



## Crónica, un acrónimo de la estrategia de actuación y motor del cambio para enfermedades crónicas

Paloma Alonso  
Consejera Delegada de Globesalud

C: Conceptualización  
R: Registro  
O: Orientación  
N: Niveles  
I: Integración  
C: Coste  
A: Adaptación

### Concepto

Una primera cuestión radica en la definición de enfermedad crónica. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS) este término es sinónimo de enfermedades no transmisibles, de larga duración. Disiento de esta organización tanto en este ámbito como en su definición de salud. Desde mi punto de vista:

- La salud es la capacidad de una persona para llevar a cabo su proyecto vital. Esta cuestión resulta fundamental en el enfermo crónico que tiene que aprender a vivir con su dolencia y conseguir la máxima autonomía. La consideración del bienestar resulta utópica y presenta dificultades para su medición. Es cierto que en su origen representó un avance importante al desterrar que la salud era únicamente la ausencia de enfermedad

- Las enfermedades crónicas, entendidas como aquellas de larga duración cuyo fin no puede preverse o no ocurrirá nunca, incluye determinadas enfermedades transmisibles como el VIH o la hepatitis B y C. Los avances de la medicina han conseguido esta transformación. Más aún patologías como la insuficiencia renal crónica gracias al trasplante renal o el paciente de cáncer con un determinado periodo de años de supervivencia cumplen con criterios de curación y abandonan su etiqueta de crónicos.

Por tanto, una primera cuestión sería la determinación y clasificación internacional de cuales son las enfermedades crónicas y que parámetros deben cumplir para ser incorporadas bajo esta denominación genérica. Un segundo aspecto sería homogeneizar los criterios clínicos por los que un paciente es etiquetado de padecer una determinada enfermedad crónica por ejemplo una hipertensión arterial o una hiperlipemia. Se ha demostrado que los motivos más frecuentes por los que un enfermo no declara en la anamnesis, estar aquejado de una determinada patología, son el desconocimiento real por falta de análisis médico o la ausencia de

consenso en los criterios clínicos utilizados por los facultativos para informar a sus pacientes que padecen una determinada enfermedad.

## Registro

La OMS estima que el 60% de la mortalidad mundial esta originada por las enfermedades crónicas, excluidas todas las infecciosas.

Solventadas las cuestiones señaladas en el punto anteriores un primer abordaje exige la identificación del paciente crónico. ¿Cuántos? ¿Con que patología? ¿Dónde se localizan? ¿Qué medios empleamos para su determinación? Son cuestiones básicas para una planificación de los servicios de salud que responda a estas necesidades.

Sin embargo, en España no existe nuestros sistemas de información presentan ciertos déficits. Por ejemplo, a pesar de la morbi-mortalidad que generan las neoplasias no existe un registro nacional de tumores.

En otros casos, disponer del dato tiene mayor interés que su tratamiento y devolución a quien fue el responsable de su cumplimentación.

En un cuarto supuesto sería interesante la utilización conjunta de bases de datos sanitarias y socio-sanitarias e incluso su fusión. ¿Por qué no se consigna en la tarjeta sanitaria el reconocimiento de grado y nivel de dependencia de una determinada persona? ¿No sería interesante contar con un único documento identificativo para ambas situaciones? ¿Por qué no se define un Conjunto Mínimo básico de datos socio-sanitario sobre la base del sanitario, con sus peculiaridades particularidades? ¿No sería posible disponer de una sola Historia clínica sanitaria y sociosanitaria? Además de evitar duplicidades permiti-

ría profundizar en las enfermedades crónicas, relacionar estas con las situaciones de dependencia y discapacidad (aunque esta no siempre implique enfermedad), facilitaría el programa individual de atención al dependiente y la evaluación objetiva y científica de resultados en términos de salud y de dependencia.

## Orientación

La información resultante del registro representa la base para priorizar determinadas intervenciones de salud más efectivas frente a las enfermedades crónicas, medidas en términos de años de calidad de vida ganados sin discapacidad. La determinación del colesterol y el tratamiento con dieta o el consejo médico para dejar de fumar, presentan un coste de unos 200 dólares por años de vida ganado sin discapacidad. Sin embargo ¿Están incluidas estas actuaciones en nuestros contratos de gestión de los centros de atención primaria y especializada? Más aún España sigue situándose por encima de la media de los países de la OCDE, en cuanto a número de adultos que consumen tabaco pero también en el de memores de 15 años que fuman y beben alcohol. ¿No tendríamos que arbitrar medidas dirigidas a este grupo etario para evitar estas conductas adictivas?

