



Generalitat de Catalunya  
**Departament de Salut**



**CatSalut**

Servei Català  
de la Salut

## **La atención a las ER en Catalunya.**

# **Consideraciones entorno el modelo de atención y la importancia de la coordinación de servicios**

Burgos, noviembre de 2014

# Índice

---

1. Antecedentes
2. El modelo de atención
3. Situación actual en Catalunya
4. La coordinación de servicios
5. Retos de futuro

## Antecedentes (1)

---

- **2009:**
  - Estrategia Nacional en las ER/CSUR
  - Europa: Eurordis y Eucerd. Posteriormente, normativa transfronteriza
  - La Administración de Salud de Catalunya integra las ER en su Plan de acción: encargo al CatSalut de definir y liderar la implantación un modelo de atención

## Antecedentes (2)

---

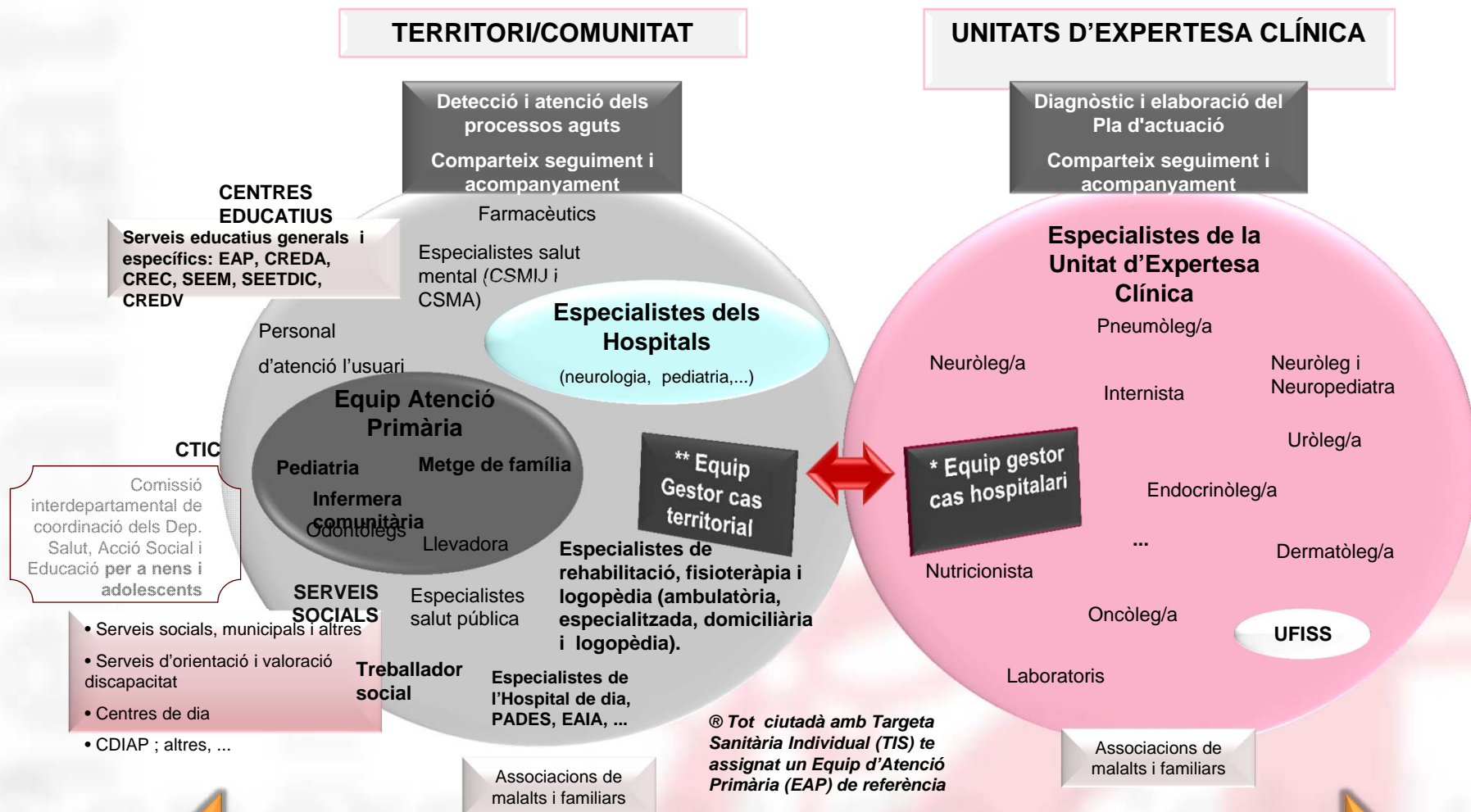
**2010:** Definición del Modelo de atención a las ER a partir de:

- “Estudio de los clústers de ER”: necesidades de los pacientes con ER en la detección y el diagnóstico, la atención integral y la información/acompañamiento
  
- Las distintas líneas de trabajo del Departament de salut:
  - Planes de ordenación de servicios de salud (terciarismo/CSUR; genética clínica)
  - Atención y prevención de la cronicidad (y liscapacidad)
  - Tratamientos farmacológicos de alta complejidad
  - Consell Consultiu de pacients
  - Trabajo interdepartamental
  - Planes Directores (Sociosanitario, de Salud mental, Enfermedades Respiratorias,...)
  - Programa de cribado neonatal de la Agencia de Salud Pública

## El modelo de atención

---

- Incorpora la visión de los enfermos, los profesionales clínicos y las administraciones de salud, educación, trabajo social y trabajo.
- Da respuesta a las necesidades de los enfermos.
- 2 niveles de atención:
  - El nivel experto: Unidades Clínicas expertas
  - El nivel comunitario: recursos cercanos al domicilio del paciente (salud, educación, servicios sociales,....)
- Trabajo en red. Requiere uso de las TIC, generosidad y actitud colaboradora para compartir el seguimiento del enfermo .
- Trabajo multidisciplinario, consultoría, transición a servicios de adultos
- Función del gestor de casos.



- *\*Proposta d'equip: treballador social, infermeria, metge (dependrà de cada centre)*
- *\*\*Proposta: infermeria/treballador social /altre (dependrà de cada territori)*

**Abreviacions:** CREC (Centre de Recursos i Educació Sanitària), CREDA (Centres de Recursos Educatius per a Deficients Audius), CREDV (C.Recursos Educatius per a Deficients Visuals), CSMA (Centres de salut mental d'adults), CSMIJ (Centres de salut mental infantils i juvenils), EAIA (Equips d'Atenció a la Infància i l'Adolescència), EAP (Equip d'Atenció Primària), ETODA (Equips de Teràpia en Observació Directa Ambulatoria), PADES (Programa d'Atenció Domiciliària i Equips de Suport), SEEM (Servei educatiu específic en discapacitat motora), SEETDIC (Servei experimental de suport als centres educatius amb alumnat amb trastorns generalitzats del desenvolupament i trastorns de conducta) i UFISS (Unitats funcionals interdisciplinàries sociosanitàries que actuen a nivell hospitalari).

## Implantación del modelo (1)

---

Para implantar modelo, empezamos a trabajar Grupos de ER con profesionales clínicos de los centros que tenían experiencia: enfermedades cognitivo-conductuales y neuromusculares en la edad pediátrica, enfermedades metabólicas del cribado neonatal, enfermedad de Huntington.

Entorno muy complejo: la implantación del modelo como **proceso de cambio**.

## Aplicación del modelo (2)

---

Necesitábamos un marco organizativo que:

- definiera conceptos;
- explicitase múltiples aspectos vinculados a las funciones, roles, tareas y circuitos de la red de servicios;
- estableciese las reglas del juego en la ordenación de la atención a las ER;
- definiera instrumentos para aplicar modelo; i,
- permitiera avanzar los aspectos de coordinación y el “encaje” de distintas piezas del sistema: coherencia.



## Situación actual (1)

---

La **Instrucción 12/2014 de CatSalut** permite implantar modelo per grupos de ER:

- Marca el modelo genérico de atención: da los ingredientes.
- Su aplicación está abierta a las necesidades específicas de los Grupos temáticos de ER.
- Reconoce la trayectoria histórica en ER de algunos hospitales.
- Define criterios para las Unidades Clínicas Expertas (UCE) por Grupos temáticos de ER. Establece procedimiento y requisitos (según criterios de Eucerd).
- Trabajo en red entre las UCE y los servicios cercanos al paciente.
- Por Grupos temáticos de ER, las UCE definirán necesidades asistenciales y marcaran un mismo protocolo.

## Situación actual (2)

---

### 1ª Fase:

- Difusión de la Instrucción
  
- Adaptar a los criterios de la Instrucción para ordenar las ER en los procesos que tenemos abiertos:
  - 1- Enfermedad de Celulas Falciformes y adaptar el resto de enfermedades del cribado neonatal
  - 2- Enfermedades cognitivo-conductuales en la edad pediátrica
  - 3- Enfermedades neuromusculares en la edad pediátrica
  - 4- Enfermedad de Huntington y Demencias ed Inicio precoz
  
- Formación del Comité de valoración independiente de las UEC

### 2ª Fase: nuevas ER

## La coordinación de servicios en las ER

---

Reflexión entorno:

- las “fronteras” entre servicios, niveles y ámbitos asistenciales;
- la generosidad y la actitud colaboradora entre profesionales;
- el “encaje” de las piezas del sistema de trabajo en red;
- las políticas de salud basadas en el Modelo bio-psico-social y de la diversidad
- el rol adjudicado al paciente y sus familias (asociaciones);
- el trabajo intersectorial: vinculación entre los servicios de distintos departamentos que atienden la misma población (por ejemplo la atención precoz infantil -CDIAP-): múltiples iniciativas:

- *Pla Interdepartamental de Salut Pública*
- *Pla Integral d'atenció a les persones amb trastorn mental i addiccions*
- *Pla integral d'atenció a l'autisme*
- *Pacte de per a la infància a Catalunya*
- *Aprendre junts, viure junts*
- *Pacte Nacional de lluita contra la pobresa*
- *Acord de Govern per la interacció dels serveis sanitaris i socials*
- *Pla integral de suport a la família:*

## Retos de futuro

---

- Superar las “fronteras” para una atención integral:
  - clarificación conceptual;
  - actitudes;
  - compatibilidad en las herramientas comunes: de lenguaje, de comunicación, de instrumentos operativos (presupuestos, relaciones integradas con los proveedores, ventanilla única,..)
  - uso de las TIC
- Mejorar la información epidemiológica del número de personas afectadas y de las enfermedades (tendencias temporales y evolutivas) y la información para la gestión del modelo
- Avanzar en investigación e innovación diagnóstica y terapéutica.
- Avanzar en el modelo de atención a la cronicidad que permita superar el aislamiento (procesos de reordenación, ...).