

Disease management: gestión integral del paciente crónico

Vicente Molinero A, Gol Freixa JM,
Martín-Moreno JM, Conde Olasagasti J
*Agencia de Evaluación
de Tecnologías Sanitarias (AETS).
Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).
Ministerio de Sanidad. Madrid.
Hospital Clínico Universitario
Lozano Blesa. Zaragoza.
Complejo Hospitalario de Toledo*

RESUMEN

Disease management se puede definir como cualquier intervención ya sea médica o farmacéutica diseñada para mejorar los resultados que obtiene el paciente y sobre todo el "coste-efectividad" de un plan de salud. *Disease management* se centra principalmente en la atención integral del paciente crónico a través de todo el desarrollo de su enfermedad, involucrando en su supervisión y seguimiento tanto al proveedor de salud como al pagador de la misma. Requiere un estructurado manejo del cambio, comunicación entre profesionales y unos estándares de acceso a la información, identificación de la pertinencia económica y de obtención de resultados "medibles". El concepto *Disease management* se encuentra en la actualidad con opiniones controvertidas ya que su efectividad está todavía no valorada adecuadamente y la existencia de intereses comerciales detrás de su desarrollo puede provocar problemas éticos y de selección del riesgo todavía no resueltos.

e-mail: jgol@isciii.es

ABSTRACT

Disease management (MesH) is defined as any medical or pharmaceutical intervention designed to improve both outcomes for the patient and overall cost-effectiveness of the health plan. Disease management focuses on the patient through the entire course of the disease, involving both health providers and third-party payers. It requires structured management of change, inter- and intra-professional communication and access to information, identification of pertinent economic and clinical outcomes, and the establishment of guidelines, computerized systems and quality assurance. The concept of disease management remains controversial, primarily because its effectiveness is untested. Furthermore, if only economic outcomes are considered, ethical problems such as the selection of populations (for example, the exclusion from health care of people deemed "too old") will emerge.

"La salud no es más que un nombre. No conozco sino gente más o menos afectadas por enfermedades más o menos numerosas, de evolución más o menos rápida".

*Jules Romains
"Knock o el triunfo de la medicina"*

INTRODUCCIÓN

Los sistemas sanitarios de la mayoría de los países viven, en la actualidad, momentos de cambio. Muchos de ellos están embarcados en distintos intentos de reestructuración

y en todos ellos son cuestionados de forma explícita diversos aspectos que anteriormente eran tomados como fundamentales. Esto es consecuencia de distintos fenómenos, tales como la aparición de nuevos conceptos teóricos, y su posterior desarrollo práctico, nacidos en el mundo de la economía y de la organización de empresas y cuyo transvase al terreno de los servicios de salud no está exento de complejidad.

A día de hoy ya existe una considerable base de experiencias que son relevantes para el desarrollo organizativo y de gestión de competencias y conocimientos en el campo de los servicios de salud y sobre todo de las tecnologías sanitarias, ello en el contexto de los intensos y acelerados procesos de globalización que traen como resultado la aceleración mundial de la circulación de la información y los cambios generales que producen en las relaciones sociales entre las personas.

Estos momentos de reforma han de acompañarse de un replanteamiento general de los conceptos que hasta el momento han podido ser considerados válidos y conducir a una correcta "redefinición" de lo que significan nuestras organizaciones sanitarias y la "gestión del conocimiento" que se realiza dentro de ellas.

En ese contexto, la "*gestión integral de procesos crónicos*" se presenta como un pilar fundamental alternativo para la organización de servicios sanitarios y resulta de interés el examinar cómo estas nuevas experiencias aumentan o no la "cadena de valor" de nuestro sistema sanitario.

ESTADO ACTUAL DEL TEMA

Aspectos conceptuales

El término nace en una época y en un tiempo muy concreto. A principios de los años 90 en los EE.UU. soplaban vientos de reforma, especialmente en la dirección de la asistencia sanitaria, básicamente por motivos políticos e ideológicos.

En ese punto, tiene especial relevancia la actuación de Hillary Clinton, como abanderada de la reforma que pretendía extender la cobertura sanitaria a la totalidad de la pobla-

ción americana. El proceso fue liderado por *Ira Mazingher* (el "zar de la reforma"), ex-directivo de la consultora de implantación mundial *Boston Consulting Group* (1) (BCG). Aunque este intento no prospera, el debate adquiere una gran visibilidad y repercusión en todo el tejido social norteamericano y por extensión en las esferas de decisión política y económica.

