



El paciente crónico, motor de cambio social

Olga Solas Gaspar
*Socióloga. Jefe de Área de Calidad, Investigación
e Innovación. Servicio de Salud de Castilla-La Mancha*

Estamos en un momento favorable para transformar los servicios sanitarios y sociales hacia una mayor integración, complementariedad o sinergia en la atención a pacientes crónicos, en general, y de pacientes pluripatológicos con pérdida de autonomía. La autonomía personal y el apoyo social son clave para definir las necesidades y cuidados específicos que requieren las personas que conviven con situaciones de cronicidad, discapacidad y/o dependencia. Debemos hacer un esfuerzo de inteligencia desde la salud pública, las organizaciones de servicios, los profesionales, los políticos, la ciudadanía y la investigación, para mejorar la eficiencia social y potenciar una atención sanitaria centrada en las personas y dotar de solvencia nuestro estado del bienestar, tan cuestionado en este momento.

El patrón epidemiológico ha cambiado en este siglo: envejecimiento demográfico, cronicidad, asociación pluripatología y dependencia. Se calcula que dentro de una década, en el año 2020, las enfermedades crónicas supondrán el 60% de la carga global de enfermedad, serán responsables del 73% de las muertes en todo el mundo y supondrán considerables pérdidas de productividad.

La mayoría de las condiciones crónicas (según definición OMS), incluye tumores malignos, hipertensión, enfermedades respiratorias crónicas; enfermedades degenerativas, reumáticas, dolor crónico, la depresión y otros trastornos mentales de larga evolución comparten la influencia de los determinantes sociales y conductas no saludables: tabaco, alcohol, obesidad, sedentarismo, estrés. De aquí, que también sean denominadas enfermedades del desarrollo y de los estilos de vida. Vivimos, enfermamos y morimos en una sociedad más longeva, con mayores niveles de vida y bienestar, al mismo tiempo, sometidos a un ritmo de cambio social y tecnológico acelerado.

Participamos de una sociedad consumista que genera elevadas expectativas de éxito, de consumo y de ocio. Una sociedad ansiosa en la demanda de productos y servicios. Una sociedad de la información y del conocimiento que aporta pocas claves para desarrollar competencias personales y sociales eficaces para tomar decisiones personales y colectivas sobre los riesgos asociados al estar, convivir y participar en sociedad, así como, afrontar los acontecimientos vitales: la adolescencia, la etapa adulta, el desempeño laboral, la

decisión de tener y educar a los hijos, la vejez de los que te rodean, la vejez, la muerte, tu propia muerte.

Un factor sociológico de especial relevancia, muy pocas veces considerado en las decisiones políticas es la medicalización de la vida cotidiana, como efecto de la soberbia científica de la medicina intervencionista y de la revolución científico- tecnológica que hemos experimentado en los últimos años. Sin duda, estos avances mejoran síntomas, curan, alargan y salvan vidas, pero si no se hace un mayor esfuerzo de re-educación en salud y de pedagogía social en la transmisión y divulgación del conocimiento científico aplicado a la salud y el bienestar, los ciudadanos seguirán des-informados, inducidos por los profesionales que aplican estos conocimientos y técnicas, in-competentes para tomar decisiones, tecno-dependientes e in-conscientes de los riesgos y costes económicos y sociales, pero seguirán exigiendo cada día más. Un indicador relevante de esta tendencia es el elevado gasto de farmacia en la prevención de las patologías crónicas y en la atención a los pacientes crónicos "la cronicidad recetada". Un sistema sanitario desbordado, médicos receteros, ciudadanos ávidos de productos reparadores de sus malestares y angustias cotidianas. Una tendencia de difícil contención si no abordamos estos problemas desde una nueva sociabilidad en salud, y ética del compromiso individual y colectivo (civismo sanitario). Debemos revisar la gobernanza en salud, el diseño y la implementación de las intervenciones de salud pública a lo largo de todo el ciclo vital y los entornos de interacción con y entre los ciudadanos.

Desde la organización de servicios y la práctica clínica sabemos que una vez detectadas y diagnosticadas por la profesión médica la enfermedad crónica las personas con sus diagnósticos entran y salen por la puerta giratoria del

sistema sanitario, generando una demanda constante e intermitente y un elevado consumo de recursos tanto en atención primaria y especializada (consultas, pruebas, hospitalización, urgencias, intervenciones, complicaciones, re-ingresos). Además cuando sus complicaciones o secuelas son limitantes requieren de otros recursos sociales, de apoyo familiar y vínculos sociales, servicios de proximidad. Una gran parte de las complicaciones se deben a la falta de comunicación interprofesional (médico de cabecera, médico especialistas y viceversa), gestión de citas, falta de comprensión de la información y/o adherencia de las pautas a seguir por el paciente, elevados costes de las intervenciones. La complementariedad, la coordinación ha fallado, los intereses profesionales, políticos y de gestión han prevalecido. La situación es crítica y hay que intervenir.

Políticos, gestores y profesionales concluyen que es necesario cambiar el modelo tradicional de organización y de prestación de servicios sanitarios, pues se muestra inadecuado e ineficiente para atender las necesidades de los pacientes crónicos, pacientes plutipatológicos y a las personas mayores con y sin pérdida de autonomía. Además, el modelo de organización del trabajo, es peligroso y dañino para la salud, pues ofrece un exceso de cuidados a quien no los necesita y los niega a quienes los precisan. Es decir, lleva al cumplimiento riguroso de la Ley de Cuidados Inversos. Todo esto supone "destapar" las reconocidas debilidades y fallos de la organización sanitaria actual. La consecuencia final es una brecha entre lo que se debería hacer, lo que se decide hacer y lo que finalmente se hace.