Según los datos de la OCDE, España es uno de los países con menor número de aceleradores lineales por millón de habitantes y mayor número de equipos de litotricia. Si el cáncer es una de las causas más frecuentes de morbi-mortalidad no deberían ser distintas estas cifras? ¿Pueden ser debidas como apuntaban algunos autores al mayor beneficio obtenido en la concertación de los procedimientos litotriptores que con las sesiones de radioterapia? Un ejemplo similar podría derivarse del cribado de cáncer de colon que no está

incluido en las carteras de servicios de algunas CCAA, a pesar de haber demostrado su coste efectividad y ser el tumor que mayor incidencia presenta en España.

### Niveles de prevención

La prevención primaria de las enfermedades crónicas exige actuaciones multisectoriales (nivel meta de análisis centrado en el entorno). La obesidad infantil se ha triplicado en España, el país de la dieta mediterránea, entre 1993 y 2009. Una adecuada estrategia exige la intervención y participación de varias instituciones públicas y privadas tales como los departamentos de sanidad, cultura y deporte, la industria de la alimentación, los medios de comunicación. Probablemente la inclusión de ensaladas de verduras y frutas frescas en cadenas de restaurantes de comida rápida (Mc Donald's o Pizza Hut), el diseño de juegos electrónicos interactivos que exijan movimiento a los niños o la creación de espacios de ocio y deporte próximos a su domicilio contribuiría a la reducción del sobrepeso en la infancia. Se podrían citar otros ejemplos como los accidentes de tráfico o el tabaquismo que requieren varias medidas de actuación por parte de diferentes grupos de interés, para su prevención.

Otro aspecto de interés relevante que está revolucionando la prevención fundamentalmente primaria y secundaria de las enfermedades crónicas viene representado por el acceso a una medicina más individualizada, basada en el consejo y diagnóstico genético que permita una actuaciones de "traje a medida" para cada persona. Conocer la vulnerabilidad genética frente a determinadas enfermedades crónicas resulta imprescindible para:

- La estratificación del riesgo e identificación de la población suscepti-

ble a padecer una determinada entidad nosológica.

- El establecimiento de diferentes actuaciones de prevención y planificación ad hoc del autocuidado según la clasificación de riesgo mencionada al poder valorar qué exámenes y hábitos de conducta son necesarios y aportan beneficio.
- El enfoque de la investigación en la búsqueda de marcadores de la enfermedad en la fase preclínica con el objetivo de realizar esfuerzos para frenar la progresión a la enfermedad.
- La determinación de la actuación terapéutica más adecuada una vez que la patología aflora, para conocer su evolución y predecir por ejemplo la respuesta determinados fármacos, al ser diferente según la carga genética de cada enfermo. Por este motivo contar con esa información tiene un innegable valor para optimizar medidas y planes terapéuticos.

Será preciso determinar entre otros que modelo organizativo funcional debemos arbitrar para llevar a cabo una medicina individualizada: criterios de ordenación de las unidades fundamentales en la carga genética, emplazamiento, cartera de servicios, tipo de recursos: aparataje y equipo multidisciplinar de profesionales más idóneo, resultados de salud esperados y código ético de actuaciones.

### Integración

El abordaje de las enfermedades crónicas requiere trabajar en equipos multidisciplinares que trasciendan la configuración actual de los centros, servicios y unidades para evitar la fragmentación y compartimentación de los

cuidados. Hemos clasificado esta integración en tres tipos:

- **Servicios o unidades de un mismo hospital.** Integración horizontal circunscrita.
- **Servicios o unidades de diferentes hospitales.** Integración horizontal en red.
- **Dos o más niveles asistenciales.** Integración vertical.