Ante esa posible reforma, una coalición de compañías farmacéuticas encabezadas por la multinacional *Pfizer* (1,2), encargan precisamente a BCG, como empresa consultora especializada en estrategia empresarial, la realización de un estudio que les permita diseñar sus líneas estratégicas corporativas para las décadas siguientes.

Como resultado, un nuevo concepto y un nuevo movimiento nacen en el mercado americano de la salud; el *disease management* (3,4). De esta manera, las compañías farmacéuticas comienzan a utilizar intensiva y exhaustivamente las bases de datos de los medicamentos dispensados para identificar a los pacientes con enfermedades crónicas. Así, más tarde comienzan a ofertarles directamente o bien mediante las organizaciones aseguradoras (HMO) sus productos, pero, no solamente medicamentos sino la atención integral de su salud.

Estos productos (4-6) incluyen una variada oferta de mecanismos de adhesión, derivando tanto en la "toma de conciencia" de la enfermedad que tiene que realizar el propio paciente, como en el cambio de actitud del médico a la hora de realizar una *atención integral de la salud* (3-7).

Partiendo de estos elementos, pronto se hace patente que el éxito de esta nueva aproximación al manejo de los enfermos crónicos se sustenta en perspectivas a muy largo plazo (2,4,6,7) (para estándares empresariales, no gubernamentales), y, en la consideración de la individualización más absoluta de la enfermedad dentro del marco más general de la relación médico paciente, tanto en los resultados como en la satisfacción.

El siguiente paso a desarrollar por las compañías farmacéuticas se tradujo conceptualmente en el aumento de la implica-

ción de las mismas en el ámbito asistencial sanitario (8-10), teniendo en cuenta que asumirían funciones de proveedores y prestadores de servicios sanitarios lo que podría entrar en colisión con los intereses gubernamentales (11,12), y de hecho el horizonte era transformarse en un "actor", o elemento clave, en la provisión de servicios a la población, de manera directa. Pero, por otra parte, la reacción del sector prestador de asistencia y del "financiador" tuvo una intensidad similar a la industria farmacéutica.

Proceso del *disease management*

| TABLA I LOS CUATRO COMPONENTES ESENCIALES (1,4) |
|--|
| Atención integral |
| Rediseño de roles y de la relación médico-paciente |
| Nuevas tecnologías (especialmente información) |
| Consumerismo |

ATENCIÓN INTEGRAL DEL PROCESO

Esta es la *idea clave* (13-15), del *disease management*, basada en asunciones de alcance poblacional (2,14) como el que el 20% de los pacientes consume el 80% de los recursos, siendo precisamente en ellos donde más se debe focalizar la atención.

Esta "idea" implica una serie de cambios de la atención que se presta a los pacientes y por extensión de un cambio en la propia "gestión del conocimiento" (4,12) de las organizaciones sanitarias.

Ante esta perspectiva cambiante no queda aparentemente otra salida que la de "repensar" los conceptos y "rediseñar" las organizaciones. Ello sin olvidar que estaríamos ante uno de los intentos de establecer una "gestión horizontal" de los recursos materiales y humanos de los que disponen las organizaciones sanitarias.

Ante estas premisas, nosotros proponemos una serie de retos que pueden sistematizarse de la siguiente manera.

La importancia de la imagen de marca

En el futuro, los proveedores sanitarios, sean públicos o privados invertirán en marketing estratégico (6,13,14) y en particular en la creación de sus propias marcas. Este hecho será tangible también en relación con los hospitales cuando el rendir cuentas de sus servicios lo hagan frente a la sociedad. En Europa, la necesidad de una *marca institucional* con la que diferenciar y "fidelizar" clientes se hace cada vez más patente, conforme los modelos de competencia gestionada entre proveedores que se van introduciendo en el mercado público y conforme el paciente dispone de mayor información y conocimiento sobre la oferta en el mercado privado.

