caso de descompensaciones, acudía al servicio de urgencias del CAP, siguiendo indicaciones de su médico de cabecera, para consultar con él en los días que estaba de guardia “... un día de la semana el médico de cabecera que tenemos está en urgencias, y siempre aprovechamos el día que él está en urgencias para ir allí” “...que él ya me ha dicho más de una vez, si un día te pasa alguna cosa vienes que te visitaré en el horario de guardia” (Paciente). Sin embargo, también refirió que algunas veces, cuando necesitaba de atención de urgencias, en las horas de la noche o a los fines de semana, iba al CAP de otro proveedor de salud, ya que vivía en el predio de al lado, aunque intentaba esperar para consultar en el CAP del consorcio, para evitar ser atendido por otros profesionales “a partir de las 8 horas sí que puedo a urgencias o el domingo en urgencias, sí que puedo venir aquí, pero aquí no tiene nada que ver con mis médicos” “...pero casi siempre preferimos esperarnos un poco para ir al CAP” (Paciente).

El paciente refiere que generalmente cuando se resfriaba necesitaba ingresar “mira, te digo la verdad si me resfrío, seguro que tengo que ingresar” (Paciente); los ingresos se daban vía urgencias “pues voy a urgencias... me quedo abajo en urgencias o me suben a planta” (Paciente). Sin embargo, un profesional que le atendía, presentó una opinión contraria declarando que el enfermo prácticamente no ingresaba, ni iba a urgencias, que sus descompensaciones generalmente fueron en el ambulatorio.

El enfermo lamentó que el hospital de Terrassa no cuente con este servicio de internación domiciliaria y el hecho que tenga que llamar a la mutua cuando necesite de una atención domiciliaria “porque ahora con los cambios estos que están haciendo yo me voy a visitarme en el hospital, pero si yo necesito hoy o mañana que me venga el médico a visitarme aquí en domicilio, porque me encuentro mal o se encuentra mal a mi señora, tengo que llamar aquí, porque los de allá no” (Paciente). Sin embargo, un profesional se mostró contrario a los ingresos domiciliarios, cree que a pesar de ser del agrado del paciente, eso es un subterfugio por no existir asistencia hospitalaria suficiente “no creo tanto en los ingresos a domicilio, en estas cosas que pueden ser de

agrado para el paciente, pero creo que estas unidades son un subterfugio porque no existe el otro...” (Profesional de especializada).

Como sugerencia para mejorar la asistencia de los pacientes con EPOC, los dos profesionales coinciden en que la unidad de EPOC del hospital, hoy en día disponible solamente para los enfermos más graves e ingresados, estuviera disponible para todos, porque sería una manera de prevenir el agravamiento de la enfermedad en los pacientes menos avanzados, aunque piensan que eso en la práctica es muy difícil porque aportaría en un coste mayor para la sanidad “...hay un subgrupo de pacientes susceptibles de mejorar la calidad de vida y no se los puede ofrecer porque falta recursos económicos, sería perfecto poder abrir un poquito las puertas de la unidad especializada...” (Profesional de especializada).

b) Accesibilidad:

De acuerdo con el paciente, para tener una cita con el médico de cabecera o con la enfermera, llamaba al CAP para hacer la petición “llamo por teléfono, quiero cita para doctor tal y ya está” (Paciente), la cual, según el paciente, era asignada muy pronto, 2 ó 3 días, máximo 4 después de solicitarla “...me lo dan rápido, bastante rápido, aquí donde estoy me lo dan bastante rápido las horas” “lo que me puedo esperar 2 o 3 días, máximo 4...” (Paciente). Respecto a las consultas con el especialista, el enfermo explicó que era derivado directamente por el médico de cabecera, el cual le suministraba una hoja para que la administrativa del ambulatorio le asignara la cita “...Yo voy con el papel que me hace el médico... voy allí en el mostrador con aquellas chicas, les doy el papel... y, mira tienes fecha para tal día y tal hora...” (Paciente). Consideraba no necesitar esperar mucho para tener la cita con el neumólogo, desde la petición hasta la fecha de visita, sin embargo, señaló que el tiempo de espera variaba de acuerdo con la época del año, como máximo 8 días “afortunadamente no tarda mucho” “depende de la temporada tiene más gente o menos gente...pero máximo 8 días, máximo” (Paciente). La historia clínica coincide con la información del paciente, la cual registra un tiempo de más o menos una semana desde la derivación del médico de cabecera al neumólogo hasta la fecha de la visita.

Según un profesional, un punto que podría estar mejor en la trayectoria de este paciente, es la lista de espera para realización de electrocardiograma, pudiendo haber una espera de 8 meses, tiempo que considera largo para un paciente con EPOC y edemas, como era el caso de este señor, aunque señala que el tratamiento nunca fue perjudicado *“lo único que podría estar mejor en este paciente es la lista de espera para el electrocardiograma, paciente EPOC, con edemas, hombre, esperar 8 meses es un poco molesto, pero sí que se puede seguir con el tratamiento...”* (Profesional de primaria).

Por su cercanía al hospital del otro proveedor de salud, el paciente consideraba más fácil su ingreso en éste hospital, que en su hospital de referencia, debido la lejanía *“porque para mí y para mi señora nos va mejor ingresar en la mutua, en el hospital de la mutua, porque el desplazamiento para allá es más corto y más accesible, porque si tienes que ir al hospital... está lejos”* (Paciente).

2.2) Continuidad de información:

a) Flujo de la información:

Respecto al flujo de información entre los diferentes niveles, el paciente describió que cuando visitaba su médico en el consorcio, él tenía registrado toda su historia clínica en el ordenador, que nunca necesitó repetir nada sobre su enfermedad *“A mi médico no, mi médico ya lo sabe todo que tengo”* (Paciente). También informó que cuando realizaba pruebas o análisis sus resultados iban directamente a su médico de cabecera *“sí, tienen lo mismo, lo mismo...yo días atrás me hice unos análisis y automáticamente que al mi médico que sale las análisis en la pantalla, ya los tienen allí en el hospital”* (Paciente). Según la percepción del paciente, los niveles disponen de la misma historia clínica informatizada, ya que cuando visitaba su médico de cabecera tras una visita con el neumólogo, él ya conocía todo lo que había ocurrido en la visita *“normalmente ellos tienen el mismo historial...como todo está puesto en el ordenador ellos te lo pican en seguida e ya está, el lunes que estuve con el neumólogo, el martes ya fui a ver el médico de cabecera para decirlo que estuve en la visita y todo esto, y él miró en el ordenador y salió todo que habíamos hablado...”* (Paciente). Para el paciente el flujo de información entre los niveles es muy importante para el control de la enfermedad *“porque si tú vas a visitarte por una cosa y a las 24 horas tu médico de cabecera tiene*

todos los datos, es muy importante ¿no?” (Paciente). Sin embargo, los profesionales entrevistados creen que el flujo de la información es mejorable, que los sistemas informáticos no están muy perfeccionados, pero consideran que en el caso específico de la EPOC la comunicación entre los niveles está bien, por el hecho de que el neumólogo se encuentra en el ambulatorio, piensan que eso ofrece una mayor fluidez de la información entre los profesionales, ya que es posible comentar los casos personalmente “... la relación entre los niveles es mejorable, porque, sobretudo, los sistemas de información no están muy perfeccionados...” (Profesional de especializada) “...en el tema de la EPOC no es de todo mala... tenemos el especialista aquí... por lo tanto la disponibilidad de hablar con él en persona...” (Profesional de primaria).

