



FORO DE EXPERTOS

La mirada maestra de la actualidad

El cuidado de las personas con enfermedades crónicas: lecciones de Estados Unidos

Autor | Thomas Bodenheimer. Profesor de Medicina Familiar y Comunitaria de la Universidad de California. EE.UU.

Alrededor de 130 millones de personas en Estados Unidos tienen al menos una enfermedad crónica, y la mitad de ellas, más de una. Las enfermedades crónicas suponen tres cuartas partes de los gastos en atención sanitaria en Estados Unidos [1,2]. La mayoría de pacientes con enfermedades crónicas es atendida en el ámbito de la Atención Primaria. Sin embargo, la mayoría de pacientes con hipertensión [3], diabetes [4], adicción al tabaco [5], insuficiencia cardiaca congestiva (ICC) [6], fibrilación auricular crónica [7], asma [8] y depresión [9] reciben un tratamiento inadecuado. ¿Por qué la Atención Primaria no es capaz de proporcionar cuidados de calidad a las personas con estos problemas de salud tan comunes?



Thomas Bodenheimer

Con frecuencia, los síntomas agudos y las preocupaciones de los pacientes dejan en segundo término la necesidad menos urgente de lograr tratar de forma óptima la enfermedad crónica. Edward Wagner ha denominado a este fenómeno “la tiranía de lo urgente” [10]. Los médicos experimentan de forma rutinaria la falta de tiempo para manejar los cuidados agudos, crónicos y preventivos. Al cuantificar este problema, Ostbye y colaboradores encontraron que para un grupo típico de 2.500 pacientes, serían necesarias 10,6 horas al día para que un médico proporcionara una atención excelente a las enfermedades crónicas habituales [11].

Un estudio comparativo encontró que, para un grupo similar, los servicios preventivos consumirían otras 7,4 horas al día [12].

El modelo de cuidados crónicos identifica como elementos esenciales las políticas comunitarias, organización de la atención sanitaria, los apoyos para el autocuidado y los sistemas de información clínica, entre otros

La actual organización de la práctica de la Atención Primaria, que responsabiliza a los médicos de los cuidados agudos, crónicos y preventivos, es insostenible. Las visitas son breves y se planifica poco para garantizar que se aborden todas las necesidades de cuidados agudos, crónicos y de prevención. Se carece de una división del trabajo que permita al personal no médico asumir mayor responsabilidad en el manejo crónico del paciente. Demasiado a menudo, el cuidado de las enfermedades crónicas se caracteriza por un paciente pa-

sivo y desinformado que interactúa con un equipo poco preparado, lo que se traduce en visitas inadecuadas y frustrantes [10].

El modelo de los cuidados crónicos

Edward Wagner y colaboradores desarrollaron, en el MacColl Institute for Healthcare Innovation, un modelo de Atención Primaria para pacientes con enfermedades crónicas. El modelo de cuidados crónicos, una guía para una atención efectiva, no ofrece una solución rápida y fácil; es una solución multidimensional a un problema complejo [13, 14].

El modelo de cuidados crónicos identifica seis elementos esenciales: recursos y políticas comunitarias, organización de la atención sanitaria, apoyos para el autocuidado, diseño de un sistema de administración de los cuidados, apoyo para la toma de deci-



siones y sistemas de información clínica. ¿Qué construyen estos seis pilares de la atención crónica?

Recursos y políticas comunitarias

Para mejorar los cuidados crónicos, las organizaciones que los proporcionan necesitan tener vínculos con los recursos comunitarios, por ejemplo, programas de ejercicio, centros para la tercera edad y grupos de autoayuda. Los vínculos con la comunidad -por ejemplo, con hospitales que ofrecen clases de educación para pacientes, o agencias que proporcionan administradores de casos- son especialmente útiles para las consultas médicas pequeñas con recursos limitados.

Organización de la atención sanitaria

La estructura, objetivos y valores de una organización proveedora y sus relaciones con los compradores, aseguradoras y otros

proveedores son determinantes importantes de la calidad de los cuidados crónicos. Si los objetivos de una organización y sus gerentes no contemplan los cuidados crónicos como una prioridad, no se producirá innovación. Si los gobiernos y las compañías aseguradoras no recompensan económicamente la calidad de los cuidados crónicos, las mejoras son difíciles de mantener.

