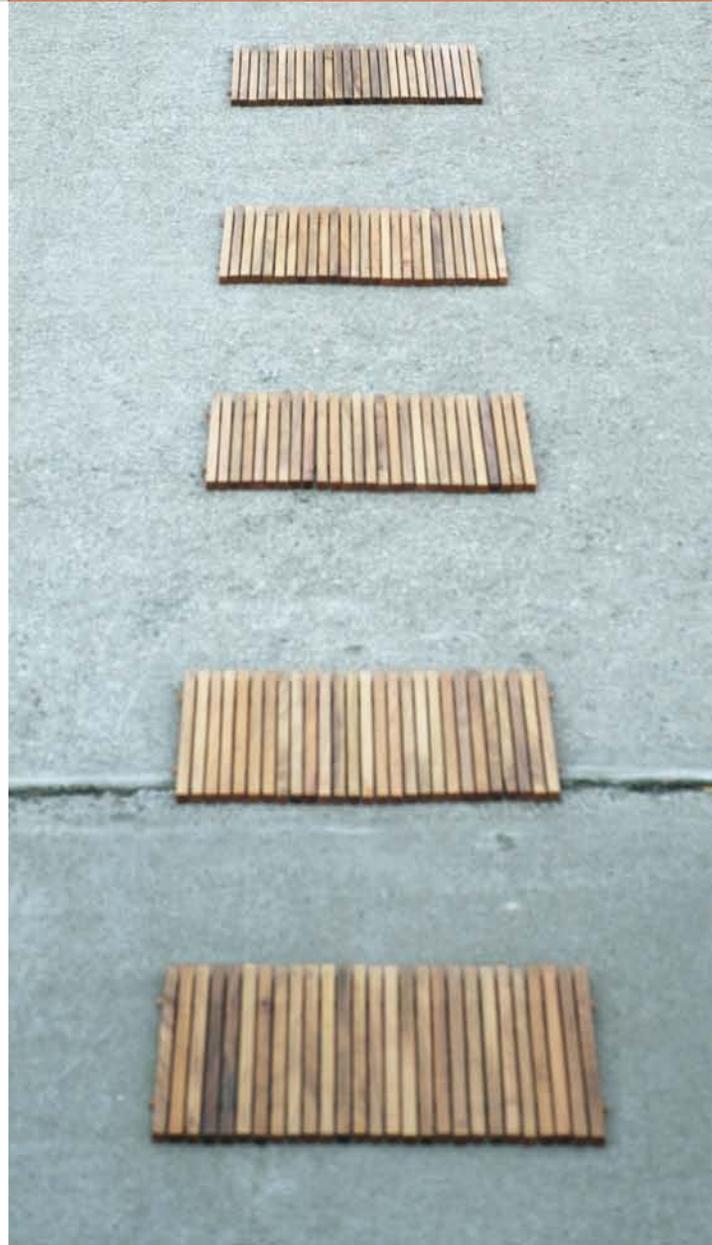




sedisa

sociedad
española de
directivos
de la salud

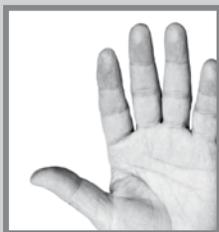


Soluciones para la gestión de la cronicidad

Coordinadores

Joaquín Estévez
Presidente de SEDISA

Mariano Guerrero
Secretario general de SEDISA



sedisa

sociedad
española de
directivos
de la salud

Soluciones para la gestión de la cronicidad

Coordinadores:

Joaquín Estévez
Presidente de SEDISA

Mariano Guerrero
Secretario general de SEDISA

Con la participación de:



Con la colaboración de:





sedisa

sociedad
española de
directivos
de la salud

FORO **DE** DEBATE



Soluciones para la gestión de la cronicidad

Índice

Prólogo	6
<hr/>	
Dr. Joaquín Estévez Presidente de SEDISA	
Punto de partida para una reflexión sobre la cronicidad	8
<hr/>	
La cronicidad, área de actuación clave en salud pública	11
<hr/>	
Dra. Paloma Casado Subdirectora General de Calidad y Cohesión Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	
Visión Europa: los sistemas sanitarios europeos en transición. Adopción de políticas para hacer frente a la cronicidad	17
<hr/>	
Profesor José M ^º Martín Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad de Valencia y ex-Director de Programas de la Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para Europa	
Avances en la gestión de las enfermedades crónicas en el SNS, el reto de la e-salud y TICs	21
<hr/>	
Dr. Modoaldo Garrido Vocal de SEDISA	
Gestión eficiente de la cronicidad. La visión del profesional sanitario	25
<hr/>	
Dra. María Dolores del Pino Presidenta de la Sociedad Española de Nefrología	
Enfermería y Cronicidad, un binomio inseparable	31
<hr/>	
Sr. D. Jesús Sanz Presidente de la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE)	
Gestión eficiente de la cronicidad. La visión del paciente	35
<hr/>	
Sr. D. Alejandro Toledo Presidente de la Alianza General de Pacientes y expresidente de la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER)	
Debate	40
<hr/>	
Conclusiones	46
<hr/>	
Epílogo	48
<hr/>	
Dr. Mariano Guerrero Secretario general de SEDISA	
Bibliografía	50
<hr/>	



sociedad
española de
directivos
de la salud



Dr. Joaquín Estévez
Presidente de SEDISA

Prólogo

El envejecimiento de la población y el aumento de la esperanza de vida, que provocan un crecimiento de la demanda de servicios, el incremento de las enfermedades crónicas y su asociación a una mayor presión sobre el sistema y del gasto sanitario, la limitación de recursos financieros, y la necesidad de atender a la incorporación de la innovación, son sin duda los principales retos de un Sistema que requiere de profundos cambios. En este sentido, España es el cuarto país de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) con mayor esperanza de vida al nacer (sólo superado por Suiza, Japón e Italia) y las proyecciones señalan que en 2030 se doblará la incidencia actual de las enfermedades crónicas (hoy copan el 80% del gasto sanitario).

Por otra parte, las expectativas de los pacientes con respecto al consumo del servicio sanitario se han ido incrementando en los últimos años, alcanzando niveles de expectación similares a los que los consumidores mantienen en industrias como la banca u otros servicios y el incremento del uso de la tecnología en la prestación de los servicios sanitarios obliga a que los modelos no ofrezcan la misma prestación a todos los pacientes, sino a tender hacia la prestación de medicina personalizada que cubra sus elevadas expectativas.

En el caso de los pacientes crónicos, esto es aún más importante y un ejemplo muy claro lo tenemos en la insuficiencia renal crónica, una de las enfermedades que más recursos humanos, técnicos y farmacológicos consume. En España, contamos con más de 50.000 personas con insuficiencia renal crónica diagnosticada y que precisan de tratamiento renal sustitutivo, y se trata

de un problema creciente, dado que aumenta a un ritmo del 5-8% anual y en la próxima década se duplicará el número de afectados. No obstante, también es una de las enfermedades sobre las que mejor se puede actuar mediante estrategias de prevención, educación sanitaria, asistencia multidisciplinar e interdisciplinar y en la que se ha demostrado que la incorporación de soluciones clínicas y tecnológicas innovadoras puede ayudar a aportar calidad asistencial al mismo tiempo que reducen la carga asistencial y el coste sociosanitario.

En SEDISA tenemos la firme convicción de que la innovación es un camino para mejorar la calidad del Sistema Nacional de Salud y su eficiencia, siempre que ésta responda a criterios de calidad, esté basada en evidencia científica y pueda ser evaluada. En este marco, es fundamental conocer qué aportan las innovaciones diagnósticas, terapéuticas, de seguimiento de los pacientes y de gestión sanitaria, que sean evaluadas en aras de conseguir aumentar la calidad de la atención con un máximo de eficiencia. Solo así podemos tener un sistema de calidad, basado en la eficiencia en términos de resultados de salud y económicos –y que haga posible la sostenibilidad a un medio– largo plazo.

Abordar la cronicidad exige, sin duda, hablar de rediseño del sistema sanitario, participación, intercambio, interoperabilidad y gestión clínica, con un modelo de actuación que parta de la identificación y estratificación del riesgo, con implicación de profesionales sanitarios y de enfermería, consideración de la carga de la comorbilidad y multi morbilidad para prever complicaciones asistenciales al final de la vida, en la generalización de herramientas de apoyo a las decisiones clínicas y explotación de los beneficios de los sistemas de información clínica basados en las Tecnologías

de la Información y la Comunicación (TICs). Para ello, es necesaria la colaboración de directivos, profesionales sanitarios, administraciones sanitarias centrales y autonómicas y pacientes, en el marco del establecimiento de modelos colaborativos entre la industria farmacéutica y tecnológica y la Administración.

El espíritu de estos cambios y evolución del sistema es el punto de partida del **Foro Soluciones para la Gestión de la Cronicidad, organizado por SEDISA con la colaboración de Fresenius Medical Care**, con el objetivo de analizar la situación de la enfermedad renal crónica y poner sobre la mesa posibles soluciones para la eficiencia en la gestión de la cronicidad en esta patología, que supongan una atención sanitaria de calidad para los pacientes y una vía indudable para la sostenibilidad del sistema.

El presente documento recoge el contenido y conclusiones del Foro y supone una reflexión importante sobre la situación de la cronicidad en el marco de la enfermedad renal crónica en torno a dos grandes bloques: estrategias y medidas puestas en marcha y avances que suponen en la e-salud y TICs aplicadas a la salud, y la gestión eficiente de la cronicidad en la insuficiencia renal crónica desde la perspectiva del profesional sanitario, del profesional de enfermería y del paciente. Asimismo, las conclusiones y recomendaciones extraídas ponen de manifiesto las vías o caminos por los que gestores, decisores y Administración debemos movernos para adaptarnos a un escenario cambiante y muy exigente que nos obliga a tener el mayor grado de preparación y conocimiento para poder aportar las decisiones necesarias en pro de una atención sanitaria de calidad y eficiente.

UNA REFLEXIÓN SOBRE LA CRONICIDAD

Del año 2009 al año 2012, el presupuesto para la sanidad disminuyó en 9.000 millones de euros en España (de 75.000 millones a 66.000 millones de euros), para encontrarnos en la actualidad con un presupuesto en torno a los 56.000 millones de euros. Según los datos publicados por el Ministerio de Sanidad en los últimos años, los desfases entre ingresos y gastos han sido del 25,5% de media, lo que supone unos 15.000 millones de euros anuales.

El marco económico actual está conllevando necesariamente la reorganización de los recursos sanitarios, tanto en el ámbito nacional como en el de las comunidades autónomas, con el fin de poder ofrecer calidad asistencial desde todos los puntos de vista –innovación terapéutica y tecnológica, procesos asistenciales eficientes, etcétera– pero, al mismo tiempo, atendiendo a la necesidad de que el sistema sanitario sea sostenible.

Los directivos de la salud son los profesionales con una visión más global del entorno sanitario. El conocimiento, en mayor o menor medida, debe abarcar todas las áreas y disciplinas del hecho sanitario: desde el diagnóstico hasta los cuidados, pasando por el pronóstico, el tratamiento y la rehabilitación. Sabemos también de las particularidades profesionales de cada colectivo sanitario: médicos, enfermeras, farmacéuticos, administrativos. E incluso deben tener nociones de disciplinas y sectores próximos al sanitario: informática, nuevas tecnologías, calidad, responsabilidad social, construcción, comunicación, hostelería... Sin olvidar, claro está, lo que nos define y caracteriza frente a otros profesionales: la gestión, la administración y la planificación. Pero la situación es cada vez menos sostenible si no se toman medidas en estos tres aspectos.

Algunos datos a tener en cuenta:

- **La mitad de la población –casi 20 millones de personas– padece al menos una enfermedad crónica**, cifras que se espera sigan aumentando teniendo en cuenta el 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).
- **El 80% del gasto sanitario en España está dedicado a los pacientes crónicos** y se estima que tres de cada cuatro visitas a los servicios de urgencias son realizadas por pacientes crónicos.
- **La mitad de los pacientes crónicos no completa el tratamiento**, más del 40% autorregula su medicación y el 14% de los ingresos hospitalarios de personas mayores

se debe a consecuencias negativas por la ingesta de algún medicamento por automedicación.

- En cuanto al envejecimiento de la población, en el último siglo, España ha duplicado los habitantes, pero **el número de personas mayores es siete veces más y los octogenarios se han multiplicado por 13**.
- Se calcula que en 2025 los mayores de 65 años supondrán el **25% de la población**.
- Además, **el 35% de los hombres y el 65% de las mujeres mayores de 65 años presentan algún tipo de discapacidad**, que es severa en la mitad de los casos.
- **El 52% del gasto de Atención Especializada se dedica a mayores de 65 años y los mayores de 70 años** son los responsables del 40% de total del gasto sanitario.

En esta línea, es **prioritario abordar con eficacia y eficiencia los cambios en el sistema sanitario: envejecimiento, pluripatologías y cronicidad**. Sin duda, los centros sanitarios han de ir modificando sus planteamientos organizativos tradicionales para asumir otros **modelos con visión de futuro, de viabilidad y respuesta a demandas crecientes**. Para ello, se deben contemplar organizaciones más integradoras de los diferentes niveles asistenciales, no solo Atención Primaria y Especializada, sino también teniendo en cuenta los servicios sociales, que aprovechen las oportunidades que brinda el compartir servicios y recursos, ya sean de carácter asistencial o de soporte, y un papel más relevante de los profesionales en la gestión de dichos recursos.

Asimismo, es fundamental el **impulso de redes asistenciales que optimicen recursos, con nuevas unidades de cuidados intermedios, el uso de la teleasistencia y del concepto del domicilio como lugar terapéutico**, que puede aportar altas prestaciones a bajo coste y un uso eficiente de los recursos disponibles, huyendo del hospitalocentrismo y centrando la atención en torno a los pacientes.

Por otra parte, **una de las enfermedades que más recursos humanos, técnicos y farmacológicos consume es la insuficiencia renal crónica**:

- La insuficiencia renal representa una de las enfermedades más prevalentes en la actualidad, con cifras que rondan el **11% de la población adulta en España**, de los que entre el 5% y el 6% evolucionan hacia una insuficiencia renal crónica.
- España se encuentra entre los países europeos con mayor incidencia de esta patología, con **más de 50.000 perso-**

nas con insuficiencia renal crónica diagnosticada y que precisan tratamiento renal sustitutivo (con diálisis o trasplante).

- **Casi la mitad de los pacientes reciben un trasplante de riñón y el resto, unos 25.000 siguen una terapia renal sustitutiva:** hemodiálisis, en el 85% de los casos, o diálisis peritoneal, en el 15% restante.
- **Cada año, alrededor de 6.000 pacientes se inician en tratamiento sustitutivo renal.**
- La magnitud del problema, estrechamente relacionado con el envejecimiento de la población, la hipertensión, la obesidad, las alteraciones cardiovasculares y la diabetes, podría aumentar en los próximos años.
- Se estima que la insuficiencia renal crónica **aumenta a un ritmo del 5-8% anual y en la próxima década se duplicará el número de afectados.**
- **España destina el 2,5% del presupuesto del SNS a tratar a una población de 25.000 pacientes en terapia sustitutiva:** 51% destinado a las sesiones de hemodiálisis, 27% a gastos farmacéuticos, 17% a hospitalizaciones, 3% a transporte y 2% atención ambulatoria.