De acuerdo con el paciente, cuando necesitaba ir al otro proveedor no conocían su historia clínica, por lo que considera una limitación para visitar estos servicios, pues cuando iba a urgencias tenía que repetir toda su historia clínica “no, no tienen, o sea, que no puedo ir aquí...” “... si voy en la mutua, en urgencias, sí que tengo que repetir la historia...” (Paciente). Cuando iba en este proveedor le suministraban un informe describiendo todos los procedimientos hechos, para que los llevara al médico de cabecera del ambulatorio “...él se las pone, pues yo llevo mis datos y todo esto” “...había todo lo que me habían hecho y todo eso y aquello yo lo llevé a mi médico de cabecera...” (Paciente). La historia clínica no coincide con las informaciones del paciente, puesto que no consta el registro de su último ingreso en el otro proveedor mencionado. Todavía, un profesional entrevistado comparte la misma opinión que el paciente, mencionando el envío del informe de la asistencia prestada, así como cualquiera hospital fuera del consorcio “Cuando iba a la mutua es como ir a cualquier hospital, ellos hacen el informe de asistencia y tú lo recibes...” (Profesional de primaria).

Los profesionales entrevistados están de acuerdo en lo que se refiere a está “atención compartida” entre la mutua y el consorcio. Ambos los profesionales declararon que el hecho del paciente vivir muy cercano a la mutua era un problema “...él también tenía un problema, es que vivía detrás de un ambulatorio, es que en la misma manzana...” (Profesional de primaria). Ellos también coinciden cuando señalan que el paciente ir en los dos servicios (mutua y consorcio) no era bueno, creen que eso contribuye para que se pierda el objetivo de organización integrada, aunque eso fuera más práctico para el

paciente, piensan que favorece para que se rompa la cadena de la atención “...lo que no es bueno es unas cosas aquí y otras allá, porque entonces el objetivo de organización integrada se pierde...se entiende que es bueno para el paciente acudir allá, pero rompe la cadena, la cadena no funciona como debería funcionar” (Profesional de especializada).

2.3) Continuidad de relación:

a) Vínculo y estabilidad de la relación:

El paciente consideraba el médico de cabecera y el neumólogo los profesionales más importantes en la trayectoria de su enfermedad. Percibía que la asistencia recibida era buena y no tenía ninguna queja “*fabulosa, fabulosa en todo los sentidos...*” “*no tengo ninguna queja, ni yo, ni mi esposa, ni mis hijos, ni mis nietos... que todos están allí también*” (Paciente). Un profesional señala que existía una reciprocidad en la relación con este paciente, una satisfacción mutua y que el paciente percibía el trabajo realizado por los profesionales “...el señor estaba encantado y yo encantado con él, los EPOC son gente agradecidas por eso, porque ven que estamos haciendo cosas constantemente por ellos...” (Profesional de primaria).

El usuario consideraba muy importante visitar siempre los mismos profesionales, porque favorecía la creación de una relación de más proximidad y de mayor conocimiento por parte del profesional. Señaló que su médico de cabecera conocía toda su historia clínica sin necesidad de mirar el ordenador debido la relación de muchos años y, por lo tanto, tenía más confianza en él. El usuario pensaba que cambios frecuentes de profesionales favorecía para no crear confianza entre paciente y profesional “*porque tienes mucha más confianza con el mismo médico. Mi médico ya sabe sin tener que mirar el ordenador ya sabe de que padezco o de que no padezco y sabe lo que tiene que me decir o no tiene que me decir, a cambio, se cambiara a cada dos por tres, pues el médico no lo conoces y no le coges confianza*” (Paciente). El paciente consideraba que la confianza era lo principal en una asistencia, que si no hay confianza en los profesionales lo mejor era no consultar “... Pues creo que se vamos al médico... si no tenemos confianza es lo mejor que no vayamos, pues el principal es que tenemos confianza con el médico” (Paciente). Los profesionales entrevistados también

creen importante visitar siempre los mismos profesionales, porque así es posible conocer mejor al enfermo, e identificar cuando ocurre alguna alteración en su estado de salud; piensan que cuanto mejor conozcas el enfermo, más lo puedes ofrecer, consideran que con eso pueden evitar derivaciones innecesarias a urgencias “ *...no se trata de hacer amigos, pero se trata de conocer a fondo lo que puede ofrecer el sistema y lo que tú puedes ofrecer y para ofrecer hay que conocer, entonces cuanto más conoces el paciente mejor...*” (Profesional de especializada) “*...para evitar derivaciones desnecesarias a urgencias...tienes que conocer cual es su estado basal, son datos que es bueno conocerlos para valorar mejor...*” (Profesional de primaria). El paciente menciona que mismo eventualmente acudiendo a otro proveedor no tenía la misma confianza que en sus profesionales de costumbre “*...yo no creo en los médicos de aquí... porque ya estoy acostumbrado que allá cada vez que voy me tratan bien... porque tengo que molestarme en venir aquí*” (Paciente); y que sentíase mejor tratado como persona y como enfermo en el consorcio “*porque me siento mejor tratado como enfermo y como persona allí en el consorcio que aquí...*” (Paciente).

b) Tiempo de las consultas:

El usuario consideraba que se sentía satisfecho con el tiempo existente para las visitas de AP, que solamente terminaba cuando lo decidía “*... voy allí a visitarme y si tengo que estar en 10 minutos, estoy en 10 y si tengo que estar 20, estoy 20... hasta que yo no declaro que ya ha terminado*” (Paciente). Las visitas con los especialistas las consideraba cortas, lo cual justificaba porque los especialistas son más rápidos que los médicos de cabecera “*como paciente, para mí yo creo que hay veces que tiene el tiempo corto*” “*los especialistas son más puñeteros, un especialista tiene que ser más puñetero que el otro, que el doctor normal ¿no?*” (Paciente). Sin embargo, los profesionales entrevistados tienen una opinión contraria del paciente, creen que el tiempo para las visitas en atención especializada es suficiente, pero declaran que el tiempo es corto para la atención primaria que posee solo 7 minutos por visita, en el caso de la EPOC creen que el tiempo es especialmente corto para los paciente con EPOC, generalmente ancianos y pluripatológicos “*yo creo que en atención especializada es suficiente, pero es evidente que para primaria es insuficiente, son muchos programas que los tocan, imagínate que el doctor tiene que preocuparse por la cardiopatía, por la diabetes, por la dislipidemia, son demasiadas cosas para poco tiempo*” (Profesional de

especializada) “...7 minutos es poco... realmente en el caso de los EPOC muy avanzados, realmente fatal, muy corto” (Profesional de primaria),

c) Percepción de la información recibida:

Según el paciente relató que el médico de cabecera le explicaba todo, le pasaba informaciones claras y siempre estaba disponible para aclarar cualquier duda “...te explica las cosas...” “...las informaciones son claras, si tienes alguna duda puedes preguntar, el otro día que estuve con él me dijo que cualquier duda yo preguntaré” (Paciente).

3) Opinión sobre asistencia coordinada:

De acuerdo con el paciente, la comunicación entre AP y AE es importante para la existencia de coordinación “*es que la tienen que tener... pues si mi médico de cabecera dice que tengo gota, por ejemplo, y el especialista de la gota no sabe nada, tiene que haber una coordinación de uno a otro, sea por ordenador o sea por el informe te hace el médico para que le traiga al especialista*” (Paciente). Respecto la asistencia recibida la consideró coordinada, puesto que así la percibía cada vez que iba al médico “*porque lo estoy viendo cada vez que voy al médico*” (Paciente). Los profesionales entrevistados, de ambos los niveles, coinciden con el paciente, en considerar coordinada la atención “*yo pienso que fue coordinada, se derivó al especialista cuando se tuvo que derivar, el especialista valoró lo que tenía que valorar... y volvió a mí...*” (Profesional de primaria). Los profesionales consideran que como herramienta de coordinación de la existencia de protocolos de prácticas clínicas para que los profesionales puedan basarse, sin embargo, ellos consideran que la guía con más adherencia es la producida recientemente, en los últimos dos años, por la sociedad catalana de medicina de familia y neumología.