Apoyo para el automanejo

Para las enfermedades crónicas, los pacientes se convierten en sus principales cuidadores. Las personas viven con enfermedades crónicas durante muchos años; el manejo de estas enfermedades puede enseñarse a la mayoría de los pacientes, ya que importantes segmentos de este manejo -dieta, ejercicio, automedicación (por ejemplo, usando glucómetros y básculas de baño), y uso de la medicación- están bajo el control directo del paciente. El apoyo para el automanejo supone ayudar al paciente y a sus

familias a adquirir el conocimiento, las capacidades y la confianza necesarias para manejar su enfermedad crónica; proporcionar herramientas de automanejo (por ejemplo, manguitos de presión arterial, glucómetros, dietas y referencias a los recursos de la comunidad), y valorar rutinariamente los problemas y el cumplimiento. Muchas consultas de Atención Primaria han vivido tiempos difíciles al proporcionar apoyo para el automanejo a sus pacientes con enfermedades crónicas, porque esta actividad necesita tiempo y raramente es reembolsada. Sin embargo, algunas organizaciones han encontrado una manera de proporcionar estos servicios al menos a sus pacientes crónicos [15].

Diseño de un sistema de administración de los cuidados

El rediseño del sistema de administración de cuidados requiere tres componentes: la formación de equipos de Atención Primaria, manejo de los cuidados y visitas de cuidados crónicos planificadas. El elemento esencial del rediseño del sistema de administración de cuidados es la atención planificada, que incluye estos tres componentes. La atención planificada es cualquier encuentro con un paciente o grupo de pacientes en el que sólo hay un tema del programa -el manejo de la enfermedad o enfermedades crónicas del paciente-. La atención planificada combate la "tiranía de lo urgente" al separar las visitas de cuidados crónicos de las visitas de cuidados agudos. La atención planificada puede tener lugar en visitas individuales o en grupo, por teléfono, en casa o por e-mail. Puede ser ofrecida por médicos, enfermeras, farmacéuticos, educadores sanitarios, nutricionistas, entrenadores de salud, promotores o pacientes entrenados. El apoyo para el automanejo y el abordaje médico de las enfermedades del paciente puede tener lugar en visitas planificadas.

Apoyo para la toma de decisiones

Las guías de práctica clínica basadas en la evidencia proporcionan estándares para una atención crónica óptima. Las guías se refuerzan con sesiones educativas dirigidas por "campeones" médicos para formar equipos.



FORO DE EXPERTOS

La mirada maestra de la actualidad

Sistemas de información clínica

Los sistemas de información clínica tienen tres papeles importantes:

1. Los registros son listas de pacientes con una determinada enfermedad crónica en una organización o grupo e incluyen datos clínicos importantes sobre esa enfermedad [16]. En el ejemplo de la diabetes, un registro contendría datos y valores de las pruebas de laboratorio (HbA1c, colesterol LDL, y microalbúmina urinaria), exámenes de ojos y pies y mediciones de la presión arterial. El registro puede alimentar un mensaje recordatorio en la historia clínica electrónica, que indique las pruebas de laboratorio o los exámenes que no se realizan según el calendario previsto. Como herramienta poblacional, los datos del registro pueden ordenarse electrónicamente para identificar y contactar pacientes con niveles elevados de HbA1c o aquellos con pruebas de laboratorio o exámenes oculares pendientes.
2. Los recordatorios ayudan a los equipos de Atención Primaria a cumplir las guías de práctica clínica. Los sistemas de aviso pueden incluir indicaciones que aparecen en un registro médico electrónico o el envío de cartas directamente a los pacientes.
3. El reenvío a los médicos muestra cómo actúa cada uno sobre las medidas de la enfermedad crónica. Los datos recopilados de los registros pueden enviarse de nuevo a los médicos para informarles de su rendimiento en comparación con sus compañeros. Para la diabetes, una medida de rendimiento podría ser el porcentaje de pacientes con niveles de HbA1c por debajo de 8.