Sin embargo, también es una de las enfermedades sobre las que mejor se puede actuar y empezar a incorporar **estrategias clave basadas en:**

1. Prevención de la insuficiencia renal (eficacia de la actuación en las fases precoces, freno a la progresión actuando en prediálisis).
2. Educación al paciente (implicación para el cumplimiento y frenar complicaciones).
3. Implicación asistencial multidisciplinar.
4. Acceso equitativo a soluciones clínicas y tecnológicas innovadoras eficientes que permiten reducir el coste sociosanitario y la carga asistencial.
5. En este punto, es importante destacar la incorporación de técnicas de tratamiento renal sustitutivo altamente eficientes y que han situado a España a la vanguardia en tratamiento renal. Se trata de la he-

modiafiltración *online*, que ha demostrado reducir la mortalidad en más de un 30%.

Un trabajo liderado por la Sociedad Catalana de Nefrología con más de 900 pacientes demuestra que la hemodiafiltración *online* (HDF-OL), como técnica que aumenta el volumen de ultrafiltrado y la depuración de sangre, logra reducir la mortalidad por cualquier causa de los pacientes renales en un 30%, la cardiovascular en un 33% y por causas infecciosas en un 55%¹.

En España, esta técnica sólo está introducida en siete comunidades autónomas. Sin embargo, el registro de la Sociedad Española de Nefrología estima en cerca del 21% los pacientes que se benefician de esta técnica, y por lo tanto, menos del 15% de los pacientes renales en tratamiento sustitutivo tiene acceso a ella.

La reducción de la mortalidad asociada a su uso y los resultados obtenidos en términos de calidad de vida de los pacientes, descenso del número de hospitalizaciones, de las infecciones asociadas, de los episodios de hipotensión intradiálisis, así como en el uso de medicamentos constituyen parámetros evidentes del coste-efectividad de esta técnica y proporcionan evidencia científica para recomendar el uso de la HDF-OL como primera opción de tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica.

Los directivos de la salud son una parte esencial del sistema sanitario, más aun teniendo en cuenta el marco de situación expuesto. Un papel, sin duda, nada sencillo: a medio camino entre los clínicos y los políticos, siendo necesarias capacidades de adaptación a un escenario cambiante, muy exigente, que obliga a tener el mayor grado de preparación para que el sentido de las decisiones sea el más adecuado. Esto conlleva que sea fundamental conocer las perspectivas de los distintos implicados en el entramado asistencial –profesionales sanitarios y de enfermería y pacientes– y la colaboración de todos ellos para proporcionar una atención sanitaria de calidad y eficiente.

Marzo de 2015

1. Maduell F, More So F, Pons M, Ramos R, Mora-Macià J, Carreras J, et al.; ESHOL Study Group. High-efficiency post dilution online hemodiafiltration reduces all-cause mortality in hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol* 2013;24(3):487-97.

FORO **DE** DEBATE

Soluciones
para la
gestión
de la
cronicidad

Ponencias

LA CRONICIDAD, ÁREA DE ACTUACIÓN CLAVE EN SALUD PÚBLICA



Dra. Paloma Casado

*Subdirectora General
de Calidad y Cohesión
Ministerio de Sanidad,
Servicios Sociales e
Igualdad*

Para comprender la forma en que nuestro Sistema Nacional de Salud aborda la cronicidad es preciso tener en cuenta la evolución que ha experimentado la sociedad en los últimos años y que ha provocado no sólo una transición demográfica, sino una auténtica transición epidemiológica, caracterizada por un cambio en el patrón de enfermedades hacia enfermedades no transmisibles, de carácter crónico y cuya prevalencia aumenta con la edad.

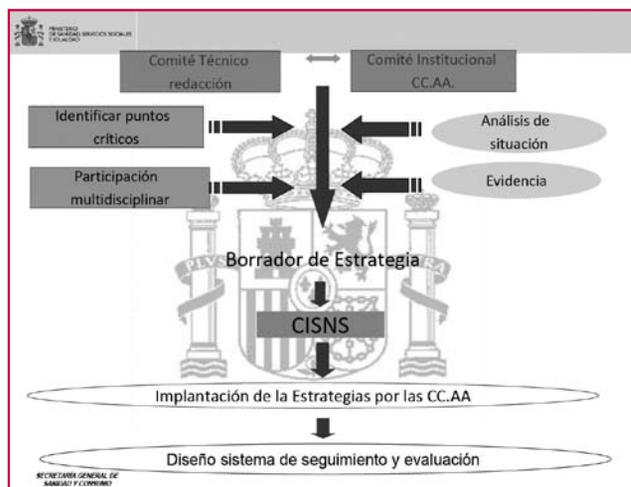
Los expertos estiman que el 25% de la población será mayor de 65 años en el año 2025, cifra que alcanzará el 31% en 2049. Se estima que en 2050 las personas mayores de 65 años superarán a las de entre 15 y 64 años en un 50%.

Estas cifras nos enfrentan a un impacto no sólo económico, sino también social de importantes dimensiones y nos exige plantear soluciones a un problema no resuelto: cronicidad y envejecimiento son términos que van emparejados pero, a pesar de que no existe una solución para el envejecimiento, sí debemos apostar por actuaciones basadas en el fomento del envejecimiento activo y saludable que permita prevenir las condiciones de cronicidad, con el fin de no dar años a la vida sino vida a los años.

Éste debe ser el punto de partida que debe adoptar nuestro sistema sanitario si quiere reorientarse a la cronicidad y éste es el planteamiento adoptado en la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud que el Ministerio aprobó en 2012.

Esta Estrategia diseña el camino que han de recorrer las comunidades autónomas para hacer frente a este escenario, a la vez que incorpora una serie de líneas estratégicas comunes, objetivos y recomendaciones, que cada una de las comunidades desarrollará en función de sus características y necesidades asistenciales y sociodemográficas. La implantación de Estrategias de Salud no sólo permite garantizar los principios de calidad, equidad y cohesión del sistema sanitario, sino que también se convierten en instrumentos de utilidad para profesionales y pacientes.

Desde el año 2006 el Ministerio de Sanidad ha puesto en marcha doce estrategias nacionales para el abordaje de patologías altamente prevalentes como el cáncer, la diabetes, la salud mental, la EPOC, las enfermedades neurodegenerativas, entre otras, y naturalmente, la de abordaje a la cronicidad.



Las Estrategias de Salud no solo permiten garantizar los principios de calidad, equidad y cohesión del sistema sanitario, sino que también se convierten en instrumentos de utilidad para profesionales y pacientes

Estas estrategias surgen gracias a la estrecha colaboración de las comunidades autónomas que se integran en el Comité Institucional de diseño de la Estrategia y que sirve de soporte institucional a un Comité Técnico en el que sociedades científicas, expertos y asociaciones de pacientes colaboran en la

redacción de los objetivos, recomendaciones y líneas estratégicas globales. El compromiso de las comunidades autónomas es esencial para implementar las pautas que han sido establecidas a nivel técnico y garantizar la cohesión y unidad de acción, y cuya máxima representatividad está en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

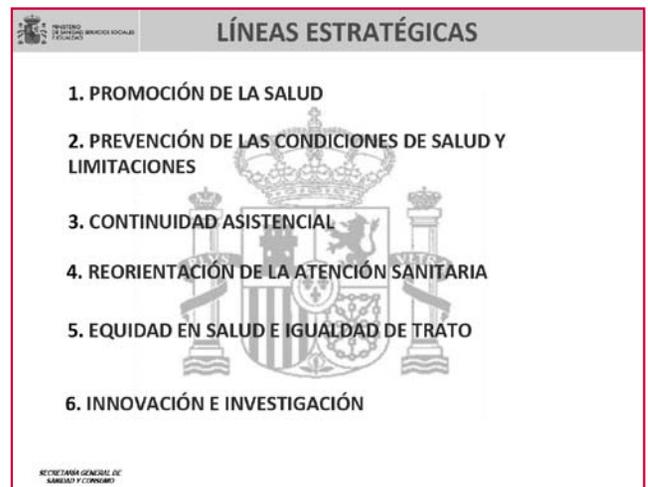
Principios rectores en cronicidad

La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el SNS fue aprobada en el Pleno del Consejo Interterritorial el 27 de junio de 2012, considerando que las personas, tanto en su esfera individual como social son el centro del Sistema Nacional de Salud. La Estrategia prima la continuidad asistencial y la corresponsabilidad o empoderamiento del paciente en la gestión de la enfermedad. En definitiva, la articulación de esta Estrategia pretende dar una respuesta a los cambios demográficos y epidemiológicos del sistema sanitario, preservando la calidad asistencial medida en términos de equidad,

cohesión, seguridad del paciente, continuidad de cuidados y participación social.

Para todo ello, la Estrategia definió seis líneas estratégicas fundamentales que contemplan la promoción de la salud y prevención, pasando por la continuidad asistencial, la reorientación de la atención sanitaria, la equidad en la salud e igualdad de trato y el fomento de la innovación y la investigación.

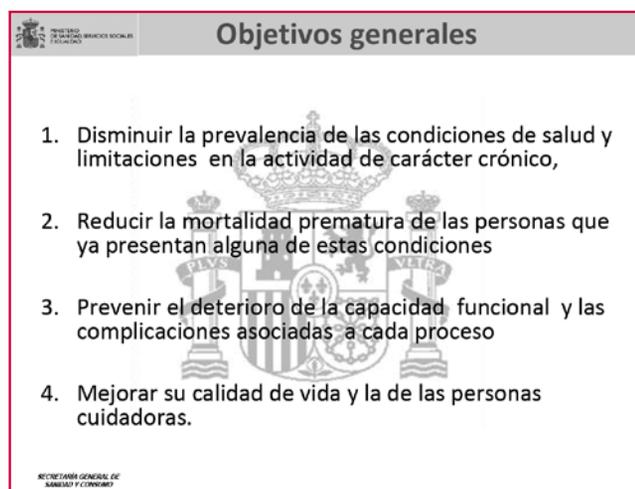
Una estrategia de actuación orientada no sólo a abordar la cronicidad, sino a prevenir la dependencia asociada, minimizar el impacto en salud, reducir la mortalidad prematura de estas patologías, prevenir el deterioro de la capacidad funcional y, en definitiva, mejorar la calidad de vida de los pacientes.



Estado actual de la Estrategia

Desde su aprobación en 2012, la Estrategia ha puesto en marcha diversos proyectos en colaboración con las comunidades autónomas. Entre ellos se encuentra el de estratificación de la población, para ofrecer a cada paciente la atención específica que requiere; está en marcha también un proyecto de gestión de enfermedades crónicas que pretende facilitar la continuidad asistencial y la gestión por procesos, proyecto en el que se ha definido un grupo específico de enfermedad renal crónica. También se contempla un proyecto de indicadores comunes de cronicidad en todo el Sistema Nacional de Salud, que serán compartidos por todas las comunidades autónomas y que permitirán evaluar el desarrollo y logros de la Estrategia.

Asimismo, se detectarán Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud, proyecto que promueve el intercambio de iniciativas de interés implantadas en los centros asistenciales. Otro aspecto esencial constituye el abordaje del dolor en



Estado actual de la Estrategia

- Proyecto de Estratificación de la población
- Proyecto Gestión de Enfermedades Crónicas
- Proyecto Indicadores de Cronicidad
- Buenas Prácticas en el SNS
- Proyecto de mejora de abordaje del dolor en el SNS
- Incorporación de trabajos relacionados con la Cronicidad en la red de AETS
- Red de escuelas de salud para la ciudadanía

SECRETARÍA GENERAL DE SANIDAD Y CONSUMO



el marco del Sistema Nacional de Salud, un programa pionero en Europa y auténtica referencia para los países de nuestro entorno, por su enfoque, a la hora de abordar tanto el dolor crónico como agudo, en todos los ámbitos y grupos de edad.

Otro ejemplo de la capacidad de trabajo en red y de coordinación entre las distintas comunidades autónomas lo constituyen la creciente incorporación de trabajos relacionados con la cronicidad en la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, así como la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía, que pretende hacer realidad el empoderamiento del paciente en la gestión de su enfermedad.

El proyecto de estratificación de la población en el Sistema Nacional de Salud es ya una realidad en alguna comunidad y el modelo está siendo desarrollado para su implantación en el resto de servicios de salud autonómicos con el fin de disponer de un sistema de estratificación de la población en todo el conjunto del Sistema Nacional de Salud.

Con respecto al dolor, como elemento presente en muchas patologías crónicas, desde la Estrategia se ha elaborado el

“Documento marco de abordaje del dolor en el SNS”, con el fin de sensibilizar y formar a los profesionales sanitarios, implementar sistemas de valoración y control del dolor en la práctica diaria y asegurar los fármacos a todos los pacientes. Este Documento, aprobado por el Consejo Interterritorial del 11 de junio de 2014, está en proceso de implementación por parte de las comunidades autónomas y es pionero entre los países de la Unión Europea.

El sistema de detección de buenas prácticas de nuestro Sistema Nacional de Salud por su parte, permite valorar y evaluar las Buenas Prácticas reales puestas en funcionamiento en las comunidades autónomas para que puedan ser replicadas en otras, respetando los criterios de eficiencia, sostenibilidad y equidad.

La Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias tiene en cuenta, entre otros, la priorización que marcan las estrategias en salud para evaluar las nuevas tecnologías sanitarias con el fin de que puedan ser incorporadas al catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud.

Las Guías de Práctica Clínica (GPC) elaboradas por Guía-Salud, organismo coordinado por el Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, es en la actualidad nuestro sistema para la gestión de GPC y otros productos basados en la evidencia. Así, nuestro sistema sanitario cuenta con protocolos de actuación claros en patologías como párkinson, insuficiencia cardiaca, glaucoma y por supuesto, también en enfermedad renal crónica, un ejemplo de participación e implicación de

sociedades científicas y asociaciones de pacientes para diseñar el abordaje de esta patología en nuestro SNS.

Finalmente, la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía formada por siete escuelas de distintas comunidades autónomas comparten experiencias de formación e información al paciente y contribuyen a difundir el conocimiento a todo el Sistema Nacional de Salud.

La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el SNS da una respuesta a los cambios demográficos y epidemiológicos del sistema sanitario a la vez que prima la continuidad asistencial y la corresponsabilidad y empoderamiento del paciente en la gestión de la enfermedad

La coordinación y cohesión entre comunidades autónomas y Ministerio es esencial para cumplir los objetivos y recomendaciones contenidos en la Estrategia para el abordaje de la cronicidad del SNS y contribuir a la mejora continua de la calidad asistencial

Alfabetización, promoción del autocuidado, soporte emocional, seguridad del paciente y herramientas para la toma de decisiones son las cinco áreas prioritizadas de trabajo de la Red, por supuesto esenciales para el abordaje de la cronicidad. La experiencia positiva alcanzada con esta Red de Escuelas ha permitido el desarrollo de una Plata-

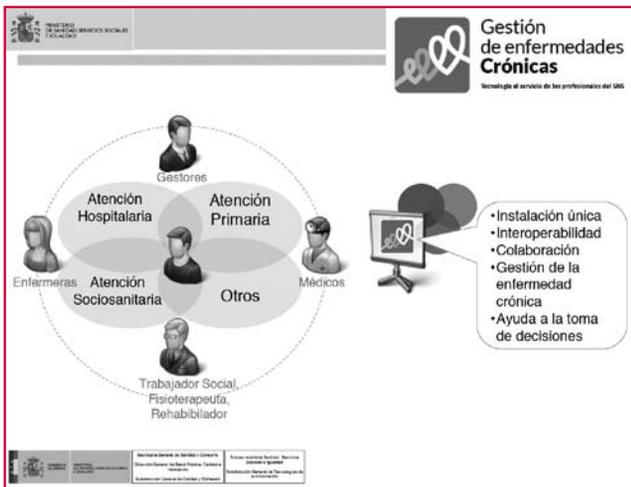
forma que aúne todo este conocimiento y a la que podrán acceder los pacientes y los profesionales que lo deseen para mejorar la alfabetización en salud.