ConSORCI Sanitari de Maresme (CSdM)

Caso 3- CAP lejano al hospital de referencia

1) Consideraciones generales respecto a la construcción del caso:

El paciente de 66 años, ex fumador, reside en una ciudad gestionada por el CSdM, posee dos CAPs de referencia, un muy cercano de su casa (que atiende por la mañana) y otro un poco más alejado (que atiende por la tarde), ambos atendidos por los mismos profesionales. Porta una EPOC severa, con reagudizaciones frecuentes y muchos ingresos hospitalarios. El diagnóstico no está claro cuando fue hecho (entre 1999 y 2001), los registros de su historia clínica demuestran que en el año de 1999 realizó una radiografía pulmonar por solicitud del médico de cabecera, y en 2001 estuvo ingresado por la primera vez; después del alta fue cuando empezó hacer un seguimiento regular para la enfermedad con AP y comenzó a visitar la AE, el paciente percibe este como el momento inicial de su enfermedad. De acuerdo con su historia clínica ha estado ingresado ocho veces por reagudizaciones en los dos últimos años.

2) La continuidad Asistencial y sus dimensiones:

2.1) Continuidad de gestión:

a) Seguimiento

De acuerdo con el paciente, su seguimiento se hace en AP, en el CAP cercano a su casa y en AE en el hospital de referencia, situado en Mataró. Considera que no hay una periodicidad para las visitas, que acude cuando percibe que lo necesita “*voy cuando veo que no me encuentro bien...*” (Paciente). Según los registros de la historia clínica, el accede muy a menudo a AP, tanto por la EPOC como por otros motivos, aunque sin periodicidad definida; generalmente coincidiendo con la prescripción de medicación. Sin embargo, uno de los profesionales que le acompaña explica, que no es necesario que la programación de las vistas, debido a gran frecuencia que el paciente acude al CAP,

cada 15 días por lo menos visita a la médica de cabecera o al enfermero por la EPOC, por la hipertensión o para renovación de recetas “... viene verdaderamente cada 15 días, se no viene por recetas, viene por la tensión, viene muy a menudo, por eso no lo cito más...” (Profesional de primaria). Todavía, este profesional refiere que al acudir por descompensación o cuando lo ven necesario, programan visita de retorno para ver se ha mejorado “...yo sí que programo, cuando ha tenido una recaída, una nueva visita para ver se ha mejorado” (Profesional de primaria). A pesar de todos los informantes mencionaren un seguimiento en AP y en AE, ellos también cuestionan el papel de la AP, porque por portar una EPOC avanzada, frecuentemente, acude directamente al hospital, por comúnmente necesitar de oxígeno o de ingreso hospitalario. No obstante, un profesional señala, que en casos más graves como de este, la AP aporta poco “El especialista me visita en el hospital que me lleva. Pero, mi médico de cabecera muy pocas veces, porque cuando he visto que me falta el aire y no puedo respirar voy para el hospital” (Paciente) “...este tipo de pacientes que están muy evolucionados, que tienen una severa alteración, que a veces han requerido ingresos en poco tiempo, realmente el cabecera hace poco” (Profesional de especializada).

Para la AE el paciente menciona, que realiza su seguimiento con la neumóloga y la enfermera, explica que las visitas son programadas de acuerdo con sus necesidades, no hay una periodicidad previa, la frecuencia de las visitas depende de cómo lo vean “...según como me encuentre me lo pueden poner por dos meses, o sea, depende de cómo me encuentre...” (Paciente).

De acuerdo con el paciente, las pruebas son realizadas en prácticamente todas las visitas al hospital y, generalmente, son hechas por las enfermeras “siempre que voy me hacen las pruebas...” “las enfermeras son chicas de estudio y han practicado, me hacen las pruebas estas...” (Paciente) y, según los registros de la historia clínica, solicitadas por la neumóloga, sin periodicidad para realizarlas. Un profesional coincide con el paciente y señala que las pruebas son hechas de acuerdo con las necesidades de cada momento “... cuando ingresa la gasometría y placa de tórax prácticamente siempre y cuando viene a consulta espirometría siempre y gasometría y placa de tórax depende... Hay veces que se hace cada medio año, normalmente es cada medio año, aunque menos algunas veces... depende de cada paciente” (Profesional de especializada).

El paciente menciona, que cuando necesita de atención entre una visita y otra, acude a atención de urgencias, principalmente, a los fines de semanas o por la tarde, periodos que el CAP cercano a su casa está cerrado “...por ejemplo, ahora tengo que ir el lunes, si antes de lunes tengo la mala suerte que me pongo malo, tengo que ir a urgencias...” (Paciente). Sin embargo, un profesional entrevistado no supo informar al cierto donde el enfermo acude cuando se descompensa, porque por ser un paciente crónico conoce muy bien a todos los servicios, por lo tanto se pone en contacto con el servicio que desee, ya acudió al CAP, otras veces a urgencias o, también, algunas veces ha ido directamente al hospital de día; el profesional señala que, aunque no considere éste el circuito ideal, es el paciente que escoge como y donde acceder “...es un paciente crónico, que conoce muy bien como funciona... y por tanto yo creo que sabe ponerse en contacto con la persona que él quiere, a veces se ha encontrado mal, pues contactó conmigo, hay veces que ha ido a urgencias o ha ido directamente a la puerta de las visitas con el especialista, en el hospital de día, que a lo mejor no sea el circuito, pero él sabe perfectamente como ponerse en contacto” (Profesional de primaria).

Un profesional refiere que el paciente por ser un enfermo reingresador, dispone de una enfermera gestora de caso, con finalidad de gestionar la trayectoria del paciente de acuerdo con sus necesidades, buscando evitar reagudizaciones y que acuda a urgencias. Aunque el paciente no la tenga mencionado con esta función, la considera importante en su atención por le visitar, orientar y realizar pruebas “este paciente, sí que está en gestión de casos, es un paciente reingresador, que hace mucha demanda y hay que estar atrás de él” “...son pacientes muy especiales, muy conocidos, que preferimos que no vaya a urgencias, sino que vengan con nosotros...” (Profesional de especializada). Los profesionales también refieren, que el paciente cuenta con la posibilidad de visitar al hospital de día, un servicio que sirve como soporte en las agudizaciones, con neumólogo y enfermeras disponibles.

El paciente no sabe informar cuantas hospitalizaciones ha tenido en los últimos años por EPOC, porque ingresa prácticamente siempre que se resfría necesita, principalmente en el invierno. Hace pocos días que recibió alta de su último ingreso; explica que se sintió muy constipado y acudió a urgencias, donde estuvo por 24 horas hasta que lo remitieron a la planta, donde estuvo por una semana “...estuve allí en urgencias, un día y una

noche, al otro día me subirán a la planta...” (Paciente). Al recibir el alta, describe que ya sale con la visita de revisión de AE marcada para aproximadamente un mes “...a lo mejor un mes, desde el alta tarda un mes...” (Paciente). Un profesional concuerda con el paciente al mencionar sobre la revisión pos alta “...saliendo de un ingreso siempre es dentro de 15 días o un mes...” (Profesional de especializada).

b) Accesibilidad:

El paciente refiere, que para tener una cita en AP, hace la petición por teléfono o, personalmente, por vivir muy cercano al CAP, en el mismo día o al día siguiente le asignan la cita “yo, por ejemplo, el lunes por la tarde voy al médico y digo, me apunte para la médica tal, si hay plazas entro, sino al otro día tengo el número. Se yo quiero llamar, llamo, da igual” (Paciente).

