

LLEGAMOS A LA CASA DEL PACIENTE CRÓNICO. EXPERIENCIAS. Patrocinado por LILLY



De izqda. a dcha. Alfonsel, M., Del Pino, M. D., Rodríguez, J. M., Arias, R. y Velasco, C.

Moderadora:

Dña. Margarita Alfonsel Jaén

Secretaria General de FENIN. Madrid

Participantes:

D. Carlos Velasco Iglesias

Presidente del Sector de TRDs y Gases Medicinales de FENIN. Director de Negocio del Área Healthcare del Grupo Praxair Iberia. Director de Oximesa. Madrid

D. José Miguel Rodríguez González-Moro

Relaciones Institucionales. Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica-SEPAR. Neumólogo en el Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Madrid

D. Ricardo Arias Duval

Presidente del Sector de Nefrología de FENIN. Director general de Fresenius Medical Care. Madrid

Dña. María Dolores del Pino y Pino

Presidenta de la Sociedad Española de Nefrología-SEN. Jefe del Servicio de Nefrología del Complejo Hospitalario de Torrecárdenas en Almería. Andalucía

Cuestiones planteadas

- ¿Qué experiencias existen en la atención domiciliaria, incluyendo los tratamientos, al paciente crónico?
- Desde el punto de vista asistencial: ¿estos servicios sanitarios facilitan la adherencia al tratamiento y el control de la enfermedad?
- Desde el punto de vista del paciente: ¿cuál es su opinión? ¿Prefiere ser tratado de su enfermedad en un centro sanitario o en su propio domicilio? ¿Permite una mejor conciliación de la vida personal con la enfermedad?
- Desde el punto de vista de las empresas prestadoras del servicio sanitario: ¿qué papel juegan estas para garantizar el cumplimiento del tratamiento y la formación del paciente?
- Y ¿desde el punto de vista económico? ¿Es la opción más eficiente?

MARGARITA ALFONSEL Contamos con que la mitad de la población, casi veinte millones de personas, padece al menos una enfermedad crónica, cifra que esperamos, por los índices que tenemos, y que nos apuntan, va a seguir aumentando debido al envejecimiento de la población. Más del 70% de los mayores de 65 años tiene alguna enfermedad crónica, siendo cuatro la media de patologías por persona. Como consecuencia de todo ello, el 80% del gasto sanitario se dedica a la cronicidad, sin olvidar los datos de los Servicios de Urgencias, que nos dicen que el 75% de los casos atendidos corresponde a pacientes crónicos. El Sistema Sanitario se debe centrar y adaptar a la atención de este tipo de pacientes, cuya gestión es diferente a la que precisan los pacientes agudos. La estrategia de abordaje de la cronicidad se asienta sobre pilares como el paciente experto, activo, informado y corresponsable de su salud; también de la coordinación entre

Primaria y Especializada, de manera que se garantice la continuidad asistencial, elemento fundamental en nuestro Sistema Sanitario. Y, por supuesto, la atención domiciliaria, entorno en el que juega un papel decisivo el sector de tecnología sanitaria. En España, menos del 5% de los pacientes crónicos, mayores de 65 años, recibe asistencia en su domicilio, de forma habitual, y menos del 10% la recibe ocasionalmente. España será uno de los países más envejecidos del mundo, a mitad de este siglo, y, por tanto, líder en pacientes crónicos con mórbidos. Se hace imprescindible el diseño e incorporación de políticas innovadoras de atención, seguimiento y control orientadas a acercar la actividad asistencial al entorno del paciente, a su domicilio.

“La cronicidad no es una enfermedad, porque, hay pacientes que tienen una serie de enfermedades que les llevan a una situación de cronicidad, que se mantienen en el tiempo, hemos solucionado el problema de los agudos, de las Urgencias, de la patología aguda y la infecciosa, de hace años, y ahora nos encontramos con pacientes que tienen enfermedades que, gracias a que hemos mejorado mucho esos tratamientos agudos, viven más tiempo y cambia toda la problemática”

José Miguel Rodríguez González-Moro

Vamos a hablar de patologías respiratorias e insuficiencia renal crónica, terapias respiratorias domiciliarias y tratamiento sustitutivo renal y, en definitiva, como la incorporación de modelos de atención, alejados del entorno hospitalario, mejoran la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes. Más de 650.000 pacientes con insuficiencia respiratoria están en tratamiento con terapias domiciliarias, una cifra que crece a un ritmo de entre el 8 y el 10% anual. Desde el punto de vista del gasto

sanitario, un estudio, realizado en FENIN, muestra que el tratamiento de estos pacientes, con terapia respiratorias domiciliarias, se asocia a ahorros superiores a los 360 millones de euros, siendo la inversión de los Servicios de Salud menos del 0,5% del presupuesto sanitario. Con estas cifras podemos decir que el uso de las terapias respiratorias domiciliarias en España es una experiencia de cómo llevar con éxito la atención al paciente crónico.

La insuficiencia renal representa una de las patologías más prevalentes en la actualidad, con cifras que rondan el 11% de la población adulta en España. Nuestro país se encuentra entre los países europeos con mayor incidencia de esta patología, con más de 50.000 personas con insuficiencia renal crónica diagnosticada y que precisan tratamiento renal sustitutivo. Teniendo en cuenta que, según los expertos, la insuficiencia renal crónica aumenta a un ritmo entre el 5 y el 8% anual, en la próxima década se duplicará el número de afectados y representará un elemento más para el desequilibrio de los Servicios Sanitarios. La insuficiencia renal crónica constituye, al igual que la patología respiratoria, un excelente ejemplo de cómo deberíamos abordar la gestión del paciente teniendo en cuenta la evaluación de costes asociados. Vamos a apuntar unas líneas maestras para alcanzar la mayor eficiencia en la prestación asistencial así como para establecer estándares, no sólo de indicación terapéutica sino, sobre todo, de evaluación y control de resultados en salud para el paciente, para los profesionales y para el conjunto del sistema. No debemos olvidar que, en este concepto de eficiencia, se encuentran incluidos los nuevos sistemas de asistencia a distancia y de eSalud. Estos temas están en la punta de lanza y estamos empezando a demostrar su impacto en la mejora de la

gestión de la enfermedad y en la prevención de las agudizaciones. La puesta en marcha de programas específicos de cronicidad, en algunas Comunidades, que han integrado Primaria, Hospitales, Residencias y Centros Sociosanitarios, para atender a pacientes con patologías crónicas, es una realidad. Estos programas han logrado una importante reducción de ingresos y Urgencias Hospitalarias ofreciendo continuidad entre todos los dispositivos asistenciales.