La interdependencia de los componentes del modelo de cuidados crónicos

Los seis componentes del modelo de cuidados crónicos son interdependientes, construyéndose uno sobre otro [17]. Los recur-

sos de la comunidad -por ejemplo, programas de ejercicio y grupos de apoyo- ayudan a los pacientes a adquirir capacidades de automanejo. El rediseño del sistema de administración de cuidados, la formación de los equipos de Atención Primaria con una división del trabajo, es esencial para enseñar automanejo, ya que los médicos no tienen tiempo y probablemente no están entrenados adecuadamente para esta actividad. Para que los registros de enfermedades crónicas tengan éxito, es necesario rediseñar los sistemas de administración de cuidados de modo que un miembro de un equipo de Atención Primaria sea el respon-

sable de trabajar en el registro. Las guías de práctica clínica, una herramienta clave de apoyo a la toma de decisiones, proporcionan la evidencia en la que se basan los datos reenviados de los médicos y los sistemas de aviso. Es poco probable que los elementos del modelo de cuidados crónicos se introduzcan o mantengan sin un entorno organizativo caracterizado por el liderazgo y una economía favorable.

Como último objetivo, el modelo de cuidados crónicos prevé un paciente activo e informado que interactúe con un equipo preparado y proactivo, lo que se traduciría en visitas satisfactorias de alta calidad, y mejores resultados.

Implementación del modelo de cuidados crónicos

El modelo de cuidados crónicos no es una teoría abstracta, sino una guía concreta para mejorar la práctica clínica. Muchas organizaciones de Estados Unidos han intentado introducir el modelo de cuidados crónicos. Algunos han tenido éxito. Otros tuvieron éxito pero fueron incapaces de mantener las mejorías. A continuación, se muestran dos descripciones de organizaciones con éxito.

HealthPartners Medical Group

El HealthPartners Medical Group, un sistema integrado de administración de cuidados con sede en Minneapolis, Minnesota, empezó un registro de diabetes en 1994, promulgó unas guías clínicas de diabetes en 1997, y empezó a enviar los datos clí-

Hasta que las consultas de AP no compartan el beneficio del ahorro de costes, o reciban más dinero por proporcionar una buena atención crónica, es poco probable que el modelo de cuidados crónicos sea adoptado en EE.UU.

nicos relacionados con la diabetes a los médicos en 1997 [18]. El registro proporciona a cada médico una lista trimestral que prioriza a los pacientes según los niveles de HbA1c y colesterol, y la presencia de arteriopatía coronaria. Estos informes trimestrales propor-

cionan también gráficas que muestran el rendimiento del médico y de la consulta sobre las medidas de HbA1c y colesterol LDL. También se han utilizado los recordatorios a los médicos. Estos pueden recibir bonus económicos por proporcionar cuidados de alta calidad de la diabetes. El apoyo al automanejo se lleva a cabo en visitas planificadas por las enfermeras de diabetes. Así pues, el HealthPartners ha institucionalizado los principales componentes del modelo de cuidados crónicos. Como resultado, el porcentaje de pacientes diabéticos de HealthPartners con una atención excelente a su diabetes (niveles normales de HbA1c, colesterol LDL y presión arterial, en tratamiento con aspirina y no fumadores) ascendió del 9 por ciento en 2004 al 34 por ciento en 2009.

Clínica Campesina

En Estados Unidos, operan cientos de centros de salud comunitarios, que atienden a 20 millones de pacientes con bajos ingresos. El 38 por ciento de los pacientes de un centro de salud comunitario no tienen seguro médico, el 71 por ciento tiene ingresos por debajo del umbral federal de la pobreza, y alrededor del 60 por ciento pertenecen a minorías étnicas con tasas

por encima de la media de enfermedades crónicas. Algunos centros de salud comunitarios han adoptado el modelo de cuidados crónicos y proporcionan una atención crónica excelente; otros no lo han hecho. Uno de los mejores es la Clínica Family Health Services de Colorado, un centro de salud que atiende principalmente a pacientes de habla hispana [19]. La clínica ha implementado la mayoría de componentes del modelo de cuidados crónicos, incluyendo equipos de Atención Primaria con entrenadores de salud que ayudan a los pacientes a modificar sus hábitos por otros más sanos y a adherirse a la medicación en visitas planificadas, registros de enfermedades crónicas, visitas en grupo, y reenvío a los equipos de Atención Primaria de las medidas de enfermedad crónica. La clínica se destaca por la calidad de la atención a la enfermedad crónica; por ejemplo, el porcentaje de pacientes hipertensos con presión arterial bien controlada era del 67 por ciento en 2010, mejor que el promedio nacional del 50 por ciento.