Medir y evaluar

Un punto esencial de la Estrategia de Crónicos del Sistema Nacional de Salud lo constituye la implementación de indicadores comunes, medibles en todas las comunidades autónomas que sirvan para evaluar la situación de la Estrategia y detectar áreas de mejora.

La evaluación se centra, entre otros, en indicadores la frecuentación en urgencia, la hospitalización, los indicadores de mortalidad hospitalaria, de reingresos o de gasto en medicamentos. Se espera presentar estos indicadores de evaluación de la cronicidad en los primeros meses de 2015.

Por otra parte, está en marcha el proyecto de “Gestión de enfermedades Crónicas”, que ofrece a las comunidades autónomas que lo deseen un sistema de gestión por procesos,



Indicadores

- Días de hospitalización acumulados al año
- Frecuentación de urgencias
- Frecuentación de atención primaria
- Tiempo entre descompensaciones de un paciente que requieren ingreso
- Mortalidad hospitalaria
- Hospitalizaciones potencialmente evitables
- Reingresos
- Gasto en medicamentos de pacientes crónicos
- Acceso y uso de la historia clínica compartida por parte de profesionales sanitarios

Prevalencia/ incidencia de paciente en diferentes niveles de estratificación del riesgo

Prevalencia/ incidencia de paciente crónicos con factores de riesgo

- Pacientes con problemas crónicos de salud sin soporte social
- Pacientes crónicos polimedicados

La Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el SNS incluye proyectos de estratificación de la población, gestión por procesos, abordaje del dolor, incorporación de indicadores comunes de evaluación y seguimiento, y detección de buenas prácticas, entre otros

contemplando las recomendaciones contenidas en guías de práctica clínica, constituyendo una herramienta de soporte a la toma de decisiones integrada en la historia clínica electrónica, un proceso integrado de Atención Primaria y Especializada, a la vez que un sistema continuado de monitorización, evaluación y control.

GPC sobre Enfermedad Renal Crónica

1. Identificar a personas en edad adulta que van a evolucionar con el tiempo a insuficiencia renal crónica y fallo renal.
2. Limitar o retrasar en la medida de lo posible la evolución a fases terminales de la enfermedad
3. Evitar muertes prematuras
4. Mejorar la calidad de vida del paciente con insuficiencia renal crónica que no precisa tratamiento sustitutivo.
5. Definir pautas de control y seguimiento de las personas con ERC.
6. Facilitar la toma de decisiones compartidas entre paciente y profesional sanitario sobre la terapia renal sustitutiva deseada.

El abordaje de la enfermedad renal crónica dentro del Sistema Nacional de Salud está, por lo tanto, plenamente integrado en la Estrategia Nacional, ya que pacientes y profesionales pueden beneficiarse de un completo plan de actuación en cronicidad que contempla la Red de Escuelas, las buenas prácticas, la Red de Agencias de Evaluación o de indicadores específicos para esta patología.



VISIÓN EUROPA: LOS SISTEMAS SANITARIOS EUROPEOS EN TRANSICIÓN. ADOPCIÓN DE POLÍTICAS PARA HACER FRENTE A LA CRONICIDAD



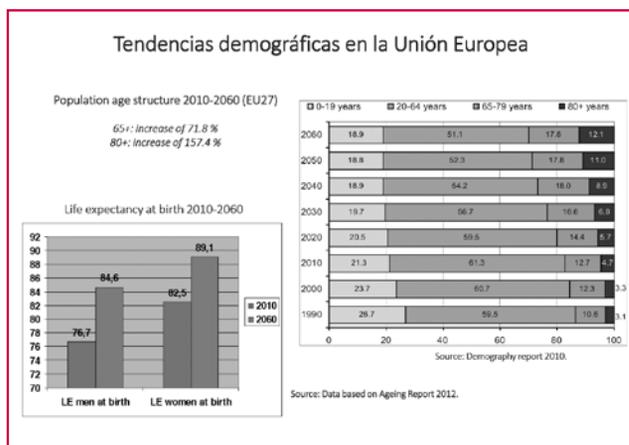
Profesor José Mª Martín

Catedrático de Medicina Preventiva y Salud Pública de la Universidad de Valencia y ex-Director de Programas de la Oficina Regional de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para Europa

El análisis de las políticas adoptadas por los países europeos para hacer frente a la cronicidad, exige realizar un repaso previo a la transición epidemiológica en la que estamos actualmente inmersos.

Según el informe *Ageing Report* elaborado por la Unión Europea en 2012, en el año 2060 asistiremos a un incremento del 72% de los mayores de 65 años y del 160% de los mayores de 80. Sin duda, el aumento de la esperanza de vida es una gran noticia porque estamos añadiendo años a la

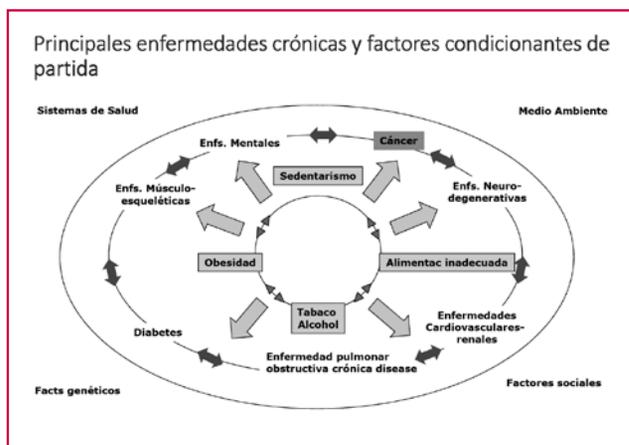
vida. Pero estos datos evidencian otra situación, y es que no necesariamente estamos añadiendo vida a los años: tanto en los países más desarrollados como en los que están en vías de desarrollo, la calidad de vida no crece al mismo ritmo que la esperanza de vida.



Este desajuste se traduce en un fuerte impacto en el gasto sanitario que concentra el 15% del gasto realizado por los gobiernos europeos, situándose por lo tanto como segunda partida de gasto tras la generada por los sistemas de protección social (pensiones, prestaciones por desempleo y otros beneficios sociales).

Hoy por hoy las enfermedades crónicas son responsables del 80% del gasto, una espiral creciente impulsada por el envejecimiento de la población que exige ser abordada como una cuestión de Estado para actuar sobre los condicionantes claros que incrementan la prevalencia de la cronicidad. En este sentido, el

informe canadiense *Lalonde 43* aborda una nueva visión sobre las estrategias de prevención y control de las enfermedades crónicas. Según los expertos las cuatro enfermedades principales de la actualidad son los estilos de vida marcados por la alimentación inadecuada, el sedentarismo, la obesidad y el consumo de tabaco o alcohol. A estas, se les suman otros condicionantes como los factores sociales y medioambientales, los factores gené-



Las enfermedades crónicas son responsables del 80% del gasto, una espiral creciente impulsada por el envejecimiento de la población que exige ser abordada como una cuestión de Estado para actuar sobre los condicionantes claros que incrementan la prevalencia de la cronicidad

rio tradicional. La actuación clásica es insuficiente ya que no diferencia entre paciente agudo y paciente crónico, un paciente que tiene una sintomatología gradual, de larga duración o indefinida, de origen multifactorial, con diagnóstico y pronóstico indeterminados y en el que la intervención tecnológica tiene resultados heterogéneos. En el caso de los pacientes crónicos, el abordaje es también específico ya que entra en juego el empoderamiento, darles voz y reconocer su

ticos y los sistemas de salud y organización.

El abordaje de la cronicidad no tiene siempre como objetivo curar al paciente, sino permitirle alcanzar la máxima funcionalidad, minimizar sus síntomas, aumentar la supervivencia y calidad de vida con estrategias de prevención. Pero la respuesta a este reto no se encuentra en el sistema sanita-

capacidad de decisión. Éste punto, junto la coordinación y la visión integral multidisciplinar, constituyen las dos piezas clave sobre las que debe girar toda estrategia de cronicidad.

Hablar de un sistema sanitario orientado hacia la cronicidad implica hablar de un sistema capaz de cumplir una serie de características básicas: ofrecer asistencia universal, gratuita/asequible, capaz de estratificar los pacientes en función del riesgo, orientado hacia la prevención de la enfermedad con pacientes responsables y en el que se da prioridad a los servicios de Atención Primaria, responsables del seguimiento y la coordinación asistencial.

En definitiva, hablamos de sistemas sanitarios interconectados e interoperables que tienen una visión longitudinal, esto es, basados en los itinerarios asistenciales de las personas, no en itinerarios de departamentos de hospitales o centros.

Pero ¿cómo están implementando o resolviendo esta situación otros países de nuestro entorno?

La estrategia de la Organización Mundial de la Salud 2020 para Europa se centra en garantizar la

El empoderamiento y la coordinación y la visión integral multidisciplinar de los pacientes constituyen las dos piezas clave sobre las que debe girar toda estrategia de cronicidad

10 características del servicio sanitario orientado hacia la cronicidad

- Cuenta con **asistencia universal**
- Prestación sanitaria **gratuita / asequible**
- Sistema orientado hacia la **prevención de la enfermedad**
- Prioridad a los **pacientes responsables** capaces de "autocuidarse" con apoyo de familia y entorno
- Prioridad a los servicios de **Atención Primaria**
- La asistencia sanitaria cuenta con herramientas para **estratificar a los pacientes crónicos en función del riesgo** y para disminuir y controlar los factores de riesgo
- El seguimiento del paciente debe ser integrado y **coordinado por Atención Primaria**, derivando al especialista en caso de necesidad
- Capaz de optimizar los beneficios de los **sistemas de información** para mejorar la gestión de la cronicidad
- La atención y seguimiento del paciente están efectivamente **coordinados**
- Interiorizar los 9 puntos anteriores para avanzar hacia un verdadero **cambio en el sistema sanitario**

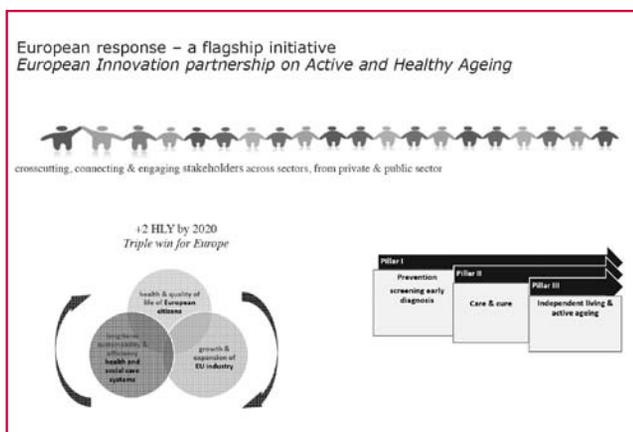
Es preciso implementar las herramientas adecuadas para garantizar la continuidad asistencial, la red de orientación de la atención sanitaria y la equidad

equidad, en la mejora del gobierno participativo para generar salud y en identificar los desafíos que suponen las enfermedades crónicas.

En este sentido, el marco funcional en el que deben moverse los sistemas sanitarios para atender

la cronicidad implica la existencia de una buena gobernanza en salud y bienestar, personal cualificado, buenas estructuras organizativas y de financiación y apuesta por la investigación-innovación que sirva de base a las acciones de salud y responda a las necesidades detectadas.

En el seno de la Unión Europea se han implantado estrategias de actuación comunes para ser aplicadas en cada uno de los estados miembro centradas en los factores de riesgo y determinantes de salud, el impulso de la innovación para un envejecimiento activo, el apoyo financiero específico como los programas marco de investigación o iniciativas para patologías específicas.



Tenemos la solución para controlar el impacto de la cronicidad pero es preciso implementar las herramientas adecuadas para garantizar la continuidad asistencial, la red de orientación de la atención sanitaria y la equidad.

En España existen experiencias de éxito para la gestión de la cronicidad: el modelo del País Vasco o el modelo navarro han demostrado que es posible una atención sanitaria orientada a los pacientes crónicos basada en un modelo de coordinación y continuidad, situando a los profesionales de Atención Primaria en el centro de la toma de decisiones, va-

lorando las necesidades del paciente, ofreciendo un plan de cuidados personalizados y coordinando la atención a domicilio u hospitalaria.



Mirando a Europa

Un reciente trabajo* analiza en profundidad la respuesta de los sistemas sanitarios de varios países europeos a la revolución-evolución demográfica y asistencial: Dinamarca, Reino Unido, Estonia, Francia, Alemania, Hungría, Italia, Letonia, Lituania, Holanda y Suiza.

Los escenarios de estos doce países son sorprendentemente comunes: se diagnostica una fragmentación de la atención sanitaria entre Atención Primaria y Especializada y entre la red sanitaria en la red social; existe un insuficiente apoyo al profesional de enfermería y una cierta descentralización administrativa y financiera, que en ocasiones origina una fragmentación y descoordinación e inequidad entre regiones.

En realidad las políticas implantadas para corregir algunas de estas deficiencias parten de una imprescindible coordinación asistencial, como el caso de Suiza o de Estonia que están a la vanguardia de la implementación de equipos multidisciplinares para el manejo de la carga asistencial.

El abordaje de la cronicidad no tiene siempre como objetivo curar al paciente, sino permitirle alcanzar la máxima funcionalidad, minimizar sus síntomas, aumentar la supervivencia y calidad de vida con estrategias de prevención

*Nolte & Knai, European Obs HS and Policies (2014)

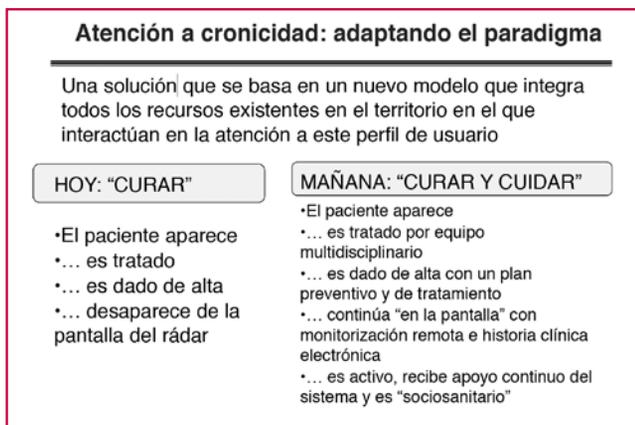
La coordinación desde Atención Primaria es una característica también fuerte en algunos de estos países europeos, y en el Reino Unido por ejemplo se aplica un sistema pivotal en el que el control y seguimiento del paciente se realiza desde el profesional de enfermería.