Todo esto exige un cambio profundo en los modelos de provisión de servicios actuales, debemos ir hacia una organización de cuidados integrados. No faltan teorías, ni empiria, falta énfasis

en la interdisciplinariedad, en la democratización de la toma de decisiones políticas, en la implementación, seguimiento y evaluación de las políticas, para alcanzar complicidad, transparencia y compromiso entre los diferentes agentes.

Pero implica un cambio cultural de los patrones de práctica profesionales, reforzar las herramientas de soporte clínico como la gestión de pacientes, la estratificación de riesgos, detección de pacientes de alta complejidad (un 10% de personas consumen el 70% de los recursos), la asignación de cada paciente a un profesional de referencia, el compromiso del paciente en el cuidado de su salud, redefinir perfiles y competencias profesionales, siendo la continuidad de la atención el factor más importante para rentabilizar el esfuerzo de todos.

Los modelos de integración de servicios sanitarios y sociales a pacientes crónicos personas mayores más reconocidos (Kaiser, ICCG, SIPA en Canadá) sitúan la Atención Primaria de salud, en coordinación con los servicios sociales (servicios de proximidad) como el epicentro del sistema de cuidados, garantizando la continuidad de cuidados y la coherencia de la labor de los distintos profesionales y recursos de las redes comunitaria, hospitalaria, domiciliaria y residencial. Las ventajas de estos sistemas, respecto a los modelos asistenciales tradicionales son la definición de perfiles de pacientes, la capacidad para organizar los servicios en función de las necesidades del usuario/paciente antes que en función de las necesidades del sistema. La óptima utilización de los recursos disponibles, la mejora de la capacidad resolutoria, que es la mejor expresión clínica de la eficiencia. Dada la multiplicidad y variedad de recursos, profesionales y organizaciones que tienen que intervenir, la integración de servicios sanitarios (AP y Hospi-

tal) y los recursos sociales en un territorio y contexto delimitado la integración resulta inevitable. Los proveedores (públicos, privados, público/privados) deben proteger la accesibilidad de los recursos a las personas con necesidades de cuidados especiales. Ofrecer, aquello que necesitan (en función de los recursos disponibles) y cuando lo necesitan (continuidad de la atención) siempre que sea posible en su entorno familiar, entre los suyos.

Es absolutamente necesario compartir información, la historia clínica integrada social y sanitaria debe ser un sistema de información diseñado para la comunicación interprofesionales con el objetivo de monitorizar al paciente. Se debe potenciar el trabajo de enfermería, desde los centros y en el domicilio, cumpliendo con su rol y competencias: supervisar al paciente, educar al paciente y al cuidador a conocer las características de su enfermedad, los autocuidados, cómo tomar la medicación, prevenir de los efectos secundarios, prevenir complicaciones, reconocer síntomas y cuándo acudir al médico. Hay que trabajar en alianza con el sistemas de servicios sociales, por tanto, hay que trabajar con los ayuntamientos que son, junto con las asociaciones, los proveedores de la ayuda a domicilio, incorporar otros recursos comunitarios y nuevos profesionales, como los fisioterapeutas, monitores de actividad física, pedagogos, monitores de tiempo libre, psicólogos especializados en demencias voluntariado social, trabajo entre iguales y decidir sobre el copago de estos servicios sociales. Otro elemento irrenunciable, es que debemos ser capaces de evaluar las experiencias, evaluar los efectos de las intervenciones a medio y largo plazo, transferir y aplicar los avances científicos, tecnológicos (por ejemplo la telemonitorización domiciliaria para pacientes crónicos, pacientes frágiles y crónicos domiciliarios), la inteligencia

para conseguir mejores resultados en salud en las próximas generaciones.

Es esencial que los investigadores y profesionales de la salud entiendan la dimensión política de los problemas y de las soluciones propuestas. No basta con hacer propuestas técnicamente impecables; es imprescindible comprender y añadir el proceso político en el que éstas se inscriben para aumentar las probabilidades de éxito y estar dispuestos a llevar sus hallazgos al debate político y social, reconociendo que el refuerzo de los canales de comunicación entre investigadores y políticos es una forma práctica de mejorar la salud pública.

Aunque no diseñemos una estrategia de cambio desde la organización sanitaria este cambio social está en marcha, día a día los pacientes crónicos y sus entornos sociales están presionando/cambiando la propia organización sanitaria y sus esquemas asistenciales, así como los perfiles y competencias de los profesionales que les atienden. Las estrategias de cambio y las soluciones

que se adopten son y deben ser parte de un compromiso entre todos los actores implicados. Para aportar más inteligencia en las decisiones, debemos asumir que las decisiones son políticas y están mediadas por intereses a veces no convergentes. Es necesario también, ajustar el zoom de la planificación y la cultura de gestión y generar información y conocimiento pensando en que las acciones se van a implementar en el nivel más próximo al ciudadano (proximidad, personalización, calidad, calidez, conectividad (presencial y online). Es necesario abandonar el presentismo, la satisfacción por los logros inmediatos y construir una ética de futuro, como dice D. Innerarity "hay que recuperar el porvenir, volver a situar al futuro en un lugar privilegiado de la agenda política y social de las sociedades democráticas". Las opciones de innovación en políticas de salud son amplias, pero las oportunidades para su implantación son impredecibles, sólo la disponibilidad para aprovechar las oportunidades cuando se presentan permite hacer cambios de suficiente calado.