Varias tendencias emergentes abogan por esta forma de trabajo en las organizaciones sanitarias:

- El alto grado de especialización que requieren estas enfermedades, como consecuencia de un mayor acceso al conocimiento científico y a la constante aparición de técnicas diagnóstico-terapéuticas más complejas, determina que para atender a un paciente se requiera la concurrencia de varios especialistas. Este hecho requiere un nuevo modelo organizativo que propicie el funcionamiento en red, las sinergias, la complementariedad y la interdependencia entre las distintas unidades, servicios y centros que conforman nuestro sistema sanitario.
- El envejecimiento de la población y la cronificación de determinadas enfermedades origina pacientes pluripatológicos, que solicitan atención por un proceso específico pero que padecen enfermedades de base que requieren una visión holística. De ahí, la orientación hacia la troncalidad en la formación posgrado de las especialidades médicas con el objeto de agrupar aquellas afines para la adquisición de competencias comunes en el periodo formativo y sobre ellas asentar posteriormente áreas de capacitación específica. Es decir conviven la superespecialización con la adquisición de conocimientos básicos y genéricos de la medicina. Los modelos organizativos multidisciplinares facilitarían los programas de formación postgrado que actualmente requieren los profesionales. En este mismo sentido, uno se plantea si la agrupación de servicios en áreas funcionales o institutos dirigidos a la resolución de una determinada patología, es la fórmula más adecuada para la atención de enfermos pluripatológicos y sino deberíamos reivindicar el papel de un generalista como los internistas o los médicos de familia como sustrato básico de esa visión integral del paciente. Otro problema que debe suscitar nuestro interés es el manejo del dolor tanto en enfermos agudos como en crónicos pero mucho más en estos. Las unidades de dolor ejemplo de equipo multidisciplinar ¿existen en todos los centros?, ¿están contribuyendo a mejorar el tratamiento de este síntoma?, ¿prestan apoyo a la atención primaria y sociosanitaria en el abordaje del dolor?, ¿cómo engarzan con los cuidados paliativos?
- El desarrollo de los conocimientos adquiridos por el profesional, con independencia del tamaño de la institución o del servicio al que se encuentra adscrito. La creación de equipos multicéntricos para el abordaje de determinadas patologías complejas y de baja incidencia permite el desempeño de las competencias adquiridas a aquellos que, de otro modo, no podrían optar, dada la cartera de servicios de su centro de origen.
- La innovación tecnológica que contribuye a favorecer la descentralización de los equipos electromédicos, para acercar el servicio a la población, bajo una misma dependencia funcional que garantiza el trabajo en

equipo y la difusión del conocimiento entre pares, generando un entorno laboral mucho más gratificante y motivador. Así mismo y ligado con los aspectos mencionados con anterioridad, la robotización, la automatización y el grado sofisticación del aparataje promueve nuevas formas organizativas, que benefician al paciente y permiten que sea atendido en su entorno más próximo, facilitando el abordaje integral y resultando más satisfactorias para los profesionales, como sucede con:

- El laboratorio “core” que integra las pruebas sistemáticas de rutina en una misma área y mantiene islas de superespecialización, pero descentraliza la extracción de la muestra, a las proximidades o al domicilio del paciente (visita domiciliaria de la enfermería de Atención Primaria).
  - La organización de un diagnóstico por la imagen con expertos en determinados órganos y sistemas del cuerpo humano, en lugar de expertos en el manejo de un determinado equipo electro-médico.
  - La domótica en los domicilios de los pacientes y la telemedicina.
- Los sistemas de información integrales que permitan configurar una historia clínica única sanitaria y socio-sanitaria para cada ciudadano, con bases de datos compartidas entre todos los responsables de su atención, con independencia de donde se ubique. Todo ello facilita enormemente la continuidad asistencial, el seguimiento del paciente, y el conocimiento en todo momento de cual es su estado de situación, a la par que propicia la comunicación entre los profesionales y el funcionamiento en red.