Para visitar el neumólogo recibe en la propia consulta una hoja para marcar la próxima fecha, a través de una administrativa en la recepción del hospital; considera que no hay tiempo de espera, salvo en los meses de vacaciones, que no considera problemático por en el verano encontrarse más estable y necesita acudir tan frecuente “... la única vez que tardé un poco más allí fue este verano pasado que tenía que haber ido en julio y como había movimiento, además vacaciones y había muy poco personal, me pusieron en septiembre... en septiembre me miraron muy bien...” (Paciente). Los profesionales coinciden que por ser un caso severo no hay lista de espera, que cuando necesita de atención la tiene al mismo día o como máximo al día siguiente “para él no hay tiempo de espera, si él está mal, está mal y se le visita siempre... nunca hay demora, si él te dice estoy mal, bueno, está mal y se ve, en el mismo día o máximo el día siguiente, pero máximo” (Profesional de especializada).

2.2) Continuidad de información:

a) Flujo de la información:

El paciente percibe como bueno el flujo de información, cree que todos los niveles tienen acceso a las mismas informaciones a través de los ordenadores; porque cuando consulta la AP ellos conocen las pruebas hechas en AE o si ha estado ingresado, y el

mismo al revés *“él o ella con el ordenador sacan todo... y, claro, ellos tienen el mismo historial por todos os lados, mi médica de cabecera sabe que estuve ingresado, que ha hecho pruebas y al revés también, o sea, todo igual”* (Paciente). Refiere que en urgencias también acceden a las mismas informaciones *“...cuando voy a urgencias ellos tienen todo allí apuntado. Muy bueno eso de los ordenadores”* (Paciente). Sin embargo, un profesional considera que en urgencias el paciente necesita repetir muchas de las informaciones disponibles, porque la prioridad es atenderlo rápido y no las miran *“... cuando el paciente entra van primero atenderlo, después miran la historia, claro que ahí preguntaran cosas al paciente que después pueden ver”* (Profesional de especializada). Los profesionales, consideran que el flujo de información ha mejorado mucho con la informatización y señalan que también cuentan con correos electrónicos, teléfono, notas escritas, como forma de comunicación entre niveles *“...porque el cabecera sabe lo que ha pasado y nosotros sabemos so el enfermo ha acudido o no al cabecera... incluso he podido llamar a alguien desde la primario o al revés y esto está bien”* (Profesional de especializada). Sin embargo, ambos niveles se quejan uno del otro, que son pocos los profesionales que rellenan las informaciones como deberían.

El paciente cree que no hubo duplicidad de pruebas en la trayectoria de su enfermedad, los profesionales no comparten de la misma opinión. Un profesional afirma que en este caso no hubo ninguna duplicidad, sin embargo otro profesional considera que es posible que haya ocurrido alguna duplicidad, porque puede haber de una prueba realizada por una reagudización se sumar a una prueba programada, sin registro adecuado *“...es posible que haya sumado un proceso agudo sobre un estudio que estuviera previsto de forma programada...”* (Profesional).

Los profesionales consideran la enfermera de enlace importante para la conexión entre los niveles, principalmente porque ella informa la AP 24 horas antes del alta hospitalaria, para le citen en las primeras 48 horas, para secuencia del seguimiento; sin embargo, en la historia clínica del paciente no consta el aviso de alta de su última hospitalización, un profesional explica que eso no suele suceder, que se sucedió, probablemente, porque era una época festiva *“... pues como era semana santa a lo mejor esta enfermera estaba en vacaciones, pues me suelen informar, y tal como abro el ordenador lo veo. No está bueno eso de no informaren, pero bueno, pasó eso”* (Profesional de primaria). Todavía, el paciente menciona, que nunca lo llaman desde la

AP cuando sale del hospital, que es él quien busca la atención caso lo necesite “...yo tengo que ir allí, yo tengo que llamarlos” (Paciente).

Un profesional sugiere como mejoría de la comunicación entre los niveles que los profesionales utilicen el carnet del enfermo de EPOC, poco usado desde que fue creado. “Pienso que sería un logro... porque si tienes el paciente delante, tendrás el carnet... no necesita que nadie te pase información de arriba para abajo, es realmente una información muy útil y muy rápida” (Profesional de especializada). Otro profesional sugiere reuniones periódicas entre los profesionales de los diferentes niveles.

2.3) Continuidad de relación:

a) Vínculo y estabilidad de la relación:

El paciente considera, que existe una buena relación con todos los profesionales que le atienden en ambos los niveles, porque tiene confianza y, se siente satisfecho porque percibe una reciprocidad en la relación con los profesionales “*siempre me voy riendo...*”...*es que me llevo bien con todo mundo... todo mundo me quiere también...*” (Paciente). Menciona que siempre los mismos profesionales le visitan, tanto en AP como en AE y ingresos hospitalarios “*es que a mí siempre me toca los mismos médicos*” (Paciente); cuando acude a urgencias le visitan los profesionales de guardia, generalmente, distintos de los suyos; señala que, una vez le atendió una otra neumóloga y, que a pesar de considerar la atención buena, no ha tenido la misma confianza “*...ahora en noviembre que fue otra doctora... no tenía confianza con ella, pero me atendió muy bien también. Pero yo siempre tengo más confianza en los que me llevan siempre...*” (Paciente).

Los profesionales consideran importante visitar siempre a los mismos profesionales, para que el paciente tenga más confianza, y para el profesional también es una ventaja para conocer mejor el paciente, porque a lo largo del tiempo se establece una relación que permite una visión más global a cerca de la enfermedad, contribuyendo para identificar más fácilmente los riesgos de una reagudización “*...es más fácil identificar el riesgo que tiene esta persona, sin tener que mirar el ordenador, ni la historia clínica*”

yo sé que este señor fácilmente se descompensa... es una información que tengo yo, que pienso que es privilegiada...” (Profesional de primaria).

b) Tiempo de las consultas:

El paciente considera suficiente el tiempo para las consultas, que hay bastante tiempo, tanto para la AP como para la AE “... con los dos es bastante bueno. Tú llegas allí, te preguntan ¿Qué te pasa? Y los contesto. Me miran y dicen, estás mejor o estás peor. O sea, el tiempo está bien” (Paciente). Los profesionales no coinciden, y consideran el tiempo para las vistas escaso “el tiempo es escaso...” (Profesional de primaria). Un profesional señala, que por una decisión personal, atiende fuera de su horario laboral para visitar a todos los pacientes y no quedarse angustiada por lo que no ha hecho y piensa que habrían de disponer de más tiempo para solucionar este problema “... acumulo retraso y acabo fuera de mi horario laboral... prefiero hacer así y no quedarme angustiada que las cosas no se han hecho bien, aunque pienso que es una situación que desde luego debería mejorar...” (Profesional de primaria). Sin embargo, otro profesional declara que más tiempo no significa más calidad y considera que los profesionales necesitan ajustarse al tiempo que tienen “muchas veces más tiempo no quiere decir más calidad... supongo que cada cual tiene que ajustarse a lo que tenemos, porque eso es invariable” (Profesional de especializada); y si hay poco tiempo para las visitas, en el hospital de día el paciente puede estar el tiempo que necesite, por lo tanto el tiempo que el paciente dispone es suficiente “... tenemos suerte de contar con el hospital de día, lo cual allí el tiempo es lo que necesite el paciente...” (Profesional de especializada).

c) Percepción de la información recibida:

El paciente considera, que los profesionales que le atienden, le pasan informaciones claras respecto a su enfermedad y al tratamiento, que cuando no comprende alguna información siente libertad para preguntar y que ellos aclaran todas sus dudas “las informaciones son claras y puedo preguntar y me lo explican ellos” (Paciente).

Los profesionales refieren, que la enfermería tiene un importante papel de educador, orientando y evaluando el uso correcto de la medicación, principalmente respecto a los inhaladores, cuidados con la dieta; dirigiendo el paciente al médico conveniente cuando perciban algún riesgo.