Retos para unos cuidados crónicos de alta calidad

La mayoría de consultas de Atención Primaria no implementarán el modelo de cuidados crónicos a menos que perciban una ventaja económica de hacerlo. La creación de equipos de Atención Primaria con enfermeras, educadores de salud y entrenadores de salud que ofrezcan apoyo para el automanejo en visitas planificadas cuesta dinero a las consultas de Atención Primaria. Las consultas de Atención Primaria que proporcionen cuidados crónicos excelentes podrían ahorrar dinero en atención sanitaria al reducir las visitas innecesarias a los servicios de urgencias e ingresos hospitalarios. Sin embargo, estos ahorros de costes no revierten en las consultas de Atención Primaria; quienes se benefician de estos ahorros son los pagadores de los servicios, tanto si es una compañía de seguros sanitarios privada como si es un programa sanitario gubernamental como Medicare. Hasta que las consultas de Atención Primaria no compartan el beneficio del ahorro de costes, o reciban más dinero

por proporcionar una buena atención crónica, es poco probable que el modelo de cuidados crónicos sea adoptado universalmente en Estados Unidos. Cada vez más consultas de Atención Primaria de Estados Unidos están siendo adquiridas por hospitales, pero los hospitales pueden no alentar la adopción del modelo de cuidados crónicos, ya que ganan más dinero amputando el pie a un diabético que proporcionando un buen cuidado de la diabetes para evitar amputaciones. Hasta que el método de pago por la Atención Primaria no cambie en Estados Unidos, los cuidados crónicos excelentes estarán limitados a consultas de alta calidad con jefes comprometidos con la calidad ■

Referencias bibliográficas

1. Bodenheimer T, Chen E, Bennett HD. Confronting the growing burden of chronic disease: can the U.S. health care workforce do the job? *Health Affairs* 2009;28:64-74.
2. Wagner EH: Meeting the needs of chronically ill people. *BMJ*. 2001;323:945-946.
3. Egan BM, Zhao Y, Axon RN. US trends in prevalence, awareness, treatment, and control of hypertension, 1988-2008. *JAMA* 2010;303:2043-2050.
4. Saydah SH, Fradkin J, Cowie CC: Poor control of risk factors for vascular disease among adults with previously diagnosed diabetes. *JAMA*. 2004;291:335-342.
5. Perez-Stable EJ, Fuentes-Afflick E: Role of clinicians in cigarette smoking prevention. *West J Med*. 1998;169:23-29.
6. Ni H, Nauman DJ, Hershberger RE: Managed care and outcomes of hospitalization among elderly patients with congestive heart failure. *Arch Intern Med*. 1998;158:1231-1236.
7. Samsa GP, Matchar DB, Goldstein LB, et al: Quality of anticoagulation management among patients with atrial fibrillation. *Arch Intern Med*. 2000;160:967-973.
8. Legorreta AP, Liu X, Zaher CA, et al: Variation in managing asthma: experience at the medical group level in California. *Am J Manag Care*. 2000;6:445-453.
9. Young AS, Klap R, Sherbourne CD, et al: The quality of care for depressive and anxiety disorders in the United States. *Arch Gen Psychiatry*. 2001;58:55-61.
10. Wagner EH, Austin BT, Von Korff M: Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q*. 1996;74:511-544.
11. Ostbye T, Yarnall KSH, Krause DM, et al: Is there time for management of patients with chronic disease in primary care? *Ann Fam Med*. 2005;3:209-214.
12. Yarnall KS, Pollak KI, Ostbye T, et al: Primary care: is there enough time for prevention? *Am J Public Health*. 2003;93:635-641.
13. Wagner EH, Austin BT, Davis C, et al: Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff*. 2001;20(6):64-78.
14. Bodenheimer T, Wagner EH, Grumbach K: Improving primary care for patients with chronic illness. *JAMA*. 2002;288:1775-1779, 1909-1914.
15. Bodenheimer T, Abramowitz S. Helping patients help themselves: how to implement self-management support. California HealthCare Foundation, December 2010. www.chcf.org
16. Schmittiel J, Bodenheimer T, Solomon NA, et al: The prevalence and use of chronic disease registries in physician organizations. *J Gen Intern Med*. 2005;20:855-858.
17. Nuovo J (ed.). *Chronic Disease Management*. New York, Springer, 2006.
18. Sperl-Hillen JM, O'Connor PJ. Factors driving diabetes care improvement in a large medical group: ten years of progress. *Am J Managed Care*. 2005;11:S177-S185.
19. Bodenheimer T. Lessons from the trenches - a high-functioning primary care clinic. *N Engl J Med* 2011;365:5-8.