María Dolores del Pino y Pino

CARLOS VELASCO En estas Jornadas hemos escuchado la necesidad de un cambio en el modelo hacia la gestión del paciente crónico cuando, desde el sector de terapias respiratorias, vemos todo tipo de barreras que se producen porque es un cambio de mentalidad y la Administración maneja unos sistemas rígidos, donde es complicado tratar de demostrar que la gestión del paciente crónico es siempre un modelo de ahorro a futuro y de incorporación a la tecnología. En el Sector de TRDs tenemos un modelo de éxito, donde atendemos a más de 600.000 pacientes en el domicilio, no hablamos de un piloto sino de una realidad, con una masa crítica tremenda, y

donde la incorporación de la tecnología se ha ido produciendo, no por necesidades o imposiciones de los profesionales o la Administración, sino por las necesidades de eficiencia que hemos incorporado a nuestra actividad. Y eso es lo que ha provocado el éxito de lo que hoy suponen las terapias respiratorias, porque esa incorporación de tecnología ha venido asociada a necesidades de eficiencia, no ha imposiciones de ninguna Administración, la iniciativa no vendrá por ahí. La incorporación de tecnología, que se produce en dos líneas, la de Tecnologías de la Información, que nos permiten mejorar nuestros procesos, en atención a esos 600.000 pacientes nos supone unos cuatro millones de interacciones al año, en el domicilio del paciente, todo hay que gestionarlo con tecnología porque si no es imposible que sea eficiente. Y, la propia tecnología, asociada a las terapias que tratamos, apnea del sueño, signoterapia, ventilación, aerosolterapia, es tecnología de los proveedores, a nivel mundial, que investigan y las incorporamos a nuevas terapias. Toda esta incorporación implica un modelo donde, con una masa crítica tremenda, puede significar una referencia para aplicar a otros modelos de pacientes crónicos, no sólo con enfermedades respiratorias sino de otro tipo crónico, como es la diabetes, hipertensión, donde el modelo está testado, experimentado; donde la masa crítica de la logística y los recursos humanos, que existen, pueden ser utilizados como punto de partida.

“Tenemos la oportunidad de profundizar en cómo llegamos a la casa del paciente, a través de ejemplos de los resultados obtenidos en dos de las grandes patologías crónicas por su prevalencia, su impacto en la calidad de vida y en la estructura del gasto sanitario”

Margarita Alfonso Jaén

RICARDO ARIAS Experiencias hay muchas, de más de treinta años, en la terapia domiciliaria principal, en la insuficiencia renal, que es el tratamiento de diálisis peritoneal, ya en los años 70 España era pionera. A nivel mundial, la enfermedad renal crónica es más de 3.200.000 pacientes, sólo un 10%, 300.000 pacientes, son tratados en terapias domiciliarias, fundamentalmente la diálisis peritoneal. Está demostrado que la casa es el mejor lugar para atender al paciente. Si bien la diálisis empezó siendo en casa, por falta de estructura, luego ha habido una gran inversión, por parte de la salud pública, y todos los hospitales se dotaron con Servicios de Nefrología que permitieron hacer la terapia en los hospitales. Sin embargo, la diálisis peritoneal, por excelencia, se hace en casa. El futuro será ese porque, si se quiere que el Sistema sea sostenible, tratar en casa significa darle al paciente un protagonismo muy particular, que es la responsabilidad de ese autocuidado, el control de su enfermedad y una relación muy directa con el Servicio de Nefrología que lo cuida y con las enfermeras que lo instruyen. Esa conjunción, de un enfermo responsable, que le interesa mantener lo más importante, la calidad de vida, hace que más de 2.200 en España se estén tratando en su caso, el 99% en diálisis peritoneal y en hemodiálisis unos cien.

JOSÉ MIGUEL RODRÍGUEZ La cronicidad no es una enfermedad, a veces se intenta vender como una enfermedad, hay pacientes que tienen una serie de enfermedades que les llevan a una situación de cronicidad, que se mantienen en el tiempo, hemos solucionado el problema de los agudos, de las Urgencias, de la patología aguda y la infecciosa, de hace años, y ahora nos encontramos con pacientes que tienen enfermedades que, gracias a que hemos mejorado esos tratamientos agudos, viven

más tiempo y cambia toda la problemática. Dentro de esta problemática surge que acuden muchas veces al hospital, son pacientes multi ingresadores. Y, ahí, dentro del campo respiratorio, tenemos nuestros pacientes con EPOC, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, es una de las causas más frecuentes de ingresos y reingresos hospitalarios. Lo que más cuesta es tener al paciente en el hospital, la medicación es relativamente barata, el estar en casa es relativamente económico, la mayoría de los pacientes están jubilados, con lo cual están cobrando pensión y no faltan a trabajar, ya tienen más de 65 años, pero siguen ingresando. Tenemos que diseñar modelos para intentar disminuir al máximo el número de ingresos y de días de ingreso, conseguir una mejora económica, una eficiencia, pero, sobre todo, mejorar la calidad de vida a nuestros pacientes, que estén mejor tratados y en el domicilio. Para eso tenemos la Estrategia Nacional del EPOC, la de la Cronicidad, otras estrategias, es fácil hacerlas, llevarlo a la práctica nos estamos dando cuenta que no es tan fácil.