3) Opinión sobre asistencia coordinada:

El paciente menciona, que no dispone de ninguna opinión sobre asistencia coordinada, sin embargo, menciona creer que hubo coordinación en su asistencia por haber visitado a todos los servicios que necesitó “... *por todo lo que me han mandado, radiografías, de todo, de todas las pruebas, de todo me han hecho*” (Paciente). Los profesionales concordan que la asistencia fue coordinada y añaden el flujo de información entre niveles como sinónimo de coordinación “...*pienso que la coordinación es buena, porque yo lo veo, porque el cabecera sabe lo que ha pasado y nosotros sabemos so el enfermo ha acudido o no al cabecera...*” (Profesional de especializada).

Los profesionales mencionaran que la enfermera de enlace tiene un papel importante porque realiza la conexión entre los niveles “...*La enfermera de enlace fue un logro importantísimo, es como se ahora todos hablaríamos el mismo idioma, estamos todos mejor coordinado en este sentido*” (Profesional de especializada). Un profesional de AE mencionó la existencia de guía de práctica clínica y del carnet del enfermo de EPOC como herramientas de coordinación del paciente a lo largo del continuo asistencial, sin embargo, un profesional de AP no conocía estas herramientas “...*la verdad es que no tengo conciencia que haya un protocolo...*” (Profesional de primaria).

Caso 4- CAP cercano

Trayectoria del paciente

1) Consideraciones generales respecto a la construcción del caso:

El paciente tiene 58 años, reside en Mataró, pertenece a área de actuación gestionada por el CSdM, su CAP de referencia está cercano de la misma. Es casado y su esposa es muy presente en su tratamiento, incluso participó en las entrevistas, ayudando en la construcción del caso. Padece de una EPOC de grado moderada, el diagnóstico fue hecho en enero de 2003, por la médica de cabecera, después de realizar algunas pruebas para confirmación de la enfermedad (espirometría, radiografía y TAC), en marzo de 2003 fue derivado al neumólogo. Estuvo ingresado dos veces por embolia pulmonar, en 2003 y 2005, su primera hospitalización fue después de una operación de varices, que luego después del alta regresó al hospital por la embolia. Para su esposa fue en este momento que empezó la enfermedad de su marido y el seguimiento con el neumólogo. Sin embargo, los registros de su historia clínica la derivación al neumólogo y la primera visita fueron anteriores a la hospitalización unos seis meses. En esta trayectoria el usuario también realizó 3 meses de rehabilitación. Actualmente, es atendido en atención primaria, con la médica de cabecera y, en atención especializada en el hospital, con el neumólogo y la enfermera.

2) La continuidad Asistencial y sus dimensiones:

2.1) Continuidad de gestión:

a) Seguimiento (accesibilidad, lugar y frecuencia)

De acuerdo con las informaciones del paciente y su esposa el seguimiento de la enfermedad se hace en AE, con el neumólogo y la enfermera, y que las visitas con el neumólogo son programas, con periodicidad de acuerdo con su estado de salud, normalmente cada seis meses “...depende de cómo te ven ellos” (Paciente) “quiero

decir es que al principio yo iba a cada mes, dos meses, te hacían los análisis y tal y ahora voy una o dos veces al año” (Paciente). Cree que debido a un cambio de neumólogo las últimas visitas de control fueron más próximas “...esta chica la nueva no, dentro de 3 meses, como no me conoce pues quiere calibrar como está el tema” (Paciente). La AE cuenta con una enfermera gestora de casos, de acuerdo con las consideraciones de un profesional este paciente no está incluido por ser un enfermo que no agudiza, ni ingresa “... cuando un paciente pasa a gestión de casos... es un enfermo quizá más evolucionado que reingresa muchísimo... y intentar gestionar toda su patología con más flexibilidad, con más rapidez...” (Profesional de especializada); por lo tanto considera que la AP podría estar más presente en su seguimiento “Es que este enfermo yo no sé se tendríamos que controlar tanto nosotros, porque no es un enfermo reingresador... lo vamos controlando aquí, pero yo no sé, incluso, hasta que punto, no podría controlarlo su médico de cabecera...” (Profesional de especializada).

Tanto el paciente como su esposa consideran que el papel de la AP en la asistencia se restringe a la prescripción de la medicación *“lo único que hace es hacer la receta de la medicación que él está tomando” (esposa) “la medicación que me receta el otro médico” (paciente).* Sin embargo, un profesional que le atiende considera que es la AP la referencia en la atención para este caso *“... el seguimiento de él, el día a día lo hacemos aquí porque es el principal acceso que él tiene al sistema sanitario...” (Profesional de primaria),* no obstante menciona que hace medio año que el paciente no busca atención en este nivel, y que esta ausencia se debe o por estar estable o porque ha buscado atención en el hospital de día por una reagudización, aunque desconozca el verdadero motivo *“ahora realmente hace casi medio año que no viene por este motivo... por lo cual deduzco una de dos, o que está muy estable o que se ha reagudizado y ha ido al hospital de día de neutro” (Profesional de primaria).*

El paciente también considera el hospital como su referencia en caso de descompensación, para tal acude el servicio de urgencias del hospital *“... él te dice que quiere verte dentro de 6 meses, pues si antes de 6 meses te encuentras mal, tienes que ir a urgencias” (Paciente),* su historia clínica no demuestra registros de visitas en urgencias, salvo en 2003 y 2005 cuando ha tenido los ingresos hospitalarios por la embolia. Un profesional explica, que por ser un paciente más estable, no acuerda se le fue dada la opción de acudir al hospital de día en caso de agudización *“...en el caso de*

este señor yo no te lo puedo asegurar si se le dijo la opción de ir al hospital de día...” (Profesional de especializada). Los dos niveles tienen opiniones contradictorias, respecto al servicio que el paciente acude cuando se descompensa, la AP afirma ser la referencia, así como la AE.

En esta trayectoria el paciente realizó tres meses de rehabilitación por derivación del neumólogo, su esposa refiere que tardó 2 ó 3 meses desde la derivación hasta el inicio, tiempo que considera demasiado. Mencionan que este servicio podría estar más disponible. El paciente considera que este periodo contribuyó en su recuperación *“Fueron tres meses muy buenos... una hora bicicleta, tenían este tema de la musculatura, estaba una hora a cada día.” (Paciente);* y lamenta no haber podido continuar por no haber muchos profesionales disponibles, y porque cuando los pacientes mejoran los quitan del programa o los cambian por otros, lo que puede contribuir para el empeoramiento de los pacientes *“...En cada 3 meses ya van quitando gente del medio, porque en cada 3 meses o antes ya viene gente nueva, entonces a los que están así, medio regular ya lo quitan... lo que yo entiendo es que quitar gente del medio significa pues que posiblemente empeore en vez de mejorar” (Paciente).*

Respecto el seguimiento, los profesionales informan que existe una guía de práctica clínica para pacientes con EPOC, sin embargo, opinan que no hay adherencia *“tenemos una guía de práctica para EPOC, que tendríamos que estar funcionando todos de la misma forma... se dicen y se escriben, pero cumplirlas es lo más difícil...” (Profesional de especializada).*

b) Accesibilidad:

El paciente refiere que la primera visita a AE fue por derivación de su médica de cabecera, y que para las subsecuentes visitas, el especialista le suministra una hoja, para que la administrativa del hospital le asigne la cita *“...te hacen un papelito para que vaya al mostrador para que te den hora para un día, un año, un mes, para cuando consideren necesario, pero ellos mismo allí...” (Paciente).*

Para la AP, el paciente menciona que hace la petición de la cita por teléfono y que muy pronto la tiene. Un profesional coincide con el paciente, aunque señala un tiempo de espera de tres días *“él teóricamente llama por teléfono al ambulatorio o va al mostrador y dice quiero una hora con la doctora tal. Pues, aquí está el problema de la lista de espera, entonces a lo mejor te dicen, pues no tiene hora hasta dentro de tres días...”* (Profesional de primaria).

c) Realización de pruebas:

Respecto a realización de las pruebas, el paciente y su esposa mencionan, que para el seguimiento realiza espirometría y radiografías *“pruebas de valoración de soplar y tal”* (Paciente) *“radiografías también se va haciendo”* (Esposa); sin embargo no saben informar se existe una periodicidad para realizarlas. La historia clínica del paciente registra es el neumólogo quien las solicita, no se percibe ninguna periodicidad. Un profesional refiere que la periodicidad de las pruebas varían de acuerdo con el estado de salud del paciente *“...normalmente es a cada medio año, aunque menos algunas veces. Pero claro, ya depende de cada paciente”* (Profesional de especializada). El paciente informa, que las pruebas son realizadas por la enfermera.