## Coste

Una cuestión espinosa, en una época de crisis económica como la actual, radica en que actuaciones reducen el coste destinado a las enfermedades crónicas. Un estudio de la Kaiser evalúa su programa de atención específica a cada grupo de pacientes crónicos clasificados según el riesgo, en línea con el propuesto por la OMS. En él se muestra que si bien se redujeron los reingresos, las estancias medias y la frecuentación de las urgencias hospitalarias por este tipo de pacientes, a la par que se constató un incremento de calidad, el coste no se redujo. De hecho se incrementó debido a que pacientes no filiados como crónicos fueron identificados como tales y por otra parte los que estaban infratratados o aquellos otros cuya adhesión al tratamiento era baja, al actuar con medidas que subsanaran estas situaciones generaron mayor gasto. A este hecho cabría añadir que en nuestro caso al sustituirse estos pacientes por otros de nuestras listas de espera y ser altos y fijos nuestros costes de personal, aunque descendiera el coste unitario, ascendería el variable y el global, al ingresar en el hospital a pacientes más agudos que requieren mayor intensidad de cuidados. A la larga estas estrategias prolongan y aumentan la calidad de vida y retrasan la aparición de secuelas, pero en virtud de todo ello requieren mayores recursos que suponen financiación.

Otro tema interesante resulta la infravaloración de los costes que suponen las intervenciones adicionales que se realizan para el seguimiento de estos pacientes. Otro estudio muestra que tienden a infravalorarse y a no incluirse en el impacto (coste de la tecnología o del personal que se contrata para llevar a cabo esa actuación) o como sucede con la valoración de determinados costes sociales (cuidadores). Este mismo estudio aboga por no financiar a los

hospitales determinados reingresos o consultas generadas en la urgencia por enfermos crónicos. En el caso de la financiación per cápita la pregunta es si la implantación de este tipo de programas que mejoran la calidad pero repercuten, a corto plazo, negativamente en los costes, merece la pena que sean implantados. Urge decidir las estrategias para que se lleven a cabo, evaluar su impacto en el coste, elegir las que aporten mayor efectividad y determinar si estamos dispuestos a destinar las cuantías económicas que al inicio se requieren, aunque los resultados aparezcan a largo plazo.

En el ámbito sociosanitario deberíamos arbitrar medidas de financiación que propugnen las alternativas al residencialismo y la jerarquización de cuidados y eviten que el nivel de dependencia progrese: formación y evaluación de los cuidadores con posibilidad de ser reemplazados periódicamente, teleasistencia proactiva con llamada telefónica a los beneficiarios (recordatorio de tratamiento, vigilancia) en lugar de esperar su aviso, cuidados domiciliarios (incluida atención sanitaria) en lugar de ayuda domiciliaria solo para actividades domésticas. Si seguimos financiando únicamente por grado y nivel de dependencia, no corremos el riesgo de promover el deterioro creciente del dependiente? Este tema merece una profunda reflexión.

## Adaptación

Las enfermedades crónicas representan una oportunidad inigualable, sobre todo en el contexto económico actual, pa-

ra un replanteamiento de la sociedad en su conjunto y más concretamente del sistema sanitario y sociosanitario. Entornos más flexibles, con potenciación de una medicina individualizada que personalice las intervenciones y el autocuidado, en función del riesgo que presenta cada individuo, que promueven la autonomía de la persona, donde el paciente es atendido por no por un centro o un nivel sino por una red sanitaria y sociosanitaria que favorece el "continuum asistencial" y le ofrece en cada momento la atención que requiere en el nivel más adecuado y por el profesional más idóneo para atender sus requerimientos concretos (previsiblemente aparecerán nuevas profesiones). Este modelo exige personas informadas, que puedan elegir con autonomía e incorporar tecnologías probadas en otros ámbitos del sector servicios que promuevan que el paciente crónico sea el auténtico protagonista de su salud (centros de atención telefónica personalizada, cita por internet, cajeros automáticos con acceso a historia, telemedicina, dómética). Este cambio no se puede abordar desde el despotismo ilustrado con pacientes y profesionales. No caben actitudes paternalistas y requiere un proceso de devolución de la capacidad de decisión a los profesionales clínicos con asunción progresiva de responsabilidades, que trasciendan a las cuestiones estrictamente relacionadas con su práctica asistencial. El desarrollo de los sistemas de información clínico-financiera unido al cambio en el concepto de la ética profesional que implica la utilización adecuada de unos recursos sanitarios limitados debe acompañarse de la delegación progresiva de determinadas funciones a los gestores clínicos.