Se va avanzando, a nivel autonómico, hay proyectos, demasiado piloto, cien pacientes por aquí, ochenta por allá, los resultados son buenos, también depende mucho de la buena voluntad de aquellas personas que se implican en los pacientes, en unos modelos hay más tecnología, en otros menos, en unos hay más enfermera que visita a domicilio, en otros más llamada telefónica, es decir, son muy variados pero no terminamos de definir un modelo común que sea el que hay que llevar a cabo. Nosotros tenemos a pacientes con EPOC, a pacientes con insuficiencia respiratoria crónica de otras causas tan importantes como ELA, obesidad, Duchenne, que llevan a la insuficiencia respiratoria, son enfermos que están viviendo más años. Y éstos, más un

porcentaje de los EPOC, con oxigenoterapia domiciliaria, van a formar parte del vértice de la famosa pirámide, cuando estratifiquemos, si algún día lo conseguimos, no debe ser tan difícil si las compañías de seguros estratifican para adecuar el riesgo, tendremos que ser capaces de estratificar para adecuar la cantidad de cuidados a cada estrato de la población. Los pacientes que están arriba, son los frágiles, que dependen, en muchos casos, de una máquina, están ingresando. Llevamos trabajando tiempo con modelos apoyados en las empresas proveedoras de servicios de TRD, de Terapias Respiratorias Domiciliarias, que están experimentando algún cambio, no es la perfección pero es lo que vamos teniendo y por ahí podremos seguir caminando. Las empresas han pasado del señor que iba con la bombona de oxígeno, cada tres días, a tener una enfermera que se integra perfectamente con el equipo hospitalario, y lograr la deseada continuidad asistencial con el médico de Atención Primaria. Fallamos en algún aspecto, un poquito, pero, teniendo ese modelo, hay que ir perfeccionándolo.



José Miguel Rodríguez González-Moro

MARÍA DOLORES DEL PINO La atención a la cronicidad renal es un problema de primera línea en nuestro país, no solamente sanitario sino también social y económico, y debe ser abordado desde todos los sectores, no sólo sanitarios sino no sanitarios. Con la industria, en el desarrollo de la nefrología, de la atención al paciente en su domicilio, hemos ido de la mano los profesionales sanitarios con las innovaciones tecnológicas, el desarrollo de Tecnologías de la Información y de la Comunicación que nos permiten atender a estos pacientes en domicilio, con un grado de seguridad que no había antes y vamos consiguiendo. La atención integral, que se le da a este paciente, es un ejemplo que puede ser copiado por otras especialidades.

“La atención a la cronicidad renal es un problema de primera línea, en nuestro país, no solamente sanitario sino también social y económico, y debe ser abordado desde todos los sectores, no sólo sanitarios sino también no sanitarios”

María Dolores del Pino y Pino

Quisiera destacar de estos programas de atención en domicilio del paciente renal, de que se esté desarrollando y creciendo, una cosa fundamental en la relación con el paciente, que es el trato humano. Al paciente podemos ponerle en su domicilio toda la tecnología pero si no le damos un soporte de relación humana, no sólo con los profesionales sanitarios, sino también con los no sanitarios, el técnico de la empresa que va a ponerle el monitor, que está pendiente, tanto en hospital como en domicilio, de una llamada de teléfono ante cualquier incidencia, profesionales sanitarios, nefrólogos y enfermería, y, también, no nefrólogos, que estamos pendientes de estos pacientes y atentos a su llamada 24 horas del día todos los días del año, y esto

es lo que le da seguridad al paciente y le hace ser un paciente experto, corresponsable con sus cuidados, lo que se llama hoy un paciente activo.

MARGARITA ALFONSEL ¿Estos servicios sanitarios facilitan la adherencia al tratamiento y el control de la enfermedad? El incumplimiento terapéutico, según nuestras informaciones, afecta a casi la mitad de los pacientes con tratamiento para patologías crónicas. En la figura del paciente experto o corresponsable de su salud ¿podríamos encontrar una vía de trabajo de éxito para estas patologías?

MARÍA DOLORES DEL PINO En el paciente renal, revisando la bibliografía, no hay muchos estudios de series amplias que puedan decir que hay una relación, lo que es la adherencia al tratamiento con el paciente específicamente renal. Sí está descrito que hay una relación negativa entre la depresión, el estrés y la ansiedad, y la adherencia al tratamiento. Y, teniendo en cuenta que, en nuestras Unidades de Diálisis hospitalarias, la depresión puede llegar a tener una prevalencia del 80%, los trastornos de ansiedad superior al 30%, en nuestros pacientes, parece que hay una relación y esta ansiedad y depresión llevan a una no adherencia al tratamiento. Es una cosa objetiva que vemos todos los días en nuestras Unidades de Diálisis, no hay más que estar pendiente que, cuando revisamos su listado de tratamiento, los pacientes habitualmente no se toman más de un 40-50% de la medicación prescrita. Un paciente en diálisis nunca va a dejar de ir, eso sería una depresión profunda, pero sí va a abandonar lo que es la toma de medicación. Eso es así y, por tanto, lo vemos y debemos detectarlo pronto e intervenir. Sin embargo, cuando el paciente está en tratamiento domiciliario, esto no sucede, la tasa que hay descrita de no adherencia al trata-

miento es muy similar a la población general porque la tasa, tanto de depresión como de estrés y de trastornos de ansiedad, es similar a la población general. Y esto porque el paciente está integrado en su ambiente familiar, tiene una integración laboral que no tiene el paciente que está en hemodiálisis. Cuando un paciente está en programa de peritoneal casi el 50% son laboralmente activos. Y también el paciente que está en programa de hemodiálisis domiciliaria. Sin embargo, el paciente que tenemos en una Unidad Hospitalaria de Diálisis no llega al 18% de la población activa, y esto tiene muchas implicaciones. Por tanto, sí es verdad que los tratamientos domiciliarios facilitan la adherencia al tratamiento y el control de la enfermedad.

JOSÉ MIGUEL RODRÍGUEZ Nos referimos a tres tipos de modalidades terapéuticas: la oxigenoterapia crónica domiciliaria, el tratamiento con CPAP (los enfermos con sueño no los metería dentro de la cronicidad, es una enfermedad crónica pero no entra dentro de lo que debemos entender por cronicidad, en cuanto a enfermo estratificado arriba) y los enfermos en ventilación mecánica no invasiva o invasiva domiciliaria con traqueotomía, que son realmente frágiles. Cuando uno analiza si, después de una prescripción, presumiblemente correcta, se utiliza alguna de estas técnicas, se encuentra con sorpresas llamativas. En una revisión reciente, en Madrid, la tasa de cumplimiento de oxigenoterapia domiciliaria estaba en menos de 8 horas al día. Se sabe, por los estudios, que para lograr el beneficio óptimo de esta terapia el paciente tiene que utilizarlo más de 15 horas e, idealmente, más de 19, es decir, se está infrutilizando un tratamiento, y eso conlleva perjuicios, sobre todo para el paciente, porque ¿ayuda al control de la enfermedad si el paciente no hace bien el tra-

tamiento? Se deteriora, el paciente que no hace bien la oxigenoterapia hace más hipertensión pulmonar, más edemas, ingresos y vive menos porque el objetivo número uno, de que el oxígeno en domicilio salga bien, es mejorar la supervivencia. En un 20% de los pacientes que tienen CPAP, para el tratamiento de la apnea del sueño, había un cumplimiento de cero horas, se les había prescrito el aparato en casa, y no lo habían usado o sólo de forma anecdótica. Y eso genera problemas en el sentido que, una vez que alguien tiene un aparatito en casa, a ver quién lo quita, no se trata de retirarlos sino de mejorar la adherencia.