El paciente y su esposa mencionan, que frecuentemente cambian la fecha o la hora de las pruebas, consideran eso una medida necesaria para la organización del servicio, debido haber mucha gente para atender *“sí, te la cambian de hora, te la cambian de día”* (Esposa) *“...quiero creer que no es que pongan a otro, enchufen a otro, quiero creer que realmente tienen mucha gente y entonces tienen que organizar como realmente puedan”* (Paciente); y que los cambios son una rutina, que ocurre en todas las especialidades; señalan que los cambios son avisados por correspondencias, donde informan la nueva fecha u hora *“pero eso no es solamente con esa especialidad y ni solo con esa persona”* (Paciente) *“... te mandan una carta diciendo: tenía que venir tal día, pero vente tal día o la hora simplemente aunque sea en el mismo día, lo hacen como rutina ya...”* (Paciente). Un profesional concuerda y menciona, que en el último año realmente ha tenido muchos cambios para reestructurar el servicio *“últimamente estamos hecho un desastre...ha habido mucho cambios... porque se ha reestructurado*

muchísimo el servicio... llevamos a cuestión de un año con muchos cambio.”
(Profesional de especializada).

2.2) Continuidad de información:

a) Flujo de la información:

El paciente y su esposa, consideran que hay un buen flujo de información entre los dos niveles, porque las informaciones están informatizadas “... *la información de uno la tiene el otro también, queda todo metido en el ordenador*” (Esposa); y que los profesionales pueden acceder a prácticamente todas las informaciones, como por ejemplo, consultas anteriores y pruebas hechas, puesto que, en su mayoría, van directamente a los profesionales, salvo algunas excepciones que ellos mismo que las llevan “*habitualmente va directo, algunas excepciones te las dan en mano, pero habitualmente, radiografías e todo este tipo de pruebas, incluso para la doctora del CAP, normalmente los mandan*” (paciente). El paciente considera que la historia clínica es un facilitador, para evitar que tenga que repetir sus antecedentes en todas las visitas “*es que como ya tiene delante el libro gordo, la mitad de las cosas no necesita preguntar*” (paciente). El paciente posee dos historias clínicas distintas, una de AP y otra de AE, algunas de estas informaciones están compartidas entre los diferentes niveles a través de programas informáticos, como resultados de las radiografías, la realización de las espirometrías (pero no sus resultados), informes de alta, consultas externas, etc. Su acceso es exclusivo a los médicos y a enfermera de enlace, que tiene un acceso parcial de las informaciones. Los profesionales consideran que es una cuestión de tiempo para que todos los profesionales tengan el mismo acceso.

Sobre ese tema, un profesional considera que las informaciones necesarias están todas disponibles en los ordenadores, para mirar en caso de necesidad, señala que, si necesario, puede llamar a los profesionales o escribir correos como una manera de comunicación. Considera que en la practica no se puede mirar siempre las informaciones disponibles por falta de tiempo en las visitas “...*yo tampoco puedo en 5 minutos que tengo o 10 de visitas entretenerme 7 minutos a mirar la historia clínica... pero la reta está hecha de alguna manera, cuando necesitas las encuentras*”

(Profesional de primaria). Otro profesional considera que los servicios evolucionaron mucho en lo que se refiere a transferencia de la información, señala como un avance la existencia de la enfermera de enlace, profesional responsable por hacer la conexión entre los niveles “... la información entre atención especializada y atención primaria ha evolucionado mucho desde que está la enfermera de enlace... es como se ahora todos habláramos el mismo idioma, estamos todos mejor coordinado en este sentido” (profesional de especializada).

La esposa del paciente menciona como una falla, que en urgencias no utilizan las informaciones disponibles en la historia clínica “pero se van a urgencias van por faena no van a sacar en el historial” (Esposa). “es que no van por el historial, tú llegas a urgencia para que te visiten y no te buscan tu historial, tú los explica más o menos lo que tiene y ellos van al momento...” (Esposa); comúnmente es el paciente la fuente de información “...pero van por faena, no se paran a mirar, ellos creen en lo que tú estás contando que tienes” (Esposa). Un profesional coincide y añade, que en urgencias preguntan todo, que solo van a mirar la historia clínica después de atender al paciente “... un paciente cuando llega a urgencias, lo primero es atenderle urgentemente, una vez hecho es cuando te puedes parar a mirar la historia...” (Profesional de especializada).

2.3) Relación:

a) Vínculo y estabilidad de la relación:

El paciente considera tener un buen vínculo con todos los profesionales que le atienden, porque siente confianza establecida, señala estar satisfecho con la relación construida “...él también te da esa, te inspira esa confianza, porque te lo explica, te dice, al igual que las chavalas, las técnicas y las enfermeras... o sea, yo de ese servicio no tengo ningún problema con él, en absoluto contrario, estoy muy contento” (Paciente). Sin embargo, lamenta que le cambiaron de neumólogo, y considera que el profesional podría haber le avisado del cambio con antelación, comenta que cuando recibió la noticia del cambio pensó que necesitaba de otro médico por estar peor de salud “pienso que podría haber me cogido y me explicado, porque lo primero que yo pensé fue que

pues que ya no voy tan bien, cuando me cambian de médico eso quiere decir que me pasa algo...” (Paciente).

El usuario comenta que al principio ha visto con recelo la nueva neumóloga, con quien ha estado solo en una visita, piensa que con el tiempo la relación puede mejorar *“ahora he cogido esta doctora nueva, voy a ver con el tiempo, pero al principio lo normal es que lo coja con recelo” (paciente)*. Él paciente cree que la confianza es un factor fundamental en el seguimiento, y cuando hay cambio de profesionales la confianza se pierde, pudiendo con el tiempo se crear nuevamente o no *“y tienes que empezar del cero a coger confianza, la puedes coger o no la puedes coger, depende de muchas cosas...” (Paciente)* *“... pero si tu no tienes confianza en el médico es mal...” (Paciente)*. Menciona que la nueva profesional le cambió la medicación y que no ha tenido la misma seguridad en tomarla *“Ahora tú que tratamiento tomas con más confianza ¿el nuevo que te da, la persona nueva? ¿O el que ya está tomando y has visto que está indo bien?...” (Paciente)*.

El paciente considera importante visitar siempre a los mismos médicos, porque se crea una relación donde el profesional detecta incluso cuando el enfermo le omite algunas informaciones, como por ejemplo, se ha fumado o cuantos cigarrillos ha fumado *“...Yo pienso que si estás con un médico que te lleva bien, pues se trata de que él le conozca a ti, tú lo conozca a él y ahí se establece una cosa que incluso si tú te fumas 20 cigarros y le dice 10, no sé porque te detecta... porque te conoce...” (Paciente)*. También menciona, que la estabilidad en la relación es importante para que no haya cambios innecesarios de medicación *“...este tiene los laboratorios que le van mejor, el otro tiene a los otros laboratorios y en este transcurso estás probando las medicinas de toda España” (Paciente)*. Un profesional refiere que la vinculación contribuye para que alivie los síntomas de la enfermedad *“...el paciente se siente acogido y entendido, este vínculo favorece muchísimo, el hecho de que aquí el paciente mejore más rápidamente se lo llevan el médico que conocen...” (Profesional de especializada)*.