Además, muchos sistemas sanitarios europeos están implementando la participación complementaria de otros profesionales sanitarios en ciertos aspectos de rehabilitación y soporte general al paciente.

En definitiva, los sistemas sanitarios de algunos países europeos han decidido dar una respuesta a la cronicidad a través de cuatro grandes componentes: políticas de apoyo en autocuidado y perspectiva del paciente, un modelo asistencial basado en identificación y estratificación del riesgo, ofreciendo herramientas de apoyo a las decisiones con guías y protocolos y aprovechando el potencial de los sistemas de información clínica de tecnología de la información y comunicación.

El paradigma de atención a la cronicidad ya está inventado, ya que se basa en integrar eficientemente los recursos existentes. Hoy nos dedicamos a curar al paciente. Es una actuación muy cómoda desde el punto de vista asistencial, pero la realidad es que ya ha quedado obsoleta y tenemos que empezar a curar y cuidar a través de equipos multidisciplinares y aprovechando el potencial de las TICs.

Sabemos que invertir en promoción y educación para la salud genera no solamente mejor salud para todos y un mayor desarrollo económico y social.



La crisis económica y el déficit de recursos no debe ser un freno para obtener resultados en salud y progreso social. Es necesario retomar la inversión en el sistema sanitario para hacerlo sostenible, identificando prioridades y reorganizando los recursos sanitarios para afrontar los cambios demográficos y las innovaciones terapéuticas.

Políticas de apoyo al autocuidado, identificación y estratificación del riesgo, herramientas de apoyo a las decisiones clínicas y aprovechamiento de las TICs centran la respuesta de los sistemas sanitarios europeos a la cronicidad

AVANCES EN LA GESTIÓN DE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS EN EL SNS, EL RETO DE LA E-SALUD Y TIC



Dr. Modoaldo Garrido

Vocal de SEDISA y
Director Gerente del
Hospital Universitario
Fundación Alcorcón

La misión del experto en gestión de la salud consiste en reorganizar un sistema sanitario ideado inicialmente para atender a pacientes agudos y orientarlo hacia una atención mayoritaria a crónicos.

Esta transformación del sistema implica necesariamente la integración de subsistemas asistenciales y sociales a favor del paciente; alinear la intervención de los profesionales a favor de una buena práctica clínica centrada en el paciente; aceptar la necesidad de un cambio en la gestión de los sistemas, las organizaciones y de las personas; impulsar el despliegue de las TIC como herramientas imprescindibles para gestionar la nueva estructura organizativa asistencial sociosanitaria y cambiar la mentalidad, ya que la inercia inmovilista no sólo genera un problema de sostenibilidad del sistema y el verdadero riesgo en este caso viene de no cambiar el enfoque.

La cronicidad implica cambios organizativos asistenciales y tecnológicos en la gestión de las organizaciones de forma coordinada, y debe ser abordada en su ejecución desde el ámbito de la microgestión, es decir, reconstruir el modelo de abajo arriba atendiendo a las particularidades de cada caso. En este punto, las TIC son el soporte imprescindible para gestionar este cambio, que fundamentalmente es cultural.

Interactuación en favor del paciente

Los gestores también debemos ser capaces de promover la interacción con los pacientes, entre los clínicos y entre niveles asistenciales para generar planes de actuación con los profesionales y con los ciudadanos-pacientes, de tal forma que hagan propio el plan de actuación.

Conectar con el paciente significa darle acceso a su historial médico y educarlo para que pueda autogestionar su problema de salud, formándolo en contenidos aprovechando las opciones TIC para ser más efectivos y más eficientes.

La transformación del sistema implica un cambio en la gestión de los sistemas, las organizaciones y la gestión de personas e impulsar el despliegue de las TIC

La interacción de los clínicos y entre niveles asistenciales parte de la gestión por procesos y la utilización de guías y protocolos. No se trata de diferenciar buena práctica clínica de la necesidad de recursos, si no utilizar los necesarios para hacer buena medicina. El objetivo de todo ello es minorar la variabilidad de la práctica clínica, mejorar la asistencia, la seguridad y como consecuencia la contención del gasto. Y en este punto, juegan también un papel esencial las TIC a través de herramientas como la Historia Clínica Digital Integrada.

En definitiva, nos enfrentamos a un reto que no es tecnológico; supone rediseñar el sistema sanitario hacia la gestión de la cronicidad atendiendo a una buena práctica clíni-

La gestión de la cronicidad exige plantear la perspectiva estratégica de la interoperabilidad organizativa, con un enfoque operativo en el que las TIC se convierten en herramientas imprescindibles

ca orientada a la gestión por procesos de una manera participativa, multidisciplinar que tenga en cuenta al ciudadano paciente como protagonista principal y primer escalón en la gestión de su problema de salud, utilizando las tecnologías informáticas y de la comunicación

no y los servicios sanitarios, favorecen la implantación de acciones de promoción de la salud y prevención de la enfermedad, facilitan el soporte técnico, así como avanzar en el diagnóstico y la prescripción terapéutica. No olvidemos que también son muy eficientes en la gestión de las listas de espera y en la simplificación de ciertos procesos manuales, ofrecen una mayor seguridad en las decisiones clínicas, a la vez que permiten al clínico mantener un proceso continuo en la actualización en sus conocimientos y la intercomunicación en tiempo real con el paciente.

Pero para que la expansión de las TIC como elemento de gestión no se vea frenada, es preciso garantizar la interoperabilidad, esto es, favorecer que los distintos sistemas sanitarios puedan trabajar juntos, intercambiar información y entenderla. La interoperabilidad no es sólo una cuestión técnica, es organizativa, semántica y técnica; hacer las mismas cosas y llamarlas todos de la misma forma.

La gestión de la cronicidad exige plantear la perspectiva estratégica de la interoperabilidad organizativa, esto es, la capacidad

La interoperabilidad no es sólo una cuestión técnica, es organizativa, semántica y técnica; hacer las mismas cosas y llamarlas todos de la misma forma

como vertebración del sistema y dando soporte a la prestación del servicio.

La información disponible y compartida en red puede mejorar la calidad de la relación médico-paciente, facilitar la implementación de la historia clínica, permitir la personalización de programas asistenciales o la puesta en marcha de actividades preventivas y de promoción de la salud.

La incorporación de las TIC en la gestión de la cronicidad permite garantizar la accesibilidad a la prestación, mejora de la equidad y la continuidad asistencial. También permiten abrir nuevos canales de comunicación entre el ciudada-

EL VALOR DE LAS TICS EN LA GESTIÓN DE LA CRONICIDAD

- Permiten garantizar la accesibilidad a cualquier prestación (mejora de la equidad)
- Garantizan la continuidad asistencial
- Permiten abrir nuevos canales de comunicación entre el ciudadano y los servicios sanitarios
- Favorecen la implantación de acciones de promoción de la salud y de prevención de la enfermedad
- Facilitan el soporte técnico avanzado en el diagnóstico y la prescripción terapéutica (mejora de la seguridad)
- Ayudan a gestionar de manera más ágil las listas de espera (mejora de la accesibilidad)
- Potencian la seguridad de las decisiones clínicas (guías clínicas, protocolos, interconsultas)
- Al disponer de acceso permanente a la información, permiten al clínico mantener en proceso continuo la actualización de conocimientos
- Permiten la automatización de múltiples procesos manuales
- Intercomunican en tiempo real al médico con el paciente desde cualquier sitio

Las reglas de la buena práctica clínica deben ser consensuadas por las organizaciones sanitarias y por los profesionales, como primer paso para definir estándares genéricos con los que poder gestionar la interoperabilidad organizativa

de las organizaciones para realizar procesos conjuntos sin fronteras entre ellas, con un enfoque operativo donde las TIC se convierten en herramientas.

Nuestro Sistema Nacional de Salud cuenta con algunas experiencias loables en cuestión de interoperabilidad con un nivel de desarrollo razonable. Por ejemplo, el proyecto de historia clínica digital electrónica

pretende el intercambio de información clínica entre nuestras comunidades autónomas y cuya configuración básica está recogida en el Real Decreto 1093/2010 que define el conjunto mínimo de datos en los informes clínicos del SNS.

A nivel europeo, la directiva 2008/594 incide sobre la interoperabilidad de los sistemas de historiales médicos electrónicos e insta a los Estados a elaborar una hoja de ruta en el plano organizativo que incluye los servicios demográficos de pacientes y la gobernanza de los modelos de información y las terminologías.

Por su parte, las organizaciones internacionales de estandarización han establecido normas que abordan aspectos genéricos de la interoperabilidad organizativa aunque de forma parcial, sin que exista una aproximación sistémica como en la dimensión técnica; UNE-EN ISO 13940, HISA- EN ISO 12967 y UNE-EN ISO 13606.

Pero tras este marco normativo de mínimos, no debemos olvidar que las “reglas del negocio” del sistema sanitario y de lo que es la buena práctica clínica referida sobre todo a la gestión por procesos deben ser establecidas por las organizaciones sanitarias y por los profesionales, como primer paso para definir estándares genéricos con los que poder gestionar la interoperabilidad organizativa.

Estas definiciones consensuadas y comunes resultan requisitos requeridos para implementar la interoperabilidad semántica y la especificación de los modelos de arquetipos, de terminología y de inferencia, como por ejemplo en la jerarquía de la Historia Clínica Electrónica.

Gestión de la cronicidad en el SERMAS

La Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid se editó en diciembre de 2013, con el objetivo de disminuir la prevalencia de las condiciones de salud y las limitaciones en la actividad de carácter crónico, reducir la mortalidad prematura de las personas que ya presentan alguna de esas condiciones, prevenir el deterioro de la capacidad funcional y las complicaciones asociadas a cada proceso y mejorar su calidad de vida y la de las personas cuidadoras.

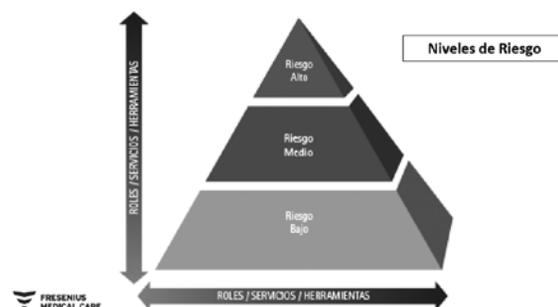
La orientación de la Estrategia permitió definir un modelo en el que se identificaron las patologías crónicas prioritarias, se adaptaron las recomendaciones de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad para el SNS y se definió el

del paciente crónico, planteando los elementos que le acompañan según su nivel de riesgo

La Estrategia definió roles, servicios y herramientas transversalmente o en función del escalón de la pirámide que ocupaba cada grupo de pacientes. Se identificaron 160 elementos y se identificaron tres niveles de riesgo.

El conocimiento y la habilidad del paciente activo e informado deben incorporarse en la estrategia de cronicidad, no para atender a sus necesidades sino para formar a los demás pacientes

6.6. ESTRATEGIA DE ATENCIÓN A PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA COMUNIDAD DE MADRID



En todos los niveles de riesgo el centro de salud, con el médico de Atención Primaria y el profesional de enfermería entrenado, figura como eje esencial de la atención al paciente

crónico. En este nivel asistencial se centralizan las labores de estratificación de la Población (según el modelo Kaiser Permanente), historia clínica electrónica compartida y accesible en todos los niveles asistenciales, y al paciente; recursos *online* de apoyo para pacientes; ayuda a la prescripción, conciliación y control de interacciones, así como encuestas sobre necesidades y expectativas del paciente y sus cuidadores.

De forma complementaria, se consideró imprescindible incluir la variable del paciente activo para los pacientes que se encuentran en el nivel de riesgo bajo o medio. El conocimiento y la habilidad del paciente activo e informado deben incorporarse en la estrategia del sistema, no para atender a sus necesidades sino para formar a los demás pacientes.

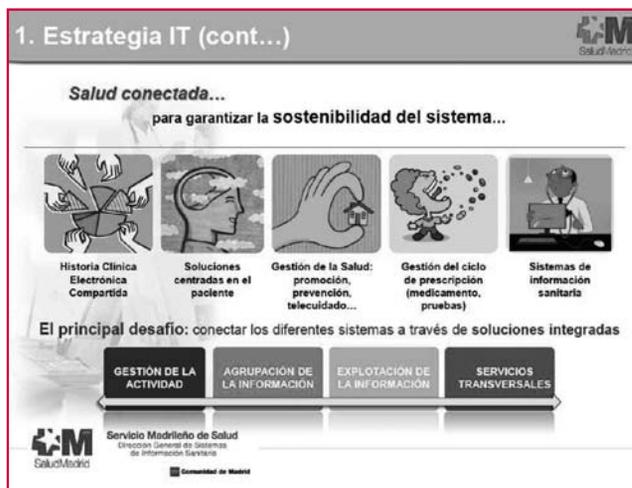
En el seguimiento y control de los pacientes crónicos de riesgo medio alto entran en juego nuevos roles profesionales como la enfermería de enlace o gestor de casos; los equipos multidisciplinares y el especialista hospitalario de referen-

cia. Pero también se identifican sistemas de ayuda y alarma para el control y seguimiento como el registro de casos, la telemonitorización domiciliaria o la telemedicina.

Las TIC son esenciales para sostener el sistema, para aportar salud y para gestionar más eficazmente los recursos disponibles

Para articular la atención a los pacientes en general y a los crónicos graves en particular, la Comunidad de Madrid cuenta con una Estrategia en TIC que considera la interoperabilidad como elemento estratégico.

Las TIC son esenciales para sostener el sistema y es necesario darles el protagonismo que merecen por su capacidad para aportar salud y gestionar más eficazmente los recursos disponibles.



GESTIÓN EFICIENTE DE LA CRONICIDAD. LA VISIÓN DEL PROFESIONAL SANITARIO



Dra. María Dolores del Pino

Presidenta de la Sociedad Española de Nefrología (SEN)

El Sistema Nacional de Salud en España establece que los servicios sanitarios son responsabilidad de las comunidades autónomas, Ceuta y Melilla, pero los poderes de dirección y coordinación de cada una de ellas son responsabilidad del Estado. Así, para garantizar la cohesión del sistema y que se cumpla de una manera efectiva la equidad y los derechos de los ciudadanos en todo el territorio del Estado, existe el Consejo Interterritorial, órgano permanente de coordinación, cooperación, comunicación e información de los Servicios de Salud entre ellos y con la Administración del Estado.

Esta organización dificulta, a veces, la planificación de la asistencia sanitaria, sobre todo si tenemos en cuenta las cifras de residentes en España (47,2 millones de habitantes), la población atendida en cada comunidad autónoma –que condiciona los recursos que precisa– y el elevado número de residentes extranjeros de la península.

En dicha planificación, las enfermedades crónicas (como la enfermedad renal, la EPOC o la diabetes) juegan un papel fundamental por la carga (gasto) que suponen para el Sistema Sanitario. Además, los datos muestran que, patologías de esta índole, serán la principal causa de discapacidad en 2020 para el 95% de los mayores de 65 años.