Ricardo Arias Duval

Nosotros siempre, en colaboración con las empresas proveedoras de servicios, de las CRD, ponemos en marcha consultas de mejorar adherencia, es decir, nos coordinamos en el sentido de ver qué enfermos no cumplen e intentamos solucionar por qué no cumplen. Muchas veces es falta de conocimiento de la enfermedad, de información, y, probablemente, ahí la culpa sea nuestra, del médico, la enfermera, la em-

presa, de todos un poco, porque, en otras ocasiones, te encuentras con problemas de falta de formación del cuidador, si un enfermo es frágil necesita a un cuidador, si él no le pone las gafitas no se las pone nadie, en estas consultas rescatamos muchos pacientes que no están utilizando, de forma correcta, el oxígeno o la ventilación para que lo hagan bien. Es básico asegurar una correcta adherencia a este tipo de tratamientos, a todos, pero me estoy refiriendo a las terapias respiratorias, para lograr el máximo beneficio, y las consultas, en colaboración con quien controla en casa al paciente, la empresa proveedora, es básico. Los Sistemas de Tecnología de la Información, el cruce de datos, estar totalmente en contacto, con las enfermeras que llevan a los pacientes, es básico.

“En el Sector de TRDs tenemos un modelo de éxito, donde atendemos a más de 600.000 pacientes en el domicilio, ya no hablamos de un caso piloto sino de una realidad, con una masa crítica tremenda, y donde la incorporación de la tecnología se ha ido produciendo, no por necesidades o imposiciones, por parte de los profesionales o la Administración, sino por las necesidades de eficiencia que hemos incorporado a nuestra actividad. Y eso es lo que ha provocado el éxito de lo que hoy suponen las terapias respiratorias”

Carlos Velasco Iglesias

MARGARITA ALFONSEL Desde el punto de vista de las empresas prestadoras del servicio sanitario, ¿qué papel juegan para garantizar el cumplimiento del tratamiento y la formación del paciente? La capacidad de innovación de las empresas, en el ámbito de la atención domiciliaria, se traduce siempre en soluciones que facilitan la accesibilidad, la continuidad, la personalización, la adaptación y todo ello con vistas a mejo-

rar la relación del paciente con el médico, y a mejorar y facilitar el cumplimiento del tratamiento y la calidad de vida de los pacientes. Podemos hablar entonces, como representantes del sector, de un firme compromiso del sector con los pacientes y con la sostenibilidad del Sistema.

RICARDO ARIAS Es importante la relación de las empresas con los Servicios de Nefrología porque ellos, a través de una actividad pre-diálisis, la ERCA, aconsejan al paciente el mejor tratamiento que puede seguir y, bien explicado, la pregunta es si el paciente quiere ser atendido en el hospital o en casa, el 50% responden que en casa. Lo mejor es que empiece con diálisis peritoneal, sobre todo si es un paciente joven, que puede autocuidarse, o personas que tienen quien lo puede ayudar. Ahí comienza nuestra actividad, tenemos equipos de enfermería muy relacionados con el hospital, que van y comparten el entrenamiento del paciente porque, para que tenga autocuidados, necesita una preparación de tres meses para que entienda cómo debe cuidarse. Luego esas enfermeras están a disposición del paciente, para que pueda llamar las 24 horas del día, al mismo tiempo hay un control, desde el punto de vista de suministro, tenemos un servicio domiciliario, que llama por teléfono a la casa del paciente, pregunta qué necesita y, con doble sentido, se asegura que tiene todos los materiales para hacer un tratamiento adecuado y, por otro lado, detectar cuando ese tratamiento no se está cumpliendo porque, si dice que no necesita la cantidad que debería necesitar, es una alarma que inmediatamente comunicamos al hospital. En el caso de pacientes renales tienen una sociedad muy potente, que colabora en reuniones, junto con los profesionales de nefrología, en explicar al paciente cómo debe seguir y cumplir su tratamiento.

CARLOS VELASCO Los datos sobre cumplimiento sorprenden pero quizá lo sea más que estén y no se haga nada. En cualquier caso es un proceso continuo pero lo que más llama la atención es que, estando la información, cómo la propia estructura o los modelos o los protocolos o los procedimientos, en donde cada hospital tiene el propio suyo, no es capaz de reaccionar ante esa información que está sobre la mesa y nos encontramos situaciones donde hay, muchos casos de hospitales, que están bien gestionados, y que, en tres meses, se resuelve el cumplimiento o incumplimiento, como tenga que resolverse, o con incorporación, formación o retirada. Y otros sitios donde esas retiradas no se producen y podemos estar años dando la información sin hacer nada, eso no es un problema de la cronicidad o del modelo, es del profesional, que no se encontrará suficientemente confortable como para hacer una retirada sobre una petición que él no ha hecho. Y ahí la sociedad científica tiene un papel relevante y tiene que marcar estos hitos, de forma que no haya duda y que no dependa del juicio clínico de uno u otro neumólogo sino que estén establecidos. Desde este punto de vista SEPAR trabaja bastante en bloque con el resto de sociedades regionales, los protocolos están claros pero, aun así, se producen situaciones de incumplimiento incomprensibles.