La estandarización de los procesos sanitarios

En el futuro, los consumidores exigirán saber más sobre los tratamientos, su efectividad y el historial del equipo médico que los realiza. Este fenómeno sin duda acelerará la estandarización de los procesos sanitarios a pesar de la resistencia de muchos médicos ante lo que podríamos calificar de "medicina de libro de cocina".

Sin duda, los gobiernos (12-14), aseguradoras y compradores sanitarios darán también su apoyo a la estandarización porque sin plataformas comunes ni seguimiento de mejores prácticas, la ineficiencia y los costes seguirán aumentando incontroladamente. Mediante el seguimiento de las mejores prácticas, los consumidores y los médicos podrán tomar decisiones sanitarias personalizadas de una manera más objetiva y evitar las amplias variaciones en la asistencia que existen actualmente. Las plataformas comunes facilitarán la comunicación en las dos direcciones (quizás el punto débil que necesita de especial desarrollo es el de la "seguridad" (1,2,3,15) de la transmisión de los datos). Añadido a estos hechos la posibilidad de un acceso fácil al historial electrónico del paciente puede ser una de las claves fundamentales para la mejora de la sanidad.

La presión por establecer guías y protocolos es cada vez más consistente y orientada a resultados. En los EE.UU. el *National Committee for Quality Assurance*, emite eva-

luaciones sobre los planes sanitarios de las compañías; por su parte, el Reino Unido creó en 1999, el *National Institute for Clinical Excellence* (NICE) establecido para revisar los nuevos tratamientos que estarán disponibles en todo el *National Health Service* (NHS).

La difusión de la información

La publicación de "evaluaciones" sobre asistencia sanitaria (6,8,17) ha crecido enormemente en los últimos años e incluso está al alcance de los consumidores. Debemos sumar a todo ello que la investigación de los resultados y la utilización de los nuevos sistemas de información son dos de los catalizadores fundamentales de los cambios en la sanidad, haciendo necesaria la medición de los resultados y su posterior difusión para que el usuario final del sistema tenga capacidad de elección.

Cambios en los modelos de asistencia

La estandarización (9,13) tendrá un impacto más importante sobre los hospitales a medida que se comparta la información, y la tecnología desplaza los dispositivos y aparatos de diagnóstico hacia entornos ambulatorios. Es una "puerta abierta" a la externalización de procesos. Los proveedores sanitarios podrán controlar mejor cuáles son los servicios fundamentales que deberán proporcionar y cuáles deberían ser "externalizados". Esta política es una práctica muy extendida en los EE.UU., mientras en Europa está bastante menos implantada.

Cambio de rol en las profesiones sanitarias

La capacitación y la formación de las plantillas sanitarias, en los próximos años se encontrarán con los grandes desafíos que traerán la automatización, la estandarización y el consumerismo (1-3). Por lo tanto, uno de los retos principales de los proveedores sanitarios será gestionar los cambios, tanto de cultura como de funciones que ocasionen estas tendencias.

Debido al crecimiento del gasto sanitario y el envejecimiento de la población, se

espera que en la mayoría de las naciones industrializadas aumenten el número de profesionales/trabajadores sanitarios. Sin embargo, el perfil del trabajador estará condicionado por la tecnología del entorno. La tecnología puede definir incluso el número de médicos generales y/o especialistas a implantar en una zona u otra. También hay que ser consciente que todos estos cambios, en especial la conformación de la "sociedad electrónica" pueden conllevar una tendencia hacia la falta de comunicación personal y a la soledad o relativo aislamiento individual. Los consumidores de servicios sanitarios seguirán teniendo la necesidad de contacto personal con los profesionales, un factor que tampoco es desdeñable a la hora de configurar un sistema en el futuro.

Dificultades para atraer a expertos en sistemas de información

El sector sanitario puede enfrentarse a la falta de profesionales (2) en las áreas de tecnologías de la información, si la sanidad continúa siendo percibida como un sector demasiado conservador, poco innovador y burocrático. Este riesgo debe ser reconocido y los mecanismos de corrección identificados y puestos en práctica si deseamos sacar el máximo partido a las oportunidades que los propios avances tecnológicos nos brindan.