De forma concreta, la enfermedad renal crónica afecta a una de cada 10 personas en nuestro país, es decir, cuatro millones y medio de personas la padece en algún grado. El coste medio de cada uno de estos pacientes es seis veces superior a un paciente con VIH, y 24 a un paciente con asma o EPOC. La diálisis y los trasplantes, consecuencias frecuentes de la patología, consumen el 3% del presupuesto de nuestro Sistema Nacional de Salud y más de un 4% del presupuesto de la Atención Especializada.

La enfermedad renal crónica afecta a cuatro millones y medio de personas en España

Las estadísticas señalan una alta prevalencia de esta patología en la población general,

pero sorprendentemente su aparición en los medios de comunicación, según datos del Informe Quiral, no se corresponde con su incidencia. A diferencia de los periodistas, los nefrólogos han trabajado para que se incremente el conocimiento de la patología publicando numerosos estudios y trabajos desde el año 2002. Las publicaciones comenzaron ha-

Algunos datos para reflexionar...

- **Vivimos más:**
 - La OMS fija la esperanza de vida al nacer en España en 82 años
- **Caminamos hacia el envejecimiento de la población:**
 - Para 2025 se estima que las personas de más de 65 años representaran el 37% del total de la población española
- **Las enfermedades crónicas afectan a un número importante de la población:**
 - Un 94,9% de los mayores de 65 años españoles y serán la principal causa de discapacidad en España en 2020
- **Las enfermedades crónicas suponen una importante carga para el sistema sanitario:**
 - El gasto medio en asistencia primaria en España por un individuo de entre 6-50 años es de 80 euros/año, para los de más de 50 años es de 160 euros/año. Las enfermedades crónicas son las que suponen una mayor carga para el Sistema Sanitario, representan el 80% de las consultas de AP, el 60% de las hospitalizaciones y el 70% del gasto sanitario español

blando de insuficiencia renal oculta, del valor de los niveles de creatinina en sangre, de las cifras de filtrado glomerular, etcétera hasta llegar a trabajos de alto impacto como el Estudio Epidemiológico de la Insuficiencia Renal Crónica en España (EPIRCE) que muestra como el problema de la enfermedad va más allá de los pacientes en programas de diálisis o ya trasplantados. La realidad es que el número de personas en estadios anteriores es elevadísimo y este asunto es, a medio y largo plazo, mucho más preocupante, según los nefrólogos.

La mayoría de los pacientes con enfermedad renal crónica no llega a diálisis. En el estadio IV, la mitad de ellos fallece. Este porcentaje tan elevado merece una consideración por parte de los especialistas: es urgente atender a los pacientes en situación de pre-diálisis. Para ello, es necesario disponer de unas consultas específicas donde un nefrólogo y personal de Enfermería cualificado evalúen qué técnica es la más adecuada para cada paciente. Los resultados muestran cómo esta medida reduce la mortalidad, aumenta la supervivencia y, teniendo en cuenta los costes directos e indirectos, disminuye los costes globales y contribuye, por lo tanto, a la sostenibilidad del sistema.

Este escenario propició que, hace algún tiempo, la Sociedad Española de Nefrología (SEN) pusiera en marcha su **Estrategia en Salud Renal**, con intervenciones divididas en programas específicos por áreas estratégicas. La primera parte se centraba en la Atención Primaria de los pacientes de riesgo; la segunda en atención al paciente ya diagnosticado; la tercera para promover la formación, docencia e investigación sobre la patología, detección y tratamiento en todos los profesionales y colectivos implicados en la salud y en la enfermedad renal; y la cuarta, para difundir y dar a conocer a la comunidad y a los profesionales de la salud el Plan de Salud Renal al completo.

La enfermedad renal requiere un abordaje multidisciplinar

En esta misma línea, merece la pena destacar

dos publicaciones recientes: el *Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica* y el *Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica*, un proyecto en coordinación con otras nueve sociedades científicas. Proyectos de esta envergadura no deben limitarse al espacio de trabajo de los nefrólogos y la enfermería nefrológica, sino que deben extenderse a otros colectivos profesionales. La enfermedad renal requiere un abordaje multidisciplinar y en su trayectoria intervienen muchas especialidades.

El ya mencionado impacto de las enfermedades crónicas y su gestión directamente relacionada con la dependencia y el envejecimiento, convierte en prioritaria la necesidad de contar de manera urgente con una respuesta sanitaria y social integrada.

- Más del 96% de las personas con algún nivel de dependencia tienen una enfermedad crónica.
- El 75% de los dependientes son mayores de 65 años.
- Un tercio de los pacientes crónicos tienen un alto riesgo de hospitalización y tienen también dependencia.

El patrón de enfermedades está cambiando, pero los Sistemas de Salud no cambian al mismo ritmo. Por este motivo, es necesario dejar atrás el modelo que apostaba por la Atención Primaria para la atención global y la Atención Hospitalaria para los episodios puntuales. Por lo tanto, para el caso concreto de la enfermedad renal crónica y para el Sistema Nacional de Salud en general, es necesario romper paradigmas y plantear un abordaje diferente.

Cambiar paradigmas

La Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el SNS propone el desarrollo progresivo de intervenciones dirigidas a ganar salud y a prevenir las enfermedades, las lesiones y la discapacidad. Es una iniciativa que se desarrolla en el marco del plan de implementación de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS). En líneas generales, España y Europa invierten poco en Salud Pública y prevención, apenas un 3% del gasto sanitario público.

En el caso de la enfermedad renal crónica las prioridades actuales son la prevención y el diagnóstico precoz. Estas herramientas contribuyen de manera muy importante a la sostenibilidad del Sistema Sanitario. Entre un 40% y un 70% de las enfermedades son total o parcialmente prevenibles con acciones a nuestro alcance. Por ejemplo, modificando los hábitos higiénico-dietéticos, cuidando la alimentación, controlando factores de riesgo y con prevención primaria y secundaria. Las estrategias para ganar salud y prevenir la enfermedad, se basan en:

1. Ciudadano corresponsable
2. Organización del sistema sanitario orientado a la prevención
3. Modelo económico de la prevención
4. Medición del impacto de la prevención secundaria y terciaria

5. Implementación de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) para impulsar la prevención
6. Investigación, Desarrollo e innovación (I+D+i) en prevención

La visión de esta Estrategia es promover una sociedad en la que los individuos, familias y comunidades puedan alcanzar su máximo potencial de desarrollo, salud, bienestar y autonomía, y en la que trabajar por la salud se asuma como una tarea de todos. Los beneficios demostrados de la prevención y las actividades preventivas pueden resumirse en:

- Reducción de la morbilidad
- Aumento de la esperanza de vida
- Promoción del envejecimiento saludable
- Promoción de una sociedad más responsable y saludable gracias al autocuidado
- Contención del gasto sanitario
- Racionalización de la carga asistencial del sistema sanitario

Independientemente de las experiencias innovadoras que ya se están llevando a cabo en algunas comunidades autónomas, parece oportuno ordenar y priorizar los elementos clave para que las estrategias que se vayan poniendo en marcha lleven a buen puerto, es decir, sean un éxito en la mejora de calidad de vida de los pacientes crónicos, en la motivación de los profesionales responsables en su atención y en la eficiencia de utilización de los recursos.

A partir de este modelo asistencial coherente se pueden desarrollar acciones como la implantación de servicios de teleasistencia, la creación de unidades de seguimiento, la educación de los pacientes para su autocontrol o la creación

El objetivo es que los enfermos crónicos sean cada vez más autónomos y proactivos en la gestión de su enfermedad

de nuevos puestos transversales para la gestión de enfermos crónicos.

El objetivo es que los enfermos crónicos sean cada vez más autónomos y proactivos en la

gestión de su enfermedad y no tengan que recurrir siempre a la hospitalización convencional, y puedan ser atendidos por una asistencia ambulatoria con equipos generalistas y que presten una atención socio-sanitaria integral.

En esta misma línea, la integración y coordinación de la prestación sanitaria también es un factor importante a la hora del abordaje de las enfermedades crónicas, desde

el punto de vista de la reorganización de los procesos para centrar la asistencia en las necesidades del paciente de una forma sostenible, potenciando la Atención Primaria y los equipos multidisciplinares de salud.

El Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), entre otros, ha desarrollado un modelo donde se revisan los principales enfoques y se facilitan algunas herramientas para implementar programas y estrategias de gestión de enfermedades crónicas. Se incluyen, por ejemplo, las Unidades de Gestión Clínica, la Historia Clínica Electrónica que se implantará en todas las comunidades, Incentivos Compartidos, Acreditación de Calidad, planes de cuidado a través de la enfermería enfermera de enlace, cuidadores familiares en las escuelas de pacientes, nuevas tecnologías, etcétera.

En la gestión de crónicos, sean pacientes renales o no, es fundamental potenciar el nuevo rol del paciente activo y experto para mejorar su autonomía y el autocuidado. Así, el 80% de los síntomas podrían ser autodiagnosticados y autotratados sin ayuda profesional, y tan solo un 20% requeriría la ayuda de cuidados profesionales.

Para favorecer el abordaje de la cronicidad, colaborar con los cuidadores de personas enfermas, y ayudar a la población a mantenerse sana, algunas consejerías de Sanidad han puesto en marcha las Escuelas de Pacientes. Se trata de un método más que contrastado para formar a pacientes, personas cuidadoras y expertos por parte de personas que padecen o viven la enfermedad de forma directa, que ayuda a las personas afectadas a profundizar en el conocimiento de su patología para manejarla mejor y afrontar sus diferentes fases.

El objetivo básico de estas escuelas de pacientes es la atención de aquellas personas y sus familiares o cuidadores cuyas enfermedades aún no pueden curarse ni prevenirse adecuadamente y que evolucionan a la cronicidad, incluso con el tratamiento adecuado. El conocimiento del paciente de su propia enfermedad le pone en situación de establecer de forma preventiva comportamientos y conductas saludables que son determinantes del modo de enfermar de las personas.

Es fundamental potenciar el nuevo rol del paciente activo y experto para mejorar su autonomía y el autocuidado

Otros objetivos son los de proporcionar a los pacientes crónicos el apoyo que necesiten para continuar con su vida diaria y ayudar a superar situaciones que les perjudican, responsabilizarse con sus tratamientos continuados y facilitarles los recursos y dispositivos que alivien sus situaciones. La formación entre pares tiene indudables beneficios entre los que destacan la creación de redes de apoyo mutuo, permite un mejor conocimiento y una mayor experiencia en relación con las patologías, a la vez que presta apoyo moral y afectivo a las personas que deben afrontar la enfermedad, sus familiares y cuidadores.

Áreas de Trabajo. Escuelas de Pacientes.

- **Alfabetización sanitaria**
- **Herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida**
- **Promoción del autocuidado y autogestión de los pacientes**
- **Seguridad de los pacientes**
- **Salud 2.0**

En muchos casos es posible detectar y tratar a tiempo una insuficiencia renal. Se logra con campañas de educación y divulgación sanitaria, así como mediante revisiones médicas periódicas. También es importante el control y seguimiento de ciertos procesos, como la diabetes, la hipertensión arterial, el embarazo, etcétera. Muchas veces, antes de que aparezcan los síntomas de una insuficiencia renal, ya está establecida la enfermedad base que la causa.

Estas formas de prevención primaria deben ir destinadas a retrasar la aparición del fracaso renal. En el caso concreto de la diabetes, y a pesar de que se están poniendo en marcha cientos de ensayos con nuevas terapias, no debemos olvidarnos de educar al paciente en lo básico (estilo de vida saludable, autocuidado, control de la glucemia e información al paciente) en lugar de medicalizar.

Para los pacientes con enfermedad renal crónica es fundamental tomar una decisión informada respecto a su terapia de reemplazo renal futura

En relación a la prevención secundaria lo fundamental es detener o retrasar la progresión de la enfermedad renal asociada a diabetes, hipertensión arterial y otras causas (glomerulopatías, poliquistosis renal,

túbulointersticial...). Pero también tenemos que cambiar el paradigma en el tratamiento de la enfermedad renal terminal.

Para los pacientes con enfermedad renal crónica es fundamental tomar una decisión informada respecto a su terapia de reemplazo renal futura.

Durante las primeras etapas de la enfermedad renal crónica, el especialista tratará de frenar la progresión de la enfermedad renal, y la aparición de algunos síntomas, a través de la dieta y la medicación. Un “tratamiento conservador” con educación y cuidados prediálisis. Pero si el paciente necesita un tratamiento frente a la Enfermedad Renal Crónica existen dos opciones disponibles diferentes para reemplazar parte de la función perdida del riñón: el trasplante de riñón o la diálisis (diálisis peritoneal o hemodiálisis).

A pesar de la importancia del coste sanitario, en un tratamiento sustitutivo renal, sólo la supervivencia ajustada por calidad de vida es un indicador definitivo que debe condicionar la elección por parte del paciente y el profesional sanitario. La sostenibilidad del sistema sanitario exige de nosotros una profunda reflexión sobre los costes y eficacias de nuestras prescripciones.

		Estrategia de salud para el Abordaje de la Cronicidad
<p>Aprobada en el Pleno del Consejo Interterritorial del 27 de Junio de 2012, punto 15 del Orden del Día</p>		
<p>Principios:</p> <p>La Atención Primaria es el eje de la atención al paciente con condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico.</p> <p>Continuidad asistencial, evitar la fragmentación, la duplicidad y mejorar la comunicación y coordinación.</p> <p>Los profesionales del Sistema Nacional de Salud han de compartir con toda la ciudadanía la responsabilidad en los cuidados de salud y en la utilización adecuada de los servicios sanitarios y sociales.</p>		

Estrategia de salud para el Abordaje de la Cronicidad

Dentro de la Estrategia de salud para el Abordaje de la Cronicidad existen varios proyectos fundamentales:

- Proyecto de Estratificación de la población
- Proyecto Gestión de Enfermedades Crónicas
- Proyecto Indicadores de Cronicidad
- Buenas Prácticas en el SNS
- Proyecto de mejora de abordaje del dolor en el SNS

- Incorporación de trabajos relacionados con la Cronicidad en la red de Agencias de Evaluación de Tecnologías y Prestaciones (AETS) en el SNS

Merece la pena destacar dentro del Proyecto de Gestión de Enfermedades Crónicas el Documento de Trabajo sobre Enfermedad Renal Crónica recoge siete líneas estratégicas de intervención que son fundamentales para los pacientes.

Líneas estratégicas de intervención

- Promoción, Prevención y detección precoz de la ERC
- Atención al paciente con ERC
- Consulta ERCA, tratamiento conservador y planificación de tratamiento renal sustitutivo
- Mejora de la Gestión y Coordinación entre AP y AE
- Registro de enfermos renales
- Promoción de la participación activa de las Asociaciones de pacientes
- Formación de profesionales e Investigación

Integrar todos los valores y aspectos que incrementan la calidad de la atención a la cronicidad de forma escalonada facilita su comprensión:

- 1.- Un primer escalón dedicado a la promoción, prevención y sensibilización con la influencia de los determinantes en salud y la importancia de la reducción de las desigualdades.
- 2.- Un segundo escalón que habla del itinerario: el diagnóstico, la noticia, la evolución con el control de síntomas y situaciones y la atención paliativa en los últimos días.

3.- Un tercer escalón que apela a cumplir los fines de la medicina actual con una mirada especial a los cuidados, a reducir sufrimiento y a propiciar una buena muerte.