Muchas veces es falta de formación del profesional, se dan casos donde prescribe terapias que, cuando se la explicas, no está bien prescrita porque el paciente no cumple unos protocolos, la respuesta es: "Soy yo quien decide qué tipo de terapia". "Pero el paciente no cumple unos requisitos para ponerle un concentrador portátil, que cuesta un dineral". Pero ahí va el portátil. Y cuando hay unos protocolos detrás, que dicen que ese portátil no está indicado

para este paciente, hay realmente problemas para entrar en un circuito. Esto antes, con la inspección, no pasaba, hay Comunidades que tienen inspecciones fuertes y son tajantes. Cuando hay una inspección trabajando bien el médico se quita de en medio, la inspección llega, quita, pone, se acabó. O inspección o comisión de seguimiento fuerte, pero donde no la hay chocamos con un proceso donde la información está, es conocido, pero ahí seguimos. Ahí hay mucho camino por recorrer y no solamente es formación del paciente o el cuidador, es también del profesional, porque la información está. Quizá hace cinco años era más difícil, mandábamos listados mensuales, manejar un listado en miles de pacientes es complicado pero, ahora, está muy claro, son listados en tiempo real, donde está todo filtrado y es más fácil entrar a identificar esos casos y lo primero es tratar de que el paciente se reincorpore, porque es bueno para él y para todos.



Margarita Alfonsel Jaén

MARGARITA ALFONSEL El paciente, ¿prefiere ser tratado de su enfermedad en un centro sanitario o en su domicilio? ¿Concilia vida personal y el día a día con la enfermedad? Los datos que tenemos es que hay

una alta satisfacción de los pacientes crónicos, en cuanto al servicio que reciben del SNS, y, desde luego, en general se califica la asistencia como buena o muy buena. Todo lo que se refiere a la información que recibe el paciente, el trato, las pruebas clínicas, se valora de una manera positiva y, sin embargo, las listas de espera, y todo lo que suponen los tiempos de espera en Especializada, en consulta y trámites administrativos son temas muy tediosos.

“El futuro será ese porque, si se quiere que el Sistema sea sostenible, tratar en casa significa darle al paciente un protagonismo muy particular, que es la responsabilidad de ese autocuidado, el control de su enfermedad y una relación muy directa con el Servicio de Nefrología que lo cuida y con las enfermeras que lo instruyen”

Ricardo Arias Duval

JOSÉ MIGUEL RODRÍGUEZ La respuesta parece clara, como en mi casa en ningún sitio, pero no es fácil. Cuando estás en hospitales, donde tienes zonas deprimidas, ves población frágil y el apoyo familiar y social es pequeño, el enfermo está mejor en el hospital y, de hecho, hay unas tasas de hospitalismo importantes en ciertos segmentos de la población. Ahí entramos plenamente a intentar conciliar las problemáticas sanitarias y las sociales. Cuántas veces intentamos dar de alta un enfermo y no se quiere ir, tiene dos horas de un soporte social del Ayuntamiento y el resto del día está solo, vive en un cuarto piso sin ascensor, no puede tener movilidad. La medicina del enfermo crónico debe tender a una medicina domiciliaria, no hospitalización a domicilio sino de atención domiciliaria, tenemos que reforzar todos los circuitos para que el paciente esté cerca de su entorno personal, social, familiar, en su lugar de residencia.

MARÍA DOLORES DEL PINO Los pacientes renales quieren tomar una decisión informada, con lo que respecta a su tratamiento, y consensuada con sus cuidadores, su familia y su equipo asistencial. Es lo que están reclamando, es una de las inequidades que tienen recogida en un estudio, que la Federación Nacional ALCER ha hecho entre sus asociados, sobre calidad asistencial, qué ven ellos de positivo y de negativo en nuestro Sistema Sanitario. Piensan que hay una desconexión, en lo que son las medidas que se toman a corto plazo, por el Sistema Sanitario, entienden que son solamente economicistas. Una desconexión entre esas medidas y las que se deberían tomar a medio y largo plazo, echan de menos una estrategia a nivel nacional, sobre la atención a la cronicidad, desde los primeros estadios de enfermedad renal crónica hasta el último, el tratamiento renal sustitutivo, y echan de menos una planificación, a nivel EtOH, del territorio nacional. Nos echan en cara que hay una inequidad, tanto en la atención como en el tratamiento que se les presta a estos pacientes, a nivel de nuestro país, donde ellos detectan que hay zonas donde el tratamiento, con diálisis peritoneal, puede superar tasas del 25% de la población en diálisis, mientras hay zonas que no hay ningún paciente.

Evidentemente piensan que esa inequidad es responsabilidad nuestra, desde los profesionales sanitarios hasta la Administración que, a veces, no pone los recursos suficientes a los equipos asistenciales para que esto se pueda dar. La realidad que tienen es que los tratamientos que se les dan, renal sustitutivo, dialítico, son estándar y no se le da un tratamiento individualizado. Piensan también que ni nosotros ni los gestores creen que están preocupados por la sostenibilidad del Sistema, pero lo están y mucho, quieren colaborar con no-

sotros, sentirse partícipes en las mesas, donde se toman decisiones sobre los recursos que les ofrece el país a ellos. La satisfacción, respecto al Sistema Sanitario, no es mayor que hace unos años, el 32% piensa que ha empeorado, a pesar de toda la tecnología y avances. Sus prioridades son una mayor accesibilidad al profesional, por supuesto la gratuidad en la atención sanitaria, la información que reciben que sea veraz; y adaptada a ellos y a su nivel cultural. Y piensan que es una prioridad la equidad al acceso, pero no solo el acceso a las técnicas dialíticas sino también al Sistema Sanitario, la coordinación con Atención Primaria, el tipo de acceso vascular, con el que el paciente empieza en diálisis, todo esto estaría resuelto con una estrategia y si se lleva a cabo el documento, dentro de la Estrategia de Abordaje a la Cronicidad que está elaborando el Ministerio, de Atención a la Enfermedad Renal Crónica, es ya una prioridad que esté aprobado por el Consejo Interterritorial, es responsabilidad de todos los que estamos en esa Comisión, están todas las Comunidades Autónomas ahí representadas, y es obligación de todos cerrarlo y que se pueda llevar a la práctica.

MARGARITA ALFONSEL ¿Es la opción más eficiente? Tenemos muchos estudios demostrativos de la eficacia y seguridad de la asistencia domiciliaria, pero, quizás, lo más cuestionado, con la Administración Sanitaria, es la relación coste efectividad.