A pesar del paciente mencionar acudir poco al CAP para la EPOC, considera tener una buena relación con su médica de cabecera. Su esposa comenta que se necesitan pueden llamarla, porque la propia médica pasó su teléfono personal *“yo que la llamo a casa, cuando tengo cualquier problema, pues tengo su teléfono...” (Esposa)*. Además,

mencionan sentir confianza y libertad para preguntarle sobre todo lo que necesiten “*además te da confianza para que tú hables con ella, le pregunte cosas, a veces le quiere preguntar cualquier cosa no te siente con vergüenza, pues ella te da confianza para poder hablar*” (Esposa). El paciente añade, que es así que debe ser un médico de cabecera, conocer bien el enfermo y tener preocupación por él “*es como debe ser un médico de cabecera, para eso es un médico de cabecera, tiene que conocer bien a los pacientes*” (Paciente).

c) Tiempo de las consultas:

El paciente considera suficiente es tiempo para las consultas de AE, porque puede estar el tiempo que necesite “*si te hace falta más y tiene que explicarle más cosas...bueno, no te preocupes que no es él que te diga para que te vaya*” (Paciente). Sin embargo, comenta que las visitas son rápidas por no aportar mucho más que apuntar los resultados de la espirometría “*...es que en estas visitas, ya te expliqué antes, no pasa nada. Lo médico lo único que hace es apuntar lo que dice la espirometría*” (Paciente). Los profesionales mencionan una opinión contraria, y señalan que el tiempo es corto, principalmente en la AP, pues la mayoría de los enfermos de EPOC son mayores y pluripatológicos “*...en primaria yo creo que es mucho peor que en especializada, pero además con este tipo de enfermos... son generalmente muy mayor, pluripatológicos...*” (Profesional de especializada).

d) Percepción de la información recibida:

El paciente considera, que no sabe exactamente lo que es su enfermedad, no sabe se le explicaron y él no comprendió o si nunca lo explicaron “*se me pregunta que es la enfermedad, pues yo no sé, porque yo no he hecho empeño suficiente para saberlo o tal vez porque me tengan explicado y yo no lo he entendido, no te quiero mentir, pero si tú me preguntas que tengo yo en el pulmón... te voy a decir que yo no sé*”. (Paciente); también no sabe explicar porque visita el neumólogo “*...¿Por qué voy yo al neumólogo por el pulmón?*” (Paciente). La esposa refiere no saber si existe una conexión de las

“bolsitas en el pulmón” diagnosticadas por la médica de cabecera con la enfermedad por la cual su marido visita el neumólogo “que pueden estar conectadas eso no lo han dicho nunca. Lo que sí que es verdad, que como a él le mandan el broncodilatador, además de la cortisona, pues claro le abre el pulmón para que pueda respirar mejor, pero nunca lo han dicho que pueden estar relacionadas...” (Esposa).

3) Opinión sobre asistencia coordinada:

El paciente considera que no existe y nunca existirá, una coordinación entre su médico de cabecera y el especialista, porque cada nivel hace su trabajo separadamente *“pero eso no existirá nunca, por el hecho de que ni entre ellos se llevan bien, un ejemplo, la primera trombosis que me dio, me la tuvo que curar la doctora de cabecera, que no es esta, es una otra anterior, porque el médico de arriba no... van cada uno a suya. Si tú vas arriba y dices - es que mi doctora me dijo que... -, me contestan - aquí su doctora no dice nada, aquí el médico soy yo - y ya me callo” (paciente).* Refiere que la única coordinación que hay es simplemente la derivación del médico de cabecera al especialista, pero sin ninguna relación entre ellos *“lo único que el médico de cabecera hace es te dar un volante para el médico especialista, pero no hay una relación entre el médico de la hemorroides, por ejemplo, y la médica de cabecera” (paciente).* Menciona que los niveles poseen conocimientos distintos, por lo cual, cuando visita a un nivel hay que olvidar del otro *“quiero entender que la doctora de cabecera no sabe lo que sabe lo que yo necesito del otro, del otro médico, o sea, lo que te digo es que cuando vas a tal médico es él no es el otro...” (Paciente).* Por fin, declara que los profesionales no tienen para que haya una coordinación entre ellos *“...por un lado me parecería un poco complicado, con los minutos que tienen por pacientes y tal, y si encima tuvieran que tener una relación con los restos de los médicos, iban sacar las horas del saco del papá Noel, o sea, no tendrían horas para eso” (Paciente).*

Un profesional coincide y destaca, que no hay ninguna coordinación entre los niveles, por no haber comunicación, que cada uno hace su trabajo de manera aislada, como máximo rellenan un carnet, para que el paciente lo lleve de un nivel a otro, aunque señala que generalmente por la falta tiempo, no lo rellenan como deberían *“...no te sabría decir porque no tengo ningún contacto con ellos... ni ellos se han puesto en*

contacto con nosotros... ya te digo que por el tiempo no se hace como se tendría que hacer” (Profesional).

3.2 ANEXO I

GUÍA DE ENTREVISTA PARA EVALUAR CONTINUIDAD: USUARIOS

| | | |
|-------------------------|-----------------------|----------------------------|
| Nombre: | | |
| Edad: | Sexo: | Fecha: |
| Lugar de la entrevista: | | |
| Hora de inicio: | Hora de finalización: | Duración de la entrevista: |
| OSI: | | |

Diagnóstico

- ¿Cuanto tiempo que estás enfermo? (con EPOC)
- Me cuenta como fue que tú descubriste que estaba enfermo.
- ¿Quién ha hecho el diagnóstico?

Acceso

- ¿Qué servicio buscó?
- ¿Cómo fue para acceder a los profesionales? Me cuenta como has hecho.
(¿Consiguió acceder a todos los profesionales y servicios necesarios?)
- y ahora, ¿Qué haces se necesita de una consulta?
- ¿Cómo es el procedimiento que debe realizar para solicitar una consulta de un servicio a otro? (ejemplo: por teléfono, personalmente, etc)

Tratamiento

- ¿Cuales profesionales te acompañaron?
- ¿Y cuales te acompañan ahora?
- ¿Consulta siempre los mismo?
- Me cuenta como es tu relación con esos profesionales.
(¿Conoce bien ellos?, ¿Confía en ellos?)
- Cuenta como son las consultas.
(Tiempo de las consultas, comunicación)
- ¿Cómo es tu tratamiento en casa? (¿recibe apoyo?)

Información

- En las consultas, ¿Debe usted repetir su historia clínica (antecedentes, tratamientos, exámenes, procedimientos realizados) y los profesionales y servicios visitados? ¿o ellos de antemano poseen dicha información?
- ¿Alguna vez has tenido que repetir la consulta con algún profesional porque no tenía los resultados de una prueba complementaria que le hubiera solicitado previamente?
- ¿Ha recibido información contradictoria sobre tu diagnóstico, tratamiento, etc. Desde los diferentes profesionales que le atendieron? ¿Qué información? ¿Entre quiénes?
- ¿Hubo alguna consulta o examen anulado?
- Cuando le remitieron de un hospital a otro (o de un servicio a otro), ¿qué información de su historia clínica tenía el otro hospital? ¿Cómo tenía esa información? ¿Qué opina de ella?
- Cuando le remitieron de un hospital a otro (o de un servicio a otro), ¿le volvieron a hacer las mismas pruebas diagnósticas (Rx, espirometría, análisis de sangre) que ya habían hecho? ¿Cuál considera que es la causa para?