4.- Un cuarto escalón que habla de la atención con una doble mirada que incluye a la persona afectada y la persona cuidadora.

5.- El quinto ya no es un escalón, se refiere a la baranda de protección de la escalera que es la que asegura simbólicamente la recuperación del proyecto de vida que ya cuenta con la cronicidad.

A modo de conclusión podemos decir que para mejorar la salud de las personas es necesario reorientar la atención sanitaria hacia un modelo menos centrado en los aspectos biológicos y más centrado en aspectos psicosociales y vinculados a los estilos de vida. Tenemos que cambiar paradigmas y atrevernos a pensar distinto. Es fundamental perderle el miedo al cambio y buscar la excelencia cada día.

Para mejorar la salud de las personas es necesario reorientar la atención sanitaria hacia un modelo menos centrado en los aspectos biológicos y más centrado en aspectos psicosociales y vinculados a los estilos de vida



ENFERMERÍA Y CRONICIDAD, UN BINOMIO INSEPARABLE



Dr. Jesús Sanz

*Presidente de la
Asociación Nacional de
Directivos de Enfermería
(ANDE)*

Nuestro sistema sanitario se encuentra en una fase de rediseño. Su modelo de organización para la provisión de servicios ha llegado a un punto que requiere una reflexión y un cambio para orientarse hacia lo que son las necesidades emergentes de la ciudadanía en materia de salud y más concretamente hacia las derivadas de la atención a las personas que padecen problemas de salud de manera crónica y cómo los servicios deben responder a las situaciones de fragilidad y dependencia de las personas y sus cuidadores en su entorno.

En este sentido, si hay algo de lo que se han responsabilizado las enfermeras de manera prioritaria, ha sido y es, el trabajo programado con los pacientes crónicos, al que se dedica una parte muy importante de la jornada laboral.

Los profesionales sanitarios —entre ellos el personal de Enfermería, cuyo papel es clave— y los servicios sociales han demostrado, en los últimos años, su capacidad para adaptarse y asumir el nuevo rol que demanda la sociedad en un aspecto clave para la supervivencia del Sistema Nacional de Salud: la atención a la cronicidad.

Es imposible tratar este tema sin hablar de continuidad asistencial. La continuidad asistencial es una característica primordial de la Atención Primaria intrínsecamente relacionada con la satisfacción de los pacientes crónicos y con su calidad de vida. Se asocia a menos medicalización, menos intervencionismo y menos hospitalizaciones y, por lo tanto, a su contribución con la sostenibilidad del Sistema Sanitario.

*Parece necesario
impulsar la figura
de las enfermeras
como líderes
de la gestión de
cuidados*

La situación actual muestra cómo la atención sanitaria está insuficientemente coordinada, algo que deriva en una aplicación inadecuada del conocimiento clínico y de gestión. El proceso asistencial se ve fragmentado y el paciente se comporta como sujeto pasivo. Estos puntos negativos disminuyen la calidad de los cuidados e incrementan los costes.

Parece necesario impulsar la figura de las enfermeras como líderes de la gestión de cuidados que ayudan con el autogobierno, empoderamiento y autocuidado de los pacientes. Estas tres ideas están directamente relacionadas con la prevención. Este enfoque de paciente activo permitirá que trabajemos en las estrategias de autogestión y de autocuidado, empoderando a los pacientes para que ellos adquieran la capacidad suficiente, de la mano de su enfermera con el fin de que puedan tomar decisiones compartidas con su médico sobre su tratamiento en función de sus propios deseos y necesidades.

La población general es foco de intervenciones de prevención y promoción que tratan de controlar los factores de riesgo que puedan llevar a los individuos a la enfermedad crónica. El trabajo de las enfermeras está en liderar desde la gestión clínica experiencias integradoras en favor de la promoción de estilos de vida saludables y la prevención.

El proceso asistencial debe basarse en un modelo integrador pero debe tener una identidad propia. Los pacientes crónicos se vinculan a camas, recursos, plantillas, cuidados y profesionales que, en ocasiones no están dotados para abordar adecuadamente las patologías de estos pacientes. La atención del crónico debe ser transversal y conectar los distintos niveles hospitalarios: agudos, media estancia y gestión de cuidados prolongados; Atención Primaria y ámbito socio-sanitario. Esta integración contribuye a una mejor atención del paciente y favorece la sostenibilidad del Sistema Sanitario.



Para la puesta en marcha de este nuevo modelo es imprescindible realizar algunos cambios: Atención Primaria potente, reorientación del hospital y coordinación con Servicios Sociales.

En relación a la Atención Primaria debe ajustar su financiación capitativa; mejorar el acceso, contar con equipos multidisciplinares (médico, enfermera, fisioterapeuta...) y fomentar el papel de la enfermería como nuevo rol profesional.

Sobre los cambios en el hospital, parece clara la necesidad de reorientar la atención hacia los pacientes crónicos que actualmente representan un alto porcentaje de los ingresos. Así, aparecen los Hospitales de Día, Unidades de corta estancia y profesionales consultores. Como en Atención Primaria, se requiere de un equipo multidisciplinar en el que deben participar activamente terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, nutricionistas, psicólogos, trabajadores sociales... También en el hospital aparecen nuevos roles profe-

sionales. Muchos de ellos están a caballo entre la Atención Primaria y la atención especializada, como la “Enfermera de Enlace” o la “Enfermera de Caso” que pueden situarse en cualquiera de los dos ámbitos.

También tienen que producirse cambios imprescindibles en la coordinación con los Servicios Sociales. Es necesario dar respuesta a las necesidades sociosanitarias en el entorno familiar, las residencias, en centros de participación, etcétera. Además, debe potenciarse la atención domiciliaria y la atención personalizada.

A finales de 2013, una decena de entidades –entre ellas la Sociedad Española de Directivos de la Salud (Sedisa) y la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE)–, coordinados por la Fundación Economía y Salud, prepararon un documento de consenso para ser referente a la hora de tomar medidas para sostener el Sistema Nacional de Salud y preservar e incluso reforzar la calidad y eficiencia de sus prestaciones.¹ Algunas de las estrategias planteadas señalaban la necesidad de rediseñar los principales procesos asistenciales englobando recursos de Atención Primaria, atención especializada y atención socio-sanitaria, y otras sugerían avanzar en implantación de Modelos de Gerencias locales socio-sanitarias integradas.

El papel de la enfermería

Este nuevo escenario colocaría al personal de Enfermería como coordinador dentro del equipo multidisciplinar centrado siempre en el paciente. Durante las 24 horas del día, son ellos lo que garantizan el proceso asistencial y contactan de

Es el momento de abordar la cronicidad desde la perspectiva del profesional de Enfermería porque se aumentaría la salud de los pacientes, la accesibilidad al sistema y su satisfacción, al tiempo que se disminuye la estancia y el coste sanitario

manera más directa. Aparece la figura de Enfermera de Enlace, Enfermera Gestora de Casos, Enfermera Escolar...

Parece que la evidencia demuestra que es el momento de abordar la cronicidad desde la perspectiva del profesional de Enfermería porque se aumentaría la salud de los pacientes, la accesibilidad al sistema y

1. AA. VV. (2013) Evolucionando hacia un modelo sociosanitario de salud: iniciativas en el recorrido. Fundación Economía de la Salud. Madrid. 2014.



su satisfacción, al tiempo que se disminuye la estancia y el coste sanitario.

Enfermera gestora de casos: las funciones de estos profesionales son muy heterogéneas. Actúan en distintos ámbitos: atención domiciliaria, centro de salud, servicios sociales, atención especializada... y como gestores son los responsables del plan de cuidados, coordinan el trabajo de otros profesionales, y participan en la distribución de recursos asistenciales y sociosanitarios. A la vez que sirven de apoyo al cuidador no profesional, considerado también como población diana de los servicios sanitarios. Todo ello con plena autonomía profesional. En todo el proceso asistencial, la enfermera gestora de casos se convierte, así, en el referente de los pacientes que tiene a su cargo, desde la selección de los mismos, a la gestión integral de sus citas en un único acto, el apoyo y asesoramiento durante la hospitalización, dietas de acompañante, talleres de aprendizaje para el cuidador familiar, plan de cuidados al alta, seguimiento telefónico, o incluso la gestión de los servicios sociales de apoyo: teleasistencia, fisioterapia, atención a la dependencia...

Enfermera entrenadora: El ejercicio del rol de la enfermera como entrenadora de los pacientes parte de la idea de ver el cuidado como una acción próxima, sencilla y cotidiana que requiere de un profesional que la acompañe para que se generen cambios en la manera de enfocar el autocuidado. Es una educadora.

Enfermeras de enlace: La red de enfermería de enlace ejerce de eslabón entre los pacientes que requieren cuidados constantes y necesitan asistencia domiciliaria y los servicios sanitarios. Asimismo, gestionan las necesidades de los cuidadores de estos pacientes dependientes. Entre sus funciones destaca la de tutelar la asistencia sanitaria prestada a estos

usuarios, detectar sus necesidades y articular los servicios que presta la Administración sanitaria y adecuarlos a las demandas de estos pacientes. Estas enfermeras se encargan de visitar a los usuarios que requieran de atención domiciliaria y se encuentran adscritos a su centro de salud para realizar una valoración detallada de sus necesidades, tanto de carácter funcional como social.

Enfermera Comunitaria: El concepto de enfermería comunitaria es aquel que se aplica al tipo de enfermería dedicada al cuidado y a la prevención no sólo de la salud del individuo sino también de la familia y, especialmente, de la comunidad. La enfermería comunitaria es una importante rama de la ciencia ya que tiene que ver con el paso y el establecimiento de hábitos, conductas y cuidados que no sólo cuiden la salud de una persona de manera específica, sino que supongan el mantenimiento de un ambiente comunitario seguro y saludable para todos sus integrantes.

En general, la enfermera administra cuidados de calidad que contribuyan a la recuperación o mantener la salud, normalmente condicionados por la naturaleza de la situación que presente el paciente.

Básicamente sus objetivos se centran en mejorar la calidad de vida; facilitar conocimientos a los pacientes y familiares para mejorar el manejo de sus problemas de salud; promover las conductas positivas, evitando hábitos nocivos; capacitar al paciente para que se implique en la toma de decisiones en su proceso asistencial.

Si nuestros objetivos son estos obviamente tendremos que organizar la actividad asistencial para alcanzarlos. Por lo tanto, los cuidados están orientados a prevenir la dependencia, prevenir la aparición de complicaciones, y aplicar cuidados específicos en los síndromes geriátricos.

ENFOQUE DE CUIDADOS



Por tanto los cuidados están orientados a:

- 1. Prevenir la dependencia.** Los cuidados, generalmente estarán enfocados a sustituir a la persona durante el periodo en que no sea capaz de cuidar de sí mismo, fomentando progresivamente su implicación en el auto cuidado y aumentando su autonomía.
- 2. Prevenir la aparición de complicaciones** (infecciones, heridas cutáneas crónicas...).
- 3. Cuidados específicos en los síndromes geriátricos** en el caso de personas de edad avanzada. Aunque la cronicidad no es exclusiva de personas mayores, son estas las que presentan mayores tasas de enfermedades crónicas.

ANDE
Asociación Nacional de Docentes de Enfermería

Jesús Sanz Vilrojo. 16-12-14

La gestión de cuidados también hace referencia a:

- La prestación de cuidados orientada a dar respuesta a las necesidades del paciente mediante la asignación de una enfermera responsable específica no sólo para las necesidades de cuidado de la persona.
- La toma de decisiones para agilizar la gestión, programación y facilitación de los procesos necesarios para resolver la situación de salud del paciente.
- Velar por la continuidad de los cuidados y el correcto paso de un nivel de atención a otro (papel de tutela y garante del paciente).

Todo ello teniendo en cuenta una programación específica y eficiente de los procesos asistenciales adecuados.

Así pues, hay que continuar en la reorientación del sistema sanitario hacia el reto de la cronicidad, vejez y dependencia, sin descuidar al mismo tiempo los estándares de calidad en la atención a enfermos agudos. En esta línea será fundamental la participación de las enfermeras Gestoras de casos o de Práctica Avanzada, para la integración de niveles asistenciales y la coordinación sociosanitaria.

Los sistemas sanitarios necesitan disponer de profesionales de Enfermería altamente capacitados, que lideren cuidados y coordinen equipos de profesionales, reconocidos como expertos en cuidados por la sociedad a la que dirigen sus cuidados y con capacidad para gestionar Unidades de Gestión Clínica, sobre todo en las Unidades en que predomine la atención basada en cuidados.

Los sistemas sanitarios necesitan disponer de profesionales de Enfermería altamente capacitados, que lideren cuidados y coordinen equipos de profesionales, reconocidos como expertos en cuidados por la sociedad a la que dirigen sus cuidados y con capacidad para gestionar unidades de Gestión Clínica, sobre todo en las unidades en que predomine la atención basada en cuidados

CONCLUSIONES

1. Es importante reflexionar sobre el papel que las enfermeras tienen en el sistema sanitario
2. Enfocar la atención para dar respuesta a los pacientes, nuestra razón de ser
3. Tomar decisiones en distintos niveles: en la terapia individual, en la organización de la gestión asistencial y en la gestión de la unidad
4. Mejorar la implicación de los pacientes en el proceso
5. Mejorar los sistemas de clasificación de pacientes
6. Avanzar en la gestión de las competencias



GESTIÓN EFICIENTE DE LA CRONICIDAD. LA VISIÓN DEL PACIENTE



Sr. D. Alejandro Toledo

Presidente de la Alianza General de Pacientes y expresidente de la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER)

La atención al paciente crónico supone uno de los mayores desafíos para la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud. Desde hace aproximadamente cinco años se está hablando de la necesidad de un cambio de paradigma, pasar de una atención centrada en los casos agudos a otra que ponga el acento en los enfermos pluripatológicos. Estos últimos van en aumento por dos razones: primero, por el envejecimiento de la población y, segundo, porque gracias a los avances científicos cada vez más patologías que antes terminaban con un desenlace fatal, se cronifican y permiten que la persona conviva con ellas con una calidad de vida óptima, como es mi caso.

En este sentido, son varias las comunidades autónomas que están poniendo en marcha planes específicos para la atención del paciente crónico y el mismo Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad está desarrollando una Estrategia Nacional que debe ser “columna vertebral” sobre la que se asiente esta transformación necesaria del sistema. No afrontar este cambio es algo que no nos podemos permitir ni social ni económicamente. Dicha Estrategia será papel mojado si no se hace con una visión real, firme y decidida que coloque al paciente como centro del sistema sanitario. Este es el fin fundamental que perseguimos los más de 500.000 socios de 21 patologías que componemos la Alianza General de Pacientes.

Es necesario cambiar hacia un modelo de paciente informado en el que el afectado sea protagonista de su enfermedad

Desde la Alianza General de Pacientes trabajamos en la creación de cauces de diálogo entre las propias organizaciones de pacientes, las Administraciones y los profesionales sanitarios. El objetivo es construir, sostener y mejorar la asistencia sanitaria en España, y para ello consideramos que es fundamental que los pacientes sean reconocidos como interlocutores válidos dentro del Sistema Nacional de Salud.