CARLOS VELASCO La palabra eficiencia siempre va asociada a ahorro de costes, a quitar servicios, gastar menos, que haya menos actividad, menos carteras de servicios, y eso tiene corto recorrido. Y, en cambio, la palabra eficacia es que los procesos son muy eficaces, convendría diferenciar claramente y eliminar esto de que una cosa eficiente tiene una connotación peyorativa de ahorro y una eficaz es buena

cuando, realmente, las empresas tienen muy claro que es todo lo contrario, porque la palabra eficacia va asociada a conseguir unos objetivos, que se marquen, en cantidad, en calidad, en tiempo y forma. Se fijan unos objetivos, unos recursos materiales, humanos, económicos, si se cumple es muy eficaz, lo que nadie se pregunta, o lo que las empresas sí se preguntan, en su gestión diaria, es si ese procedimiento, que hemos dicho que es eficaz, porque hemos llegado a los puntos donde queríamos llegar con los medios que tenemos, es eficiente. ¿Lo podemos saber? Sí, podemos hacer lo mismo en tiempo, en calidad y en cantidad, con menos gasto de recursos, ahí ya aparece la frase peyorativa de con menos gastos, el más por menos, o igual por menos, ¿se puede hacer? O hacer con los mismos recursos mucho más, y mucho más ¿qué es? Mucha más cantidad o mucha más calidad y eso es la eficiencia.



Carlos Velasco Iglesias

Yo quitaría, en todos los procesos, la palabra eficaz y hablaría de eficiencia y trataría de ponerla en valor, porque las empresas sí que tienen esto metido en el ADN y, por

eso, todo lo que incorporan es eficiente, cuando no es eficiente lo quitan y lo eliminan. En el modelo de las terapias respiratorias, toda la tecnología, que hemos introducido en estos quince o veinte años, es porque era eficiente, no porque era eficaz, era eficiente porque nos permitía hacer más o mejor por menos, y, como tienes la libertad, porque trabajas sin la rigidez de un sistema administrativo, te permite incorporar aquellos procesos de tecnología innovación que consideras eficientes.

Está claro, nosotros, en TRDs, hemos hecho estudios muy detallados, en cuanto a la eficiencia de las terapias respiratorias, son números, son estudios, los números son muy importantes y que parecen muy llamativos, pero si esto lo extrapolamos a la gestión de crónicos, en su conjunto, nos encontraríamos con resultados similares. Aquí hay que hacer mucha pedagogía y hablar de eficiencia como algo que tiene valor y eso, la Administración, que está trufado con un discurso político, es muy complicado cuando, en cambio, las empresas la eficiencia es la excelencia, es lo que se busca, un proceso en una compañía, que no sea eficiente, dura poco. También es cierto que, para ser eficiente, tienes que compararte con algo, las compañías buscan compararse con homólogos de otros países, la competencia, si la Administración o Sistema trata de buscar comparación, y es difícil porque cada hospital, Comunidad, tiene su propia medición de parámetros, es muy complicado comparar, pero, en definitiva, la eficiencia es lo que nos tienen que guiar. Los modelos de colaboración público privado tienen éxito porque dejan a la iniciativa privada buscar la eficiencia, de la forma que tengan que buscarla, fijando que los objetivos finales estén marcados en cantidad, en calidad, en tiempo y forma, y olvidándose de cómo se consiguen esos

objetivos, porque la compañía ya busca la eficiencia, ese es el modelo de las TRDs. Por eso permiten incorporar al sistema, cada año, un 8% más de pacientes, casi 50.000 pacientes más cada año, con unos costes que no se incrementan el 8%, se incrementan no más de un 1 ó 2%, y se consigue porque los modelos son muy eficientes. Y, en cuanto aparece una tecnología o innovación, que nos permite ser eficientes, se tarda meses en aplicarla, al margen de lo que haga la Administración.

RICARDO ARIAS En el caso de la nefrología, que son muchos años que tiene tratamientos muy eficientes, el número uno y el mejor para el paciente es el trasplante, España es modélica en trasplantes. Y, desde muchos años, el tratamiento renal sustitutivo no se considera que esté en constante evolución, toda la evolución tecnológica de máquinas, de tratamientos de agua, de equipos, todo eso se ha ido incorporando, durante estos años, sin aumentar los precios de la diálisis, porque en algunas Comunidades está congelado desde hace diez años, y en otras han tenido apenas recuperación de inflación. ¿Qué quiere decir? Que es, de por sí, eficiente y es, de por sí, menos económico, porque hace muchos años que la famosa denostada cooperación público privada está, porque todos los pacientes, que están en diálisis peritoneal en su casa, y los pocos que están en hemodiálisis, están en manos de empresas de servicios. Esto ¿qué quiere decir? Todos los gestores saben que el costo más grande de la sanidad es el personal y estas terapias no llevan personal, llevan tecnología, cooperación, pero es el paciente el que se autocuida y si, pensando que lo mejor para el crónico, para la sostenibilidad, es que el paciente no llegue a enfermarse, que antes se haga todo lo posible para que no entre en diálisis, y si se le puede trasplantar, antes

incluso de, como en algunos hospitales, entrar en diálisis, es lo mejor, sino debería empezar con diálisis peritoneal, porque mantiene la función renal residual. Luego se trata en su casa y, para tratarse en la casa, se requiere una cultura de autocuidado y eso es muy eficiente, él sabe que tiene que controlar la máquina, llamar por teléfono, tiene alguien que lo ayude, todo eso es un círculo de calidad de vida y de responsabilidad, y tiene un valor muy grande cuando el paciente puede pasar a tener la hemodiálisis en casa. La hemodiálisis en casa significa que ese paciente se podría tratar. ¿Por qué se tratan tres veces por semana en el hospital?, no hay estructura, es imposible, empezó así y siguió así, hay quien hace una cuarta diálisis, la hemodiálisis, si estuvieran con hemodiálisis en la casa se podrían tratar todos los días dos horas y sería más eficiente, más fisiológico y tendría una mayor calidad de vida.

Un paciente en diálisis peritoneal tiene un costo, si se hace manual, de 32.000 euros al año, si hace hemodiálisis automática, con diálisis peritoneal automática, prácticamente 45.000, como lo tiene la hemodiálisis, esos son los costos, a veces, tratando de hacer ver a los gestores esta realidad, podemos decir: “El paciente con una insuficiencia renal es el crónico por excelencia, no se puede dejar diez días de tratar porque es mortal”. Por lo tanto, no podéis decir ahora que haga dos diálisis en vez de tres, eso es imposible, además cuesta el 2% del costo, ¿cuánto se puede bajar del 2%, el 10? No es nada. Es una terapia muy eficiente, muy conveniente y que ahorra, por toda esa cultura de autocuidado, de colaboración paciente, nefrólogo, enfermera, administración, empresa, es una terapia de futuro porque va a ser la única manera de poder controlar los gastos y tener tratamientos eficientes.