El hospital

- ¿Estuviste hospitalizado(a)? ¿Cuántas veces?
- Después del alta hospitalaria,
- ¿Cómo fue su primera visita a su centro de salud?
- ¿Cuánto tiempo tardó?
- ¿Cómo fue el procedimiento para solicitar esa visita?
- Durante el alta, ¿ha recibido alguna orientación? ¿Cuáles? ¿Por quién(es)?
- ¿Alguna vez (tú o tu familia) recibió capacitación para su auto cuidado para la EPOC? ¿Cuáles? ¿Por quién(es)?

Finalizar

- ¿Cuál es tu percepción con respecto de tu asistencia?
- ¿Qué sugerencias tiene para mejorar?
- ¿Cuál tu percepción sobre una asistencia coordinada?
- ¿Cree que tu asistencia fue coordinada?

3.3 ANEXO II

GUÍA DE ENTREVISTA PARA EVALUAR CONTINUIDAD: PROFESIONALES

| | |
|----------------------------------|--------|
| OSI: | Fecha: |
| Duración de la entrevista: | |
| Paciente: | |
| Profesional (nombre y profesión) | |
| Nivel asistencial: | |
| Lugar de la entrevista: | |

¿Recuerdas del paciente y de su trayectoria clínica? (Relación)

1) Reconstrucción del caso:

a) Trayectoria asistencial:

¿Qué profesional ha hecho el diagnóstico? ¿Cuándo?

¿Qué servicios le han proporcionado los diferentes niveles? ¿Qué opinas de eso?

¿Cómo fue la derivación al especialista? (la primera vez y las visitas subsecuentes)

1.1) Gestión:

a) Seguimiento:

¿Quién hace el seguimiento de este paciente? ¿Qué opinas de eso?

¿Cómo es la periodicidad? (visitas, pruebas) ¿Qué opina de eso?

¿Son programadas? ¿Qué opina de eso?

¿En la trayectoria de este paciente hay un gestor de caso? ¿Quién? ¿Qué opinas de eso?

b) Rol de los niveles

¿Qué papel piensas que tiene la atención primaria en la atención de la EPOC en este paciente? ¿Cómo lo están desempeñando? ¿Qué opinas de eso?

¿Qué papel piensas que tiene la atención especializada en la atención de la EPOC en este paciente? ¿Cómo lo están desempeñando? ¿Qué opinas de eso?

c) Coherencia de la atención:

¿Qué opina del acceso de este paciente? (pruebas, visitas, hospitalizaciones, etc.)

¿Qué opina del tiempo de espera?

1.2) Información:

¿Cuántas historias clínicas posee el paciente? ¿Qué opinas de eso?

- ¿Cómo le parece la comunicación entre los diferentes niveles (I, II, III)? (para EPOC)
- ¿Y en el mismo nivel?
- ¿Qué consecuencias tiene para el seguimiento?
- ¿Cómo se transmite la información entre un mismo nivel y entre los distintos niveles?
- ¿Qué opinas de eso?
- ¿Qué piensa del acceso de la información entre los diferentes profesionales?

1.3) Relación:

- ¿Qué profesionales acude el paciente?
- ¿Dónde el paciente acude cuando se descompensa?
- ¿Los profesionales que hacen el seguimiento en planta cuando el paciente está hospitalizado son los mismos que le hacen el seguimiento?
- ¿Y los de urgencias?
- ¿Y los de consultas externas?
- ¿Qué piensas del paciente tener siempre los mismos profesionales en su seguimiento?
- ¿Qué piensas en no tener siempre los mismos profesionales en su seguimiento?
- ¿Qué opinas sobre los cambio de profesionales en el seguimiento? (cambio de tratamiento, vínculo, etc.)
- ¿Qué opina del tiempo existente para las consultas (en ambos niveles)?

2) Conceptos generales sobre coordinación asistencial:

- ¿Qué opinas de la coordinación entre los diferentes niveles en el seguimiento de este paciente?
- ¿Cree que hubo alguna duplicidad de pruebas en la trayectoria del paciente?
- ¿Se suele cambiar fecha u hora de consultas o pruebas?
- ¿Qué entiendes por continuidad asistencial?
- ¿Qué mecanismos se ha utilizado para coordinar la atención del paciente con los otros niveles? (circuitos de referencias y contrarreferencia, GPC, protocolos, planificación de alta, guía farmacológica compartida, sistema de información, puesto de enlace entre niveles) ¿Qué opina de ellos?
- ¿Existe protocolos y/o guías de práctica clínica compartidas para pacientes con EPOC?
- ¿Se utiliza? ¿Qué opinas de eso?
- ¿Qué entiendes por coordinación entre atención primaria y especializada?
- ¿Tienes sugerencias para mejora de la asistencia de pacientes con EPOC?

3.4 ANEXO III

GUÍA PARA EVALUAR CONTINUIDAD: HISTORIA CLINICA

| | |
|-----------------------|--------|
| OSI: | fecha: |
| Nombre: | |
| Edad: | |
| Número del historial: | |
| Grado de EPOC: | |

Consideraciones generales respecto a la construcción del caso:

DIAGNÓSTICO:

¿Cuándo fue hecho?

¿Por qué profesional?

Continuidad de gestión:

SEGUIMIENTO

¿Cuáles profesionales hacen el seguimiento de la EPOC?

¿Por cuales servicios ha pasado el paciente en esta trayectoria?

ATENCIÓN PRIMARIA:

- Rol del médico de cabecera
- Rol de la enfermera
- Periodicidad de las visitas
- ¿Las visitas son programadas?
- Derivación a otro nivel
- ¿Cuánto tiempo tardó desde la derivación hasta la consulta?

ATENCIÓN ESPECIALIZADA

- Rol del neumólogo
- Rol de la enfermera
- Periodicidad de las visitas
- ¿Las visitas son programadas
- Derivación a otro nivel (le derivó a atención primaria)
- ¿Cuánto tiempo tardó desde la derivación hasta la consulta?

PRUEBAS:

- ¿Hay periodicidad para sus realizaciones?
- ¿Son programas?
- ¿Qué profesionales las pide?
- ¿Qué profesionales las hace? (enfermeras... Eso es para completar los casos)
- Existencia de duplicidad de pruebas diagnosticas.
- Mirar si hay registro de prueba o consulta anulada o que han cambiado la fecha y la hora

TRATAMIENTO

- ¿Hay registros de orientación de auto-cuidado? ¿Cuáles?
- ¿Cuál(es) profesionales le recetan medicamentos?
- ¿Apoyo domiciliario?

HOSPITALIZACIÓN:

- ¿Cuántas hospitalización ha tenido por la EPOC? (reagudización- en los últimos dos años)
 - Existencia de planes de alta
 - enfermería de enlace
 - gestor de caso
 - protocolos de periodicidad de controles para pacientes con EPOC. (¿hay?)

- URGENCIAS:

Mirar cuantas veces ha ido a urgencias por la EPOC (intentar percibir si la urgencia es utilizada como seguimiento)

Continuidad de información:

- ¿Cuántas historias clínicas posee el paciente?
- ¿La información sobre el paciente está accesible a todos los diferentes proveedores que participan en la atención del paciente? (pertenecientes a diferentes niveles asistenciales o a lo mismo)
- ¿hay diferencias en los historiales en cada nivel?
- Cuando hay cambio de profesionales ¿el paciente necesita contar su historial otra vez?

- ¿A través de que mecanismos o medios está disponible dicha información?
(Documento físico, información sistematizada)
- ¿Rellenan los documentos de derivación entre niveles? (interconsulta)
- Los diferentes niveles tienen acceso a informaciones como:
Informaciones de auto-cuidado
Orientaciones de alta
Tratamiento
Resultados de pruebas

Continuidad de relación:

- Cambio de profesionales x cambio de tratamiento
- ¿Visita siempre a los mismos profesionales?
- ¿Los profesionales que lo llevan en la planta, cuando hospitalizado, son los mismos que hacen su seguimiento?
- ¿Los profesionales en urgencias son distintos a los que hacen el seguimiento?