Como pusieron de manifiesto los resultados del Informe *EsCronicos 2014* (Estudio de Acceso a una Atención de Calidad de los Pacientes Crónicos Españoles) las asociaciones de pacientes actúan como moduladores de la satisfacción del sistema sanitario, ya que son los socios de estas entidades los que valoran más positivamente el sistema de atención que se presta, probablemente por la labor de información y asesoramiento que las propias organizaciones de pacientes ofertamos y que refuerzan el valor del Sistema Nacional de Salud.

Así, se debe apostar por la creación espacio sociosanitario conjunto, ya que la persona y sus necesidades no cambian en función de si son atendidos en el Sistema Nacional de Salud o si requieren asistencia de la red social.

Los pacientes están a la espera de los avances que puedan darse con la Estrategia de Atención al Paciente Crónico y con la coordinación sociosanitaria, que aún no está desarrollada y que se espera tenga un nuevo impulso con la llegada del ministro de Sanidad, Alfonso Alonso.

Si estos avances no se acompañan de una financiación y de una Cartera de Servicios definida, que contemple cuestiones como el incremento del número de plazas de residencias de mayores, o la reconversión de las camas de pacientes agudos en camas de estancia intermedia, de poco servirán nuestros esfuerzos.

Los pacientes debemos ser responsables con el uso de los recursos del sistema sanitario

En este contexto de empoderamiento de los pacientes no debemos perder de vista otro eje sobre el que se vertebra el presente y el futuro de nuestro

sistema: la concienciación de que los propios usuarios debemos tomar las riendas de nuestra salud. Para ello, es esencial formarnos en el autocuidado, cumplir con la adherencia terapéutica a los tratamientos y, en definitiva, ser responsables con el uso que se hace de los recursos del sistema sanitario.

Asimismo, el actual contexto económico ha venido a poner en tela de juicio algo tan fundamental como es la sostenibilidad de un sistema sanitario universal, accesible y equitativo. Los ajustes que se han llevado a cabo para hacer que las cuentas cuadren han tocado, en muchos casos, la línea de flotación de estos principios básicos a través de medidas basadas únicamente en criterios economicistas, y con un alto componente de improvisación, sin un análisis de las consecuencias que podrían conllevar para la salud.

El Sistema Nacional de Salud (SNS) se caracteriza por su acceso universal para los ciudadanos, lo que requiere que esté organizado en base a criterios de equidad e igualdad

La equidad es una de las cuestiones que más está sufriendo. Tanto los profesionales sanitarios como los pacientes estamos detectando inequidades en el día a día que afectan al acceso, a la asistencia y a los programas de salud entre las diferentes comunidades autónomas. Este asunto es fundamental para la Alianza General de Pacientes: no hay ciudadanos de primera o segunda, ni categorías en función de la región en la que se resida. Es esencial que todos los pacientes tengan las mismas oportunidades para acceder a un tratamiento y, por tanto, las mismas oportunidades de recibir una atención sanitaria de calidad.

La realidad es que se está observando que las restricciones presupuestarias están incrementando las barreras de acceso a las innovaciones terapéuticas. Este hecho produce, en primer lugar, fracasos frente a nuestros vecinos europeos y, en segundo lugar, diferencias en el abordaje de una misma patología, no sólo entre autonomías sino también entre hospitales de una misma comunidad autónoma

Por esa razón, la Alianza General de Pacientes ha puesto en marcha el Comisionado para la Equidad de la Alianza, una figura que recogerá, analizará y emitirá informes sobre determinados procesos y actuaciones que se llevan a cabo en el sistema sanitario, al tiempo que proporcionará herramientas para resolver aquellos procesos, susceptibles de mejora. Gracias a esta creación, la Alianza tratará de reforzar su compromiso con el Sistema Nacional de Salud y contribuir a avalar su calidad asistencial.

Otro aspecto a tener en cuenta es que la organización actual de los servicios se centra en la resolución de patologías agudas, algo que valora poco los aspectos preventivos, la perspectiva de los cuidados y la responsabilidad de las personas sobre los mismos. Por lo tanto, una Estrategia de Crónicos útil para los pacientes debe conllevar, como primera medida, este cambio de paradigma.

Asimismo, la falta de coordinación que existe entre niveles asistenciales –tanto en atención sanitaria privada especializada, como entre atención en el sistema sanitario y social– hace que se genere una variabilidad no justificada en la atención prestada a pacientes con características clínicas similares y, además, se realizan intervenciones que no aportan valor en términos de mejora en los resultados de la salud. Esto hace que los pacientes crónicos sean, en muchas ocasiones, los que más dificultades encuentran para acceder y circular dentro del Sistema, ya que no hay aún un adecuado ajuste entre nuestras necesidades reales y la atención que recibimos. Por este motivo, es necesario garantizar una continuidad asistencial de estos pacientes y no se les puede tratar únicamente de agudizaciones o descompensaciones puntuales.

La Estrategia de Crónicos plantea la necesidad de establecer una estratificación de la población que permita identificar a las personas en riesgo de enfermar y predecir así las necesidades de aquellas que ya presentan patologías crónicas

En este contexto de reorganización, la Estrategia de Crónicos plantea la necesidad de establecer una estratificación de la población que permita identificar a las personas en riesgo de enfermar y predecir así las necesidades de aquellas que ya presentan patologías crónicas. Esta estratificación, fundamental para el funcionamiento de todas las herramientas anteriormente citadas, debe nutrirse de un trabajo en interdisciplinar en equipo, formado por diferentes profesionales de los servicios sanitarios y sociales. Así, se garantizará una intervención individualizada en función de las necesidades de los pacientes.

Es fundamental potenciar el papel de la enfermería en la atención del paciente crónico

Por otro lado, es fundamental también potenciar el papel de los profesionales de Medicina y Enfermería de Atención Primaria como referente de los pacientes con proble-

mas crónicos de salud, para el seguimiento de sus procesos, y la activación de los recursos necesarios.

Además, hay que tener en cuenta que el papel de la Enfermería en el apoyo a los autocuidados, en la atención domiciliar y en el acompañamiento en el proceso de empoderamiento de los pacientes es algo incuestionable, especialmente como educadores en el entrenamiento del propio enfermo y las personas cuidadoras.

En contra de lo que se pueda pensar, todas estas acciones no implican necesariamente un aumento de los recursos, pero sí precisan de una adaptación en la utilización de los medios ya disponibles. Para esta tarea es necesario fomentar la responsabilidad de los gestores, de los profesionales sanitarios y de la población en general garantizando su compromiso.

Los pacientes, actuales y futuros, debemos tomar conciencia de nuestra propia salud y del uso que hacemos del sistema sanitario. Así, en la estratificación las asociaciones de pacientes juegan un papel crucial y deben tener en cuenta los diferentes perfiles que existen:

- Las personas sanas o con factores de riesgo conocidos deberán ser orientadas a la responsabilidad de su propia salud y recibir formación en materia preventiva.
- Los pacientes con una enfermedad crónica deberán recibir apoyo que favorezca su autogestión y contar con herramientas que les permitan hacerse responsables de su enfermedad.

- Los pacientes de mayor complejidad necesitarán una gestión integral con cuidados profesionales dirigidos hacia a su patología y a su entorno cuidador.

Por todo ello, la Estrategia de Crónicos (nacional y autonómica) debe tener en cuenta el papel de las asociaciones de pacientes y valorar su participación en la misma.

A modo de conclusiones podemos enumerar las siguientes ideas:

- Lo característico de la cronicidad es la fragilidad y la pluripatología, por ello es necesaria una atención especial a estos enfermos.
- La medicina súper especializada es tóxica para los pacientes crónicos porque se tiende a la fragmentación y no a la integración
- La continuidad asistencial debe incluir a los dispositivos sociosanitarios, los profesionales, las familias y las personas cuidadoras.
- El empoderamiento del paciente crea la necesidad de cambiar hacia un modelo de paciente informado en el que el afectado sea protagonista de su enfermedad
- El aumento de la preocupación de la población y el miedo a ver limitado el acceso a la atención sanitaria y pérdida de calidad, determina que las medidas de ajuste sean reconsideradas para este tipo de pacientes en serio riesgo de atención y exclusión social.
- La existencia de desigualdades entre comunidades autónomas debe ser corregida.

Según datos del Informe *Cronos: Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos*, un documento que recoge evidencias de resultados de éxito en el abordaje de estas patologías como resultado de planes innovadores en 2020, se necesitarán aproximadamente 28.000 millones de euros adicionales a los 50.000 millones destinados en 2011 a la gestión de crónicos para poder hacer frente a las prestaciones sanitarias públicas necesarias.

En dicho Informe se plantean cinco pilares fundamentales:

1. Proactividad del sistema y de los pacientes: el uso de herramientas predictivas para que los profesionales puedan intervenir de una manera eficiente en función de cada tipo de enfermo. De esta manera, se busca evitar el deterioro y contar con pacientes activos, conocedores de su enfermedad y que sientan la responsabilidad de gestionarla adecuadamente.

2. Foco en los resultados de salud de la población: es esencial para la sostenibilidad y calidad del sistema. Para ello, se tiene el objetivo de que los resultados mejoren, tanto en calidad como en esperanza de vida.

3. Gestión del conocimiento y de los sistemas de la información: se comparten experiencias entre profesionales para identificar las mejores prácticas y el aprendizaje mutuo. Asimismo, se aprovechan todas las oportunidades que las tecnologías de la información y la comunicación brindan.

4. Integración y coordinación de la prestación sanitaria: la reorganización de los procesos centra la asistencia en las necesidades del paciente de una forma sostenible, potenciando la atención primaria y los equipos multidisciplinares de salud.

5. Incentivos asociados a resultados: el informe desarrolla indicadores asociados a los resultados de salud de la población y la calidad de la prestación sanitaria, y comparte objetivos de mejora entre ámbitos asistenciales.

La enfermedad renal crónica, un caso especial

La enfermedad renal crónica incide de manera importante en la vida de los pacientes y su entorno familiar y social, tanto por las alteraciones físicas asociadas a la patología y como por el elevado nivel de implicación que exigen los tratamientos y sus trastornos derivados.

La diálisis, por ejemplo, implica varios días a la semana el desplazamiento y la permanencia del paciente durante varias horas en un centro especializado. Normalmente son tres

sesiones semanales de unas cuatro horas de duración, con la consiguiente interrupción de las actividades cotidianas: estudios, trabajo, relaciones sociales, etcétera.

Por otro lado, el control de la enfermedad en sus distintas fases y el tratamiento sustitutivo aplicado implica para el paciente el cumplimiento de unas estrictas pautas de cuidado, nutrición e higiene que pueden interferir con su vida familiar y social. Así actividades normales como comer fuera de casa o salir de vacaciones pueden representar dificultades añadidas.

En algunas encuestas realizadas en España por la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER) con pacientes incluidos en tratamiento renal sustitutivo se evidencia que los procesos de información clásicos que reciben los enfermos sobre la enfermedad y su tratamiento presentan múltiples aspectos mejorables.

Por ejemplo, el 82% de los pacientes recibió información sobre hemodiálisis frente al 21% que fue informado sobre la diálisis peritoneal, cifras que ponen de manifiesto que trabajamos de una manera heterogénea y no estructurada.

Por otro lado, los pacientes valoran especialmente la posibilidad de disponer de materiales didácticos y así como poder ampliar sus conocimientos sobre las técnicas de sustitución, pero no tanto el tiempo dedicado por los especialistas y su predisposición a solventar dudas.

Ante las conclusiones que se extraen del primer barómetro *EsCrónicos*, y pese al actual marco de crisis financiera y

- Fomentar el papel de las organizaciones de pacientes como aliados y agentes necesarios en la formación de los pacientes
- Integrar los servicios sanitarios y sociales
- Establecer mecanismos de diálogo y participación de las organizaciones de pacientes con las Administraciones Sanitarias
- Poner en marcha mecanismos de control que garanticen la equidad en todo el Estado
- Creación de una Cartera Básica de Servicios que incluya la autonomía del paciente, acceso a una atención y tratamiento básico de calidad y la libertad de elección entre varias opciones terapéuticas
- Implantar la Estrategia de Afrontamiento a la Cronicidad
- Potenciar el papel de la enfermería y de los auxiliares de enfermería en la atención del paciente crónico
- Asegurar la correcta coordinación entre atención primaria y especializada

económica que ha impactado negativamente en la calidad asistencial, pensamos conveniente emitir y trabajar sobre una serie de recomendaciones que pueden repercutir positivamente en nuestro sistema público de salud.

Así, creemos pertinentes recomendaciones como utilizar los mecanismos de control ya existentes para garantizar la equidad en todo el Estado, cuya responsabilidad de cumplimiento reside en el Ministerio de Sanidad, y que implique una cohesión entre regiones y defina la cartera básica de servicios del SNS. Además, habría que implantar la Estrategia de Afrontamiento de la Cronicidad, fomentando la promoción de la salud en la población general y haciendo hincapié en los grupos de riesgo; potenciar el papel de enfermería y de los auxiliares de enfermería en la atención al paciente cró-

nico, especialmente en las labores de educación sanitaria; asegurar la correcta coordinación entre Atención Primaria y especializada o incentivar modelos de Atención Especializada enfocadas en la persona, además de modelos multidisciplinares de atención.

A modo de conclusión, quiero recordar que el objetivo principal de Alcer, al igual que el del resto de asociaciones de pacientes, es intentar conseguir que todo paciente esté donde esté dentro del territorio nacional tenga acceso en condiciones de igualdad, a los mismos tratamientos que pueda tener cualquier otro paciente. Y esto, desgraciadamente no es así. Intentaremos luchar para corregir estas desigualdades hasta que no nos quede aliento.



¿Cuál es el lugar de España en relación a las iniciativas para la gestión de la cronicidad en el conjunto de países de nuestro entorno?



Prof. José María Martín

España tiene desarrollos conceptuales de un nivel muy alto. Contamos con políticas de apoyo de la comunidad o de estratificación de riesgo, escuelas de pacientes, herramientas de decisión y sistemas de información clínica. Pero la diferencia con Europa radica en pasar del dicho al hecho de manera equitativa dado que en otros países estas políticas se están implementando a mayor velocidad, de una forma más efectiva y uniforme en todo el territorio.



Dra. Paloma Casado

Es cierto que hay distintas velocidades en la implementación de estrategias de cronicidad en Europa, pero España se sitúa en la delantera de los países europeos, tal y como demuestra Acción Conjunta en Enfermedades Crónicas (CHRODIS-JA) puesta en marcha por la Comisión Europea para identificar las buenas prácticas en la gestión de la cronicidad en los países de su ámbito y cuya coordinación ha sido encomendada al Instituto de Salud Carlos III y al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Desde España se están gestionando las buenas prácticas en cronicidad, monitorizando los grupos de trabajo e informando puntualmente a Dirección General de Salud de la Unión Europea.

Lo esencial es el cambio de paradigma y el cambio de cultura en el que estamos inmersos y en la que se está reorientando la actividad de los sanitarios.



Alejandro Toledo

Es necesario identificar e implantar políticas estables y a largo plazo que, de verdad, sitúen al paciente en el centro del sistema. ¿Por qué un paciente en tratamiento sustitutivo renal

no tiene acceso en una comunidad autónoma con respecto a su vecina a un tratamiento innovador como es la hemodifiltración *online*?

Lo que de verdad importa es que el paciente tenga acceso al tratamiento en condiciones de equidad sin importar la región en la que viva. La sostenibilidad del sistema no se basa en una política de recortes, sino en la visión a largo plazo y en la gestión integral del proceso.