Turno de preguntas

JOSÉ LUIS RODICIO, 35 años Jefe de Servicio de Nefrología, catedrático de Nefrología de la Complutense de Madrid. Ricardo, has matizado una cosa muy importante, el tratamiento de la insuficiencia renal crónica es el trasplante renal. Comprendo que la mesa no es de trasplante renal y que hay que hablar de métodos sustitutivos, es importantísimo dar oportunidad a todo el que esté con problemas de insuficiencia renal a salir adelante. La insuficiencia renal crónica, tratada con diálisis peritoneal, es la mejor solución, primero, porque es la más económica, y, segundo, porque le da a la gente la posibilidad de poder hacerlo en su casa, él o con algún familiar. La hemodiálisis en casa es más complicada, necesita, por lo menos, una persona o dos que sepan qué botón de la máquina hay que dar para que funcione.

Que las Administraciones se encarguen de que si están bien o mal tratados es un error, pero no por culpa vuestra, sino un error de la Administración, la forma de saber si un enfermo está bien tratado o no es el médico que lo lleva. Si tienes un enfermo que está en diálisis crónica, en diálisis peritoneal, y eres capaz de verlo, hacer analítica y ver cómo está, te puede decir: “No, yo lo hago muy bien todo, y hago dieciséis horas ya”. “No, mire usted, tiene una creatinina de ocho y un potasio de siete, cómo me viene a contar estos cuentos”. No puede ser me voy a llevar esto al consejo no sé qué, y luego a la Administración, tiene que ser una relación entre el médico y el enfermo que lo lleva, y es muy difícil poder dar soluciones definitivas. Y hay una cosa muy importante, no todo el mundo es igual, el tratamiento, en fin, son muchos datos los que hay que tener en cuenta pero, sin duda alguna, esto es un gran avance de la medicina. En cuanto a la

nefrología quiero decir una cosa muy clara: el riñón es el único órgano del cuerpo humano que la persona puede seguir viviendo sin que funcione y, si se hace bien, el enfermo puede vivir perfectamente. La solución es el trasplante, lo sabemos. La enfermedad renal, si un enfermo deja de dializarse o tarda se nota enseguida, no sé si una persona, si, en vez de ponerse la respiración artificial dos o tres horas, que tiene que ponerse, se la pone una, repercute, se puede diagnosticar pronto.

JOSÉ MIGUEL RODRÍGUEZ Tienes razón, como no te dialices la creatinina se va para arriba y en cuatro días estás mal, en el aparato respiratorio, en general, hay enfermos que son dependientes de un ventilador, un enfermo con ELA, por ejemplo, una enfermedad degenerativa que, si no se pone el ventilador, en muy poquito tiempo tiene un carbónico alto, entra en narcosis y tiene que ir a urgencias o se muere. Pero lo habitual es que en los EPOC el oxígeno no tenga beneficios inmediatos, siempre ha sido un error, me pongo el oxígeno para que me quite la disnea, la fatiga, el oxígeno no sirve para eso. Los estudios de oxígeno demostraban que pacientes, con unas determinadas características, básicamente una hipoxemia en reposo, de una PO₂ menos de 60, una PO₂ menos de 55, más otros condicionantes, si utilizaban de forma correcta el oxígeno aumentaba su supervivencia, es un efecto a más largo plazo. Eso no significa que, si no haces bien el tratamiento, no tengas más complicaciones. Pero tienes razón, no es tan inmediato, en general, detectar el mal cumplimiento. Si el paciente tiene una poliglobulia, siempre digo a los estudiantes y residentes, es fracaso nuestro, el fracaso de que el paciente no está haciendo bien el tratamiento.

PARTICIPANTE Nos encontramos todos con muchas dificultades, por parte de los pro-

fesionales, entiendo que también tenéis la dificultad de que, por parte de los gestores públicos, no siempre se os escucha como debería. Por parte de la industria, somos conscientes de las importantes inversiones, en tiempos especialmente complicados, que venías haciendo, para intentar mantener la actividad y la calidad asistencial, teniendo claro que el camino es intentar llevar cada vez más, porque así también nos lo están demandando los pacientes, el tratamiento al domicilio con una adecuada supervisión del profesional sanitario, con una adecuada monitorización, por parte de las empresas, con una buena relación entre ambos agentes. ¿Cómo podemos intentar, entre todos, hacer algo para que, por parte del gestor de la administración, se empiece a tener una mayor sensibilidad y a dedicar recursos e invertir de una manera más comprometida, optar por un modelo de atención domiciliaria del paciente crónico y dejar de ir al modelo tradicional?

MARÍA DOLORES DEL PINO Para cambiar hay que convencer, no se puede hacer ningún cambio si no convences a todas las partes. Tenemos argumentos suficientes para convencer a nuestros gestores y Administración que la atención domiciliaria es posible, es una opción terapéutica muy válida para un grupo de pacientes importante. Por ejemplo, la diálisis peritoneal, un paciente, que decide, informado, iniciar diálisis, del 70% de todos los que requieren diálisis podrían iniciar diálisis peritoneal, no existe ninguna contraindicación para ello, y, sin embargo, tan solo el 17% lo hizo en el año pasado en nuestro país. Ahí hay un sesgo de información que debemos cubrir y, posiblemente, somos los profesionales los que tenemos que informar de otra manera. Evidentemente, con todo esto encima de la mesa, y es muy importante el dato económico, el trasplante es la primera

opción terapéutica, un paciente trasplantado el primer año cuesta lo mismo que un paciente en diálisis peritoneal, el segundo entre 12 y 19.000 euros pero, a partir del tercero, no son más de 9.000-10.000 euros al año, y la parte de calidad de vida e integración que tiene un paciente trasplantado. Pero la segunda opción es la diálisis peritoneal, lo sabemos y estamos en disposición de ofrecérsela a los pacientes con una seguridad y una calidad encomiable en este país. Tenemos que hacer todos un esfuerzo y, por supuesto, queriendo hacerlo, tanto industria como profesionales, nuestros gestores, con todos estos datos, nos apoyan y apoyarán, sobre todo en las Unidades que les falta infraestructuras y requiere también recursos humanos en la consulta de enfermedad renal crónica avanzada, para informar, con el tiempo suficiente y bien, al paciente, para que, cuando esté informado, pueda elegir la opción que más se adapta a su situación, pero la decisión es suya y la ha tomado consensuada con el equipo asistencial y su familia, si trabajamos en esta onda es fácilmente conseguible.

