

¿Qué es lo esencial en la gestión de enfermedades crónicas para mejorar los resultados en salud orientados al paciente?

Barcelona, 12 de junio, “La mejora de los Servicios de Salud de las CCAA”

Juan Gérvas, médico rural, Canencia de la Sierra, Garganta de los Montes y El Cuadrón (Madrid). Equipo CESCO, Madrid. Profesor de la Escuela Nacional de Sanidad, de la Universidad Autónoma de Madrid y del MADS (Fundación Gaspar Casal y Universidad Pompeu Fabra). jgervasc@meditex.es

Las enfermedades crónicas duran por definición más de seis meses, y muchas veces toda la vida. En ocasiones son enfermedades en sí, como la de Parkinson, a veces son factores de riesgo, como la hipertensión. Lo central es que conllevan sufrimiento (a veces la muerte en último caso), deterioro de la calidad de vida, complicaciones para la realización de una vida plena (apropiada a situación) y utilización de los servicios sanitarios y de los recursos de los mismos. Dicha utilización tiene ventajas (beneficios, como alivio del sufrimiento y retraso de la muerte) y desventajas (perjuicios, como efectos adversos y prolongación de vida en condiciones miserables).

Las enfermedades crónicas no sólo afectan a los ancianos, como se suele pensar (sin reflexionar). De hecho, la enfermedad crónica y la co-morbilidad es frecuente a todo lo largo de la vida, infancia incluida. La cronicidad de una enfermedad eleva la probabilidad de ser afectado por otras, bien por puro azar, bien por la conexión entre ellas, a veces por mecanismos no bien conocidos.

Consideraré los problemas de las enfermedades crónicas desde tres puntos de vista (pacientes y familiares, servicios sanitarios y profesionales).

1. Desde el punto de vista del paciente y de su familia, lo esencial es lograr un acceso apropiado a los servicios necesarios (los servicios necesarios son los que conllevan mejoras en el estado de salud, aunque sólo sea por un mejor “llevar”, incluso ayuda para un morir con dignidad).

Las barreras a la accesibilidad son tremendas en la actualidad, con Sistemas Sanitarios fragmentados en servicios (por ejemplo, especializada y primaria), y poco “ligados” a los servicios sociales. Moverse en la “jungla” de los servicios sanitarios exige mucho conocimiento del contexto, que falta a veces. Sobre todo, falta a los que no tienen “amigos” (ya sabemos que ser pobre es, justamente, no tener amigos en los lugares adecuados). Por ello la “vía de las pentosas”, la que establecen los amigos y conocidos, es la que muchas veces salva las barreras de la accesibilidad.

Es fácil que los que más lo necesitan (pacientes ancianos pobres y analfabetos, reclusos en su domicilio) reciban cuidados de baja calidad, mal coordinados, con graves consecuencias para su salud (y con impacto inmenso para el gasto sanitario). Sirva de ejemplo el problema del seguimiento de los pacientes con insuficiencia cardiaca. También sirve de ejemplo los graves problemas para el acceso de los pacientes con sospecha de cáncer, en España y en otros países.

El paciente quiere y precisa servicios globales, coordinados para ofrecer un seguimiento adecuado de sus problemas de salud. Es justo y conveniente dar respuesta a ese deseo, y ello debería ser el fiel de la balanza de la equidad. Podemos mejorar la respuesta sanitaria, por ejemplo, con incentivos que promuevan el uso de recursos que mejoren la salud de la población. Por ejemplo, utilizar IECA en la insuficiencia cardiaca. Por ejemplo, lograr que los pacientes que quieren puedan morir en su casa.

Los familiares pueden ver multiplicada la carga emocional y física de convivir con un paciente crónico por la defectuosa coordinación entre niveles. Piénsese de nuevo en el familiar del paciente con insuficiencia cardiaca recluso en domicilio, yendo y viendo de unos profesionales a otros, de los servicios sanitarios a los sociales, y entre medias intentando llevar una vida sana en lo laboral, personal y familiar.