¿Cómo evaluaríamos las nuevas técnicas en hemodiálisis y en concreto podríamos hablar de la aportación que puede hacer la hemodifiltración online?



Dra. Mª Dolores del Pino

Diversos estudios nacionales e internacionales han puesto de manifiesto los beneficios de la hemodiafiltración *online*, sobre todo a nivel de supervivencia del paciente. Pero, en un escenario de recursos económicos limitados, estamos asistiendo a un escenario de inequidad, ya que

algunas comunidades autónomas están limitando a los nefrólogos la posibilidad de prescribir esta técnica. Existe un área de mejora notable, basada en la evidencia científica, en beneficio del paciente, de los profesionales sanitarios y del sistema sanitario.

Los protagonismos personales o asociativos no pueden primar nunca sobre las decisiones de asistencia sanitaria y tanto profesionales sanitarios como sociedades científicas y pacientes debemos afrontar la situación con soluciones basadas en argumentos contundentes y bien referenciados.



Alejandro Toledo

Mi preocupación es la inequidad territorial, pero también inequidad en relación al centro donde este atendido. Las asociaciones de pacientes deben luchar por el acceso a los mejores tratamientos en condiciones de igualdad, pero también es labor de médicos y gestores apoyar sus decisiones atendiendo a la salud del paciente y la evidencia científica

y no solo en función de condicionantes economicistas o de gestión empresarial.



Dr. Moldoaldo Garrido

La solución al problema de la inequidad también compete a los profesionales sanitarios que deben avalar sus peticiones y sus decisiones con informes y con evaluaciones económicas de coste-efectividad.

En este sentido, debemos ser consecuentes con la necesidad de abandonar el “hospitalocentrismo” para mejorar la gestión del paciente crónico y optar por herramientas y soluciones que además de tratar con eficacia la insuficiencia renal, son consideradas eficientes por su capacidad para sacar al paciente del hospital y reducir los costes asociados.

¿Cuáles deben ser las áreas de mejora y los retos en la organización asistencial y social de la atención sanitaria en España en pacientes con insuficiencia renal crónica?



Dra. Mª Dolores del Pino

La mejora de la atención al paciente renal crónico se basa en el intercambio de información entre todos los implicados para definir muy claramente cuáles son las prioridades en esa atención y ejecutarlo.

El Sistema Nacional de Salud cuenta con herramientas, mecanismos y estructura suficiente para actuar situando al paciente renal en el centro de nuestras decisiones, sin protagonismos de unos estamentos o de otros, ni de la Administración, ni de los profesionales, ni de los directivos.

En un marco de actuación económica restringida es necesario establecer planes de trabajo eficientes en los que se prevean escenarios de futuro realistas. Es un gran reto atender al paciente con enfermedad renal crónica pero lo es más atenderlo en su estadio inicial para frenar su evolución, y el coste asociado que supone la progresión a un deterioro renal avanzado.



Dra. Paloma Casado

La insuficiencia renal crónica es el ejemplo de una patología que basa gran parte del éxito de la actuación en la prevención.

Una prevención que no se basa únicamente en potenciar el uso de las TICS, que son solo una herramienta, el reto es cambiar la cultura del profesional sanitario y de todos para modificar el nuevo engranaje asistencial.

Es necesario trabajar con los profesionales, para que asuman que la gestión por procesos no es algo que viene desde la gerencia, desde la comunidad o desde el Ministerio. Es una labor que se realiza a diario junto con el personal de enfermería y con los médicos de Atención Primaria.

La gestión del paciente crónico y la labor de prevención están en manos de todos y los directivos y gestores sanitarios tienen que permitir y facilitar que así sea; permitiendo la estratificación de la población, estableciendo los recursos, apoyando las tareas que permitan la creación de pacientes informados y empoderados e impulsando la gestión por procesos. Pero debemos implantar medidas que sean fácilmente medibles y evaluables para identificar las áreas de mejora.



Alejandro Toledo

En la labor de corresponsabilidad de todos los agentes sanitarios vinculados a la insuficiencia renal también juega su papel el Ministerio de Sanidad, modulando, regulando y corrigiendo las desigualdades territoriales.

¿Es posible evitar la variabilidad territorial en la gestión de la cronicidad?
 ¿Qué medidas se pueden adoptar?



Profesor José María Martín

En un sistema sanitario siempre va a existir una variabilidad entre regiones porque la asistencia sanitaria tiende a ajustarse a la cantidad de población o a las características sociodemográficas. Pero es necesario establecer unas pautas para que los pacientes accedan a todos los servicios en una proximidad razonable y desde un punto de vista equitativo y sin limitar la posibilidad de ser tratados con las mejores soluciones terapéuticas.

En un sistema sanitario siempre va a existir una variabilidad entre regiones porque la asistencia sanitaria tiende a ajustarse a la cantidad de población o a las características sociodemográficas. Pero es necesario establecer unas pautas para que los pacientes accedan a todos los servicios en una proximidad razonable y desde un punto de vista equitativo y sin limitar la posibilidad de ser tratados con las mejores soluciones terapéuticas.



Pedro Costa

Es preciso reivindicar el papel de socio tecnológico que deben asumir las empresas del sector y sobre todo instaurar un nuevo tipo de relación y de intercambio entre los agentes del sistema sanitario.

El socio tecnológico y la Administración tienen que ir de la mano para poner a disposición de los profesionales sanitarios las mejores soluciones terapéuticas y pasar de un modelo en el que uno vende y el otro compra, a un modelo de colaboración, regido por la confianza y transparencia para avanzar en la misma dirección. Un modelo en el que todos los implicados en la atención del paciente se sientan en el mismo lado de la mesa, todos son parte de la solución y se mueven juntos para garantizar la sostenibilidad.

Los modelos de gestión son variables y la colaboración de las empresas puede ir desde facilitar un instrumento o dispositivo a actuar como gestor sanitario responsabilizándose de la gestión integral del paciente, incluyendo la medicación, tal y como ha puesto en marcha Fresenius Medical Care con la Generalitat de Catalunya. Con este tipo de acuerdos de colaboración los pacientes no solo pueden acceder a la técnica de diálisis más conveniente, incluida la hemodiafiltración *online*, sino que desde la compañía se asume el control y el riesgo de la medicación hospitalaria.

Este modelo de gestión público-privado implica una transparencia en los resultados médicos, clínicos y de calidad de vida del paciente.



Dra. Mª Dolores del Pino

En el escenario de la cronicidad es esencial una actitud de confianza mutua y convencer de la eficacia de la buena gestión apoyándose en cuatro grandes parámetros: transparencia, responsabilidad social, eliminar el concepto cortoplacista y accountability, esto es, responder de lo realizado.



Dra. Paloma Casado

La colaboración público-privada debe asentarse en la confianza y en la transparencia, y esto solo es posible midiendo los resultados. Pero el control de la labor realizada tiene que partir de una alianza estratégica en la que no solo se valoren indicadores económicos, sino también resultados clínicos.



Dr. Modoaldo Garrido

La medición de resultados de gestión debe hacerse o bien a través de observatorios independientes o bien, a través del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, cuya misión es de coordinación del sistema sanitario y por lo tanto, sus decisiones deberían ser vinculantes.

¿Cómo debe producirse la reorganización del sistema sanitario en torno al paciente crónico?



Jesús Sanz

Es imprescindible eliminar la tendencia al hospitalocentrismo y acometer un cambio cultural en el que debe implicarse a los profesionales sanitarios de todos los niveles asistenciales.

Los responsables de las instituciones deben ser los más competentes y deben saber qué es lo que tienen entre manos. Tenemos ejemplos claros de profesionales en hospitales y en Atención Primaria que se están moviendo y están proponiendo nuevas formas de actuación. Si a los profesionales se les marcan unas líneas claras de actuación y se fomenta el diálogo, el sistema evolucionará adecuadamente.



Dra. Mª Dolores del Pino

En el cambio de cultura hay que primar los resultados de gestión y cambiar la cultura: el número de camas de un hospital no puede ser considerado ya como una herramienta de poder para la asignación de recursos. Es necesario evaluar cómo se están utilizando los recursos disponibles, quizás apostando por la asistencia ambulatoria o a domicilio.

La conversación entre gerentes y responsables de servicio es imprescindible, para aprovechar la experiencia de la cercanía a los pacientes para valorar alternativas asistenciales e identificar áreas de mejora y entendimiento mutuo.



Pedro Costa

Una vez asumida la necesidad de abordar un cambio cultural, se hace imprescindible diseñar la estrategia para llevarlo a cabo. Hablamos de la integración de todos los niveles asistenciales en una sola responsabilidad y nombrar equipos directivos profesionales que crean en el modelo y sean capaces de hacer suyo un plan estratégico basado en el diálogo, en el que se detalla lo que se va a exigir y la asignación económica.



Dra. Paloma Casado

Las decisiones tienen que ir de arriba abajo y de abajo arriba. El Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud no tiene un poder ejecutivo, pero los consejeros que acuerdan desarrollar la Estrategia de Coordinación saben que esas son las líneas a desarrollar y transmitir a los gestores, los gerentes y los equipos de su comunidad autónoma.

Pero también es imprescindible actuar desde abajo, formando a los profesionales sanitarios para que se impliquen en la gestión de los pacientes, asignando o demandando los recursos que consideran necesarios.



Profesor José María Martín Moreno

Hace falta cambiar la actitud ante el sistema sanitario, creerse que el cambio es necesario y buscar la excelencia de la calidad a todos los niveles asistenciales.

Tenemos muy buenos ejemplos de gestión eficiente y satisfactoria de la cronicidad en algunas comunidades autónomas, pero muy irregulares o con mucho espacio de mejora en otras. El escenario pide apostar por la prevención, reforzar el papel de la Atención Primaria y del personal de enfermería e implantar una verdadera cultura evaluativa que debe incluir no solamente parámetros económicos, sino también clínicos y también de calidad y percepción de pacientes.

Debemos romper los silos y acabar con los compartimentos estancos e implantar una cultura más colaborativa y de entendimiento, por parte de los directivos, que deben “salir un poco más de los despachos” y por parte de los profesionales estar abiertos a las posibilidades de cambios y creer que el cambio es posible.



- Abordar la cronicidad exige hablar de **rediseño del sistema sanitario, participación intercambio, interoperabilidad y gestión clínica**.
- La mitad de la población padece al menos una enfermedad crónica, cifra que irá en aumento empujada por el envejecimiento. En la actualidad, **el 80% del gasto sanitario en España está dedicado a los pacientes crónicos** y se estima que tres de cada cuatro visitas a los servicios de urgencias son realizadas por pacientes crónicos.
- Es necesario realizar una **transición demográfica, epidemiológica, terapéutica y asistencial** para abordar la problemática de la cronicidad respetando las condiciones de equidad y sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud.
- La **cronicidad debe ser una cuestión de Estado** que debe contar con normas de gobernanza, financiación, recursos y provisión de servicios. El Sistema Nacional de Salud cuenta con desarrollos conceptuales y herramientas muy válidas para afrontar la cronicidad pero es necesario llevarlos a la práctica.
- El nuevo sistema sanitario debe basarse en el **continuo asistencial, la promoción de la salud y la prevención primaria**. El modelo de actuación debe partir de la identificación y estratificación del riesgo, con implicación de profesionales de enfermería y otros profesionales sanitarios, consideración de la carga de la comorbilidad y multimorbilidad para prever complicaciones asistenciales al final de la vida, en la generalización de herramientas de apoyo a las decisiones clínicas y explotación de los beneficios de los sistemas de información clínica TIC.
- **Las TIC son el soporte del cambio organizativo y cultural** en la gestión y en los procesos por su capacidad para vertebrar la información de los pacientes y el sistema. Pero la implementación de un sistema sanitario apoyado en las TICs supone asumir el reto de la interoperabilidad organizativa, semántica y técnica en todas las CCAA.
- La prevención y gestión de los pacientes y, en especial de los crónicos, de forma óptima es fundamental para la sostenibilidad del sistema con **actuaciones que contemplen los aspectos sociosanitarios del paciente y potencien su empoderamiento** o capacidad de gestionar su salud.
- La **insuficiencia renal crónica es una de las patologías que más se pueden beneficiar de la intervención preventiva**, con la implicación de todos los niveles asistenciales, y de la actividad que realizan las “Escuelas de Pacientes”.
- El Sistema Nacional de Salud necesita considerar la **insuficiencia renal crónica como un área de trabajo específica dentro de la Estrategia de Crónicos**. El plan de actuación y manejo de esta patología debe contemplar indicadores de evaluación clínica y asistencial para intensificar las políticas sanitarias desarrolladas o identificar áreas de mejora.
- El diseño de un sistema sanitario orientado hacia la cronicidad incorpora planes de trabajo específicos en prevención y promoción de la salud, autonomía y corresponsabilidad, atención integral e integrada, gestión poblacional, orientación a resultados y gestión del conocimiento.
- La **labor de los profesionales de Enfermería es fundamental en la gestión del paciente** en las áreas de autogobierno, empoderamiento y autocuidado. La asunción de nuevos roles profesionales por parte de este colectivo permite la continuidad asistencial y la continuidad de los cuidados. Este **papel centralizador de enfermería** facilita reorientar la actividad asistencial del sistema hacia la cronicidad y la dependencia.
- El **paciente con insuficiencia renal crónica debe ser un interlocutor válido** en el Sistema Nacional de Salud y formar parte activa de un espacio sociosanitario que adapte los medios humanos y económicos disponibles para luchar **contra la inequidad en el acceso a innovaciones terapéuticas coste-efectivas**, como la hemodifiltración *online*.

- La **hemodiafiltración online (HDF-OL)** logra reducir la mortalidad por cualquier causa de los pacientes renales en un 30%, la cardiovascular en un 33% y por causas infecciosas en un 55%. La reducción de la mortalidad asociada a su uso y los resultados obtenidos en términos de calidad de vida de los pacientes, descenso del número de hospitalizaciones, de las infecciones asociadas, así como en el uso de medicamentos constituyen parámetros evidentes del **coste-efectividad de esta técnica** y proporcionan evidencia científica para **recomendar, según resultados del estudio ESHOL, el uso de la HDF-OL como primera opción de tratamiento en pacientes con insuficiencia renal crónica**.
- **Nefrólogos y Enfermería deben asumir responsabilidad en la gestión del cuidado asistencial y clínico del paciente**, aportando datos y argumentos a los equipos de gestión del centro sanitario, apoyando el trabajo médico-paciente y apostando por la labor de enfermería como garante de la equidad y acceso a las mejores soluciones terapéuticas disponibles.
- La cronicidad es un trabajo de todos:
 - Los directivos sanitarios deben ser facilitadores en la gestión de la cronicidad atrayendo soluciones de financiación y apoyando nuevos modelos de gestión basados en la transparencia de resultados clínicos y de costes.
 - Los profesionales sanitarios deben mostrar los resultados de la actuación y aceptar la evaluación y seguimiento para identificar áreas de mejora. Además, juegan un papel esencial en las fases precoces para controlar el avance de la enfermedad.
 - Las administraciones central y autonómica deben modular las inequidades e ineficiencias.
 - El socio tecnológico y la Administración deben evolucionar hacia un modelo de