JOSÉ MIGUEL RODRÍGUEZ Es necesario que la Administración se convenza de que esto es lo que hay, que requiere un abordaje multidimensional, en el que las organizaciones, los profesionales, tenemos que ir de la mano, donde los sistemas de provisión social son muy importantes, y para lo que hay que dotar de financiación, tendremos que buscar fórmulas en las cuales podamos todos caminar de la mano y lograr esto. La formación de profesionales, pacientes y cuidadores y definir competencias; los Sistemas de la Información también, telemedicina, tele monitorización sola no sirven para nada, tiene que tener detrás el respaldo. Sabemos que una simple llamada de una enfermera diaria es una

de las medidas más eficaces para disminuir ingresos hospitalarios, simplemente eso.

CARLOS VELASCO Liderar este proceso de cambio sólo puede ir de la mano de las sociedades científicas, de la industria y de la asociación de pacientes, porque es lo único que los gestores políticos le tienen respeto, a las sociedades científicas y a la de pacientes, en tanto en cuanto los mensajes vayan alineados, y si la industria está alineada y puede mostrar y poner sobre la mesa cosas de valor, es la única forma de tener alguna posibilidad de lanzar estos modelos, los que están consolidados, como los nuestros, consolidarlos y hacerlos crecer y trasladarlo a otros modelos. La relación sociedad científica e industria es fundamental con la aportación de la asociación de pacientes.

RICARDO ARIAS Se produjo la crisis y obligó a los gestores a hacer cosas extraordinarias y al personal sanitario a soportar una situación muy difícil, se bajaron salarios, se cerraron partes de hospitales, camas, se dejaron de prestar ciertos servicios, toda esa etapa fue dolorosa, difícil, conflictiva, donde el gestor, muchas veces, tenía enfrente al personal sanitario que no entendía o no aceptaba por qué. Esa etapa ya se ha cumplido y la próxima, que es la de la eficiencia, no se puede hacer sin el compromiso y acuerdo con el personal sanitario, médicos y enfermeras, que saben cómo se ahorra, porque, para mantener la calidad y ser más eficientes, solamente quien atiende al paciente puede decir esto acá, que podemos ahorrar, dar menos de esto o más de lo otro, y el resultado, medir y premiar en parte del salario, de ese personal, por la eficiencia, va a crear motivación para hacer las cosas bien y tener un resultado mejor.

Otros sumarios

“España será uno de los países más envejecidos del mundo, a mitad de este siglo, y, por tanto, líder en pacientes crónicos con mórbidos. Se hace imprescindible el diseño e incorporación de políticas innovadoras de atención, seguimiento y control orientadas a acercar la actividad asistencial al entorno del paciente, es decir, a su domicilio, su lugar de residencia”

Margarita Alfonsel Jaén

“Más de 650.000 pacientes con insuficiencia respiratoria están en tratamiento con terapias domiciliarias, una cifra que crece a un ritmo de entre el 8 y el 10% anual. Desde el punto de vista del gasto sanitario, un estudio, realizado en FENIN, muestra que el tratamiento de estos pacientes, con terapia respiratorias domiciliarias, se asocia a ahorros superiores a los 360 millones de euros, siendo la inversión de los Servicios de Salud menos del 0,5% del presupuesto sanitario. Con estas cifras podemos decir que el uso de las terapias respiratorias domiciliarias en España es una experiencia de cómo llevar con éxito la atención al paciente crónico”

Margarita Alfonsel Jaén

“Yo quitaría, en todos los procesos, la palabra eficaz y hablaría de eficiencia y trataría de ponerla en valor, porque las empresas sí que tienen esto metido en el ADN y, por eso, todo lo que incorporan es eficiente, cuando no es eficiente lo quitan y lo eliminan”

Carlos Velasco Iglesias

“Tenemos que diseñar modelos para intentar disminuir al máximo el número de ingresos, que tengan estos pacientes, y el número de días de ingreso, que permanezcan ingresados, con eso conseguir una mejora económica, una eficiencia, pero, sobre todo, mejorarle la calidad de vida a nuestros pacientes, que estén mejor tratados y que estén tratados en el domicilio”

José Miguel Rodríguez González-Moro

“Tenemos equipos de enfermería que están muy relacionados con el hospital, que van y comparten el entrenamiento del paciente porque, para que tenga autocuidados, necesita un tratamiento, una preparación de tres meses para que entienda cómo debe cuidarse”

Ricardo Arias Duval

“Los pacientes renales lo que quieren es tomar una decisión informada, con lo que respecta a su tratamiento, y consensuada con sus cuidadores, su familia y su equipo asistencial”

María Dolores del Pino y Pino

“La insuficiencia renal representa una de las patologías más prevalentes en la actualidad, con cifras que rondan el 11% de la población adulta en España. Nuestro país se encuentra entre los países europeos con mayor incidencia de esta patología, con más de 50.000 personas con insuficiencia renal crónica diagnosticada y que precisan tratamiento renal sustitutivo. Teniendo en cuenta que, según los expertos, la insuficiencia renal crónica aumenta a un ritmo entre el 5 y el 8% anual, en la próxima década se duplicará el número de afectados y representará un elemento más para el desequilibrio de los Servicios Sanitarios”

Margarita Alfonsel Jaén

“Llevamos trabajando tiempo con los modelos apoyados en las empresas proveedoras de servicios de TRD, de Terapias Respiratorias Domiciliarias, que han experimentado y están experimentando algún cambio, no es la perfección pero es lo que vamos teniendo y creo que por ahí podremos seguir caminando”

José Miguel Rodríguez González-Moro

“Es básico asegurar una correcta adherencia a este tipo de tratamientos, a todos, pero me estoy refiriendo a las terapias respiratorias, para lograr el máximo beneficio, y las consultas, en colaboración con quien controla en casa al paciente, la empresa proveedora, es básico. Los Sistemas de Tecnología de la Información, el cruce de datos, estar totalmente en contacto, con las enfermeras que llevan a los pacientes, es básico”

José Miguel Rodríguez González-Moro