Implicaciones públicas y decisiones políticas

En la actualidad, los gobiernos (1,2,11,12) discuten la forma de determinar el vehículo más efectivo para proveer la asistencia sanitaria. Si el sistema no puede ser "rediseñado", siempre existirían algunas alternativas, no siempre fáciles de asumir:

- Aumentar los impuestos para financiar la asistencia sanitaria.
- Recortar las prestaciones, limitando los servicios, fármacos y tratamientos.
- Repercudir más los costes a los ciudadanos mediante copagos y "deducibles".
- Limitar la cobertura de ciertas condiciones para algunos individuos que no se cuidan a sí mismos.

RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE. EL ENCUENTRO CLÍNICO EN GENERAL

En la actualidad constituye uno de los principales desafíos frente a los cuales se sitúa la organización de los servicios sanitarios. Los cambios sociales acelerados de las últimas décadas, especialmente en el aspecto de las relaciones sociales ha provocado que esos cambios se extiendan al ámbito de la relación médico-paciente, o, más bien, *prestador de asistencia*-pacientes (14,15).

Tal vez la denominación más precisa sea la de "*encuentro clínico*". Con frecuencia uno de los principales puntos de desencuentro de la población general con la asistencia sanitaria que se le presta es el *aspecto de las relaciones humanas* con los profesionales sanitarios en la mayoría de los sistemas sanitarios, estén socializados o no. La mejora de esas relaciones es "cosa de dos", bidireccional y recíproca. Está claro que la organización de los sistemas sanitarios no puede hacer que las personas sean más empáticas entre sí, pero, a lo que puede de una manera decisiva es en proporcionar los medios materiales y físicos y de recursos humanos suficientes para humanizar el contexto en el que se llevan a cabo las tareas de la prestación sanitaria.

Uno de los componentes es el *informativo*, donde tradicionalmente se ha apuntado a las *asimetrías* existentes entre ambas partes. Cualquier encuentro clínico es un flujo bidireccional de información. En este sentido parte de la información que recibe el paciente se puede considerar legítimamente como "educación sanitaria", y con ello mejora su conocimiento de su patología y por tanto su capacidad de funcionamiento y autonomía. Los programas de DM analizados ponen énfasis en este punto, formalizándolo e incorporando presupuestos de tecnología pedagógica. Se recoge en el diseño de la inmensa mayoría de los programas de DM la elaboración de materiales específicos, formas de presentación, *secuencialización* y *feed-back* (retroalimentación) (16), incorporando consideraciones del paciente, como su nivel educativo y sus preferencias.

El segundo componente es la *toma de decisiones compartidas*, donde por supuesto se incorpora a la tecnología educativa aquella desarrollada para los procedimientos de

consentimiento informado. Precisamente una de las áreas de investigación activas es el de la evaluación de la *cognición* de los pacientes a los que se les presenta información con alto componente técnico e importante contenido de incertidumbre.

El tercer componente es la *integración* de los distintos profesionales y la gestión específica de la información. En el proceso de atender participarán típicamente el médico de cabecera, diversos especialistas organizados con énfasis en la eficiencia productiva de sus servicios, y diversos tipos de profesionales del sector de enfermería de cabecera o *case manager*. Se protocoliza, y en último lugar suele ser tarea de este último profesional, el contenido informativo a recibir por parte del paciente y la dilucidación de sus dudas. Para ello se usan las tecnologías de comunicación, incluidas las clásicas como el teléfono de auxilio personalizado (*hot line*).

Sobre este componente de integración de la información, y en paralelo, se organiza la coordinación de la *programación asistencial*. Se suele presentar como "*centrada en el paciente*". En la práctica se suele compartir el sistema de información orientado a la gestión clínica por parte de los mecanismos informativos y los de programación.

Y en último lugar, se hace explícito en la organización de la asistencia los aspectos operativos relevantes de la *experiencia subjetiva del paciente*. No sólo en la proliferación de instrumentos de evaluación y autoevaluación, que tienen la ventaja empresarial de ser herramientas "duales" con el enfoque de marketing (mensajes más o menos subliminales, "*fidelización*", implicación emocional del que escribe y remite), que se procesan formalmente. También en la formación del personal en su capacitación en comunicación, y en la disponibilidad dentro de la organización de distintos profesionales de apoyo a, y en, los aspectos psicológicos. En esta capacitación, o formación en comunicación, se tiende a empezar por abajo e ir hacia arriba (*bottom up*) y en algunos programas alcanza a los profesionales *senior*. A este proceso a veces se le denomina, importando "jerga de management", como *alineamiento hacia el cliente*.