2. Desde el punto de vista de los servicios sanitarios, lo esencial en la gestión de las enfermedades crónicas es no hacer daño. Es decir, cumplir el fundamento básico del *primum non nocere*. En la práctica ello exige seguir a quienes lo necesitan y no seguir a los que no lo necesitan. Por ejemplo, no transformar a mujeres jóvenes en pacientes crónicas creando un problema falso de salud con sus niveles de lípidos en sangre. Por ejemplo, utilizar los fármacos de probada eficacia en la artrosis, y sólo durante los tiempos adecuados; en este mismo caso, pasar a la prótesis de

cadera/rodilla cuando sea adecuado, y en quienes más se puedan beneficiar. Por supuesto, al tiempo de “no hacer daño”, hay que mejorar la eficiencia. Por ejemplo, promoviendo el uso de la aspirina y la morfina en el infarto agudo de miocardio; simple y barato, pero escaso hoy en día; tanto como el uso de hipolipemiantes tras el infarto.

La gestión no se traduce sólo en la evitación del daño, ya que engloba la búsqueda de la mejor organización, el uso eficiente de los recursos. En lo que se refiere a los enfermos crónicos, lo crucial es determinar los servicios necesarios según afectación y capacidad de respuesta personal/familiar. Con ello se determinan los profesionales y lugares adecuados a las necesidades de los pacientes. Por ejemplo, en muchos casos lo clave es que a los pacientes crónicos estabilizados se les atienda sólo en lo básico, por personal auxiliar, para comprobar el cumplimiento de la terapéutica, la ausencia de efectos adversos y de complicaciones, la presencia de pautas terapéuticas apropiadas y el mantenimiento de las condiciones que permiten considerarlo como “estabilizado bien atendido”. En estos casos, sobra la visita al médico, y a la enfermera, profesionales que deberían dedicarse a cosas más complicadas.

3. Desde el punto de los profesionales sanitarios, lo importante es ofrecer al tiempo *continuidad (encadenamiento de los distintos eventos de atención a un problema concreto, desde la consulta de la enfermera de primaria a la visita a la farmacia, pasando por urgencias y demás)* y *longitudinalidad (seguimiento a lo largo de la vida de los distintos problemas de salud del paciente y de su familia; es decir, seguimiento simultáneo de los distintos problemas de salud de un paciente, crónicos y agudos, en su contexto familiar)*. Para ofrecer continuidad y longitudinalidad se requiere una reforma de los servicios sanitarios que potencie la atención primaria en el sentido de pro-coordinación. En todo caso, se pueden introducir incentivos para acercarse al ideal. Por ejemplo, por permanencia en el mismo puesto de trabajo en atención primaria (para fomentar la longitudinalidad y optimizar el uso de un inmenso acervo de datos blandos que mejora, entre otras cosas, la probabilidad pre-prueba diagnóstica). También se puede incentivar el trabajo como consultor del especialista (hasta la fecha, más de 50% de sus órdenes de seguimiento son “re-cita”, un claro indicador de baja calidad y falta de coordinación).

Los pacientes crónicos no suelen curarse, pues sus dolencias lo son de por vida. Sirva de ejemplo la diabetes, o el Alzheimer, condiciones por hoy sólo tratables, no curables. Esta “falta de respuesta” a la terapéutica exige de los profesionales un temple para el que no siempre se les forma. De hecho, pacientes crónicos como obesos y drogadictos pueden verse rechazados por los profesionales “hartos de su falta de colaboración”. Conviene en estos casos asegurarse que se cumple al menos con el objetivo de “limitación de daños”, con el que el profesional sanitario tiene que trabajar siempre. Es decir, en el enfermo crónico hay que limitar los daños, cuando la curación es imposible; por ejemplo, retrasar las complicaciones de la diabetes, como ceguera, con un buen seguimiento; diagnosticar precozmente la sífilis o la tuberculosis en los drogadictos, ofreciéndoles accesibilidad suficiente, y calidad en la atención clínica; disminuir las hospitalizaciones y mejorar la calidad de vida en los pacientes con insuficiencia cardiaca a través del fácil y constante acceso a su enfermera. Etc.