En última instancia, para muchas firmas comerciales prestadoras de DM, el desarro-

llo de procedimientos propios vinculados a su sistema de información es considerado como tema central para la empresa, o *tecnología propietaria*, y lo retienen con la misma reserva que el conocimiento específico sobre sus pacientes. Ello hace que, mientras los elementos conceptuales y su articulación empiezan a ser bien entendidos, la evaluación de experiencias prácticas de DM de forma sistemática y analizando las diferentes acciones incorporadas es un reto aún por desarrollar, debiéndose vencer estas dificultades inherentes a la estructura corporativa de las iniciativas. Se puede argumentar –y frecuentemente así se hace por sus propios promotores– que el juicio final acerca de cada programa o iniciativa de DM estriba en “la creación de valor” que el mismo aporte, valor en términos sanitarios, u otros, en definitiva, para quienes pagan. Y, este juicio, lo dará el propio mercado, pero claro, donde éste exista, y en sanidad, siempre, los mercados serán imperfectos. Por tanto la *evaluabilidad* de estos programas es contingente con la estructura de financiación de los mismos, y de la relación entre pacientes (o usuarios) y los financiadores. Aquí es donde hay grandes diferencias entre los distintos sistemas sanitarios, por donde empezábamos el artículo, y, que por otra parte están en procesos de reforma. En definitiva es en este marco donde se plantea el desarrollo de las iniciativas que el DM pretende apoyar, y en donde puede encontrar dificultades estructurales para su desarrollo o adopción (18,6-8), incluido nuestro medio.

Este artículo está basado en trabajos realizados, y parcialmente financiados, de proyectos enmarcados en el convenio entre ISCIII y Novartis S.A.

BIBLIOGRAFÍA

1. Boston Consulting Group. What's at stake for America? Boston: BCG, 1993.
2. Boston Consulting Group. The promise of disease management. Boston: BCG, 1995.
3. Bodenheimer T. Disease management-promises and pitfalls. N Engl J Med 1999; 340: 1202-5.
4. Bodenheimer T. Disease management in the American market. BMJ 2000; 320: 563-6.
5. Burns H. Disease management and the drug industry: carve out or carve up? Lancet 1996; 347: 1021-3.
6. Hunter DJ, Fairfield G. Disease management. BMJ 1997; 315: 50-3.
7. Lawrence M, Williams T. Managed care and disease management in the NHS. BMJ 1996; 313: 125-6.
8. Harris JM. Disease management; new wine in new bottles? Ann Intern Med 1996; 124: 838-42.
9. Greenhalgh T, Herxheimer A, Isaacs AJ, Beaman M, Morris J. Commercial partnerships in chronic disease management; proceeding with caution. BMJ 2000; 320: 566-8.
10. Clark NM, Gong M. Management of chronic disease by practitioners and patients: are we teaching the wrong things? BMJ 2000; 320: 572-5.
11. Marwick C. Another health care idea; disease management. Jama 1995; 274: 1416-7.
12. Epstein RS, Sherwood LM. From outcomes research to disease management; a guide for the perplexed. Ann Intern Med 1996; 124: 832-7.
13. Lorig KR, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW, Bandura A et al. Evidence suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while reducing hospitalization. Med Care 1999; 37: 5-14.
14. Curtis FR. Lesson learned from projects in disease management in ambulatory care. Am J Health-Syst Pharm 1997; 54: 2217-29.
15. Kesteltoot K. Disease management; a new technology in need of critical assessment. Int J Tech Ass Health Care 1999; 15, 3: 506-19.
16. Ellrodt G, Cook DJ, Lee J et al. Evidence-based disease management. JAMA 1997; 278: 16877-92.
17. Homer CJ. Asthma disease management. New England Journal of Medicine 1997; 337: 1461-3.
18. Terol E, Hamby EF, Minue S. Gestión de Enfermedades (Disease Management). Una aproximación integral a la provisión de cuidados sanitarios. Medifam 2001; 11: 47-54.

FE DE ERRATAS

Pedimos disculpas al Dr. Salvador Aymerich por la omisión de su nombre en el pasado número de la revista, vol. 2, n.º 1 / Marzo 2001. Comité de Redacción