Los programas de gestión de casos y enfermedades ofrecen herramientas muy útiles para mejorar la atención a los pacientes crónicos.

A partir de la identificación de problemas de coordinación que disminuyen la efectividad de las intervenciones diagnósticas y/o terapéuticas, o que encarecen la atención, se implantan actividades regladas y muy controladas, basadas en el uso intensivo de guías clínicas y de tecnología de la información. La capacitación de los pacientes y de sus familiares forma parte clave de los programas de gestión de casos y de enfermedades. También es componente básico la monitorización y evaluación de lo realizado, básicamente por enfermeras.

El producto final que se ofrece es una super-estructura sanitaria, surgida a partir de elementos de la propia organización a mejorar, o ajena y paralela a la misma. Esta nueva super-estructura sanitaria se presenta como la mejor respuesta para el control del gasto y para el logro de una atención de calidad en la enfermedad en cuestión o en los pacientes con determinadas características. Así, si se trata de un programa de gestión de diabetes (ejemplo de gestión de enfermedad), lo que se ofrece es un conjunto de actividades para la mejora de la prestación de servicios en todos los niveles y lugares a los pacientes con esta enfermedad (visitas a su domicilio, capacitación para auto-cuidado del paciente y su familia, llamadas telefónicas de recuerdo de citas y toma de medicación, contactos

para preparar hasta la plaza de estacionamiento en las citas, intervenciones destinadas a promover la mejor atención por su médico de cabecera, etc.). Si se trata de un programa de gestión de pacientes en situación especial (alta hospitalaria, como ejemplo de gestión de casos), existe un gestor que se encarga de coordinar todos los cuidados que necesita el paciente con estas características en todos los niveles y lugares (citas de médicos de todo tipo, citas para la realización de pruebas diagnósticas y terapéuticas, valoración de la medicación en conjunto, capacitación en los cuidados del paciente y de la familia, etc.). La mayoría de los programas de gestión de enfermedades y de gestión de casos se centran en pacientes con una sola enfermedad o situación.

Los programas de gestión de casos y de enfermedades tienen graves problemas en su aplicación, especialmente en lo que se refiere a su validez externa, pero contienen elementos de los que se puede aprender. Por ejemplo, la valía de los cuidados enfermeros. O la potencia de las tecnologías de la información y de la comunicación. Además, dichos programas sirven de “heraldo” para identificar campos y problemas que precisan una manifiesta mejora. También sirven de acicate para salvar el abismo entre lo que hacemos y lo que podríamos hacer.

Conclusión

La gestión de la atención a los pacientes crónicos es manifiestamente mejorable. Lo esencial de la mejora debería centrarse en cumplir el *primum non nocere*, facilitar el acceso y el “movimiento” a los pacientes y a sus familiares, ofrecer los cuidados necesarios en el lugar y por los profesionales adecuados, facilitar la continuidad y longitudinalidad en la atención, y fomentar una atención de “limitación de daños”.

Bibliografía utilizada

Charlson M, Charlson RE, Briggs W, Hollanberg J. Can disease management target patients more likely to generate high costs? The impact of comorbidity. *J Gen Intern Med.* 2007;22:464-9.

Gérvás J, Ortún V. Caracterización del trabajo asistencial del médico general/de familia. *Aten Primaria.* 1995;16:501-6.

Gérvás J, Rico A. La coordinación en el sistema sanitario y su mejora a través de las reformas europeas de la atención primaria. SEMERGEN. 2005;31:418-23.

Gérvás J, Santos I. A complexidade da comorbilidade. Rev Port Clín Geral. 2007;23:181-9.

Gérvás J. Co-morbilidad. Bol AES. 2008;61:8-9.

Gérvás J. La gestión de casos y de enfermedades, y la mejora de la coordinación de la atención sanitaria en España. Informe SESPAS. Gac Sanit. 2008;22 (Supl 1):163-8.

Ortún V, Gérvás J. Fundamento y eficiencia de la atención médica primaria. Med Clín (Barc). 1996;106:97-102.

Starfield B. Threads and yarns: weaving the tapestry of comorbidity. Ann Fam Med 2006; 4(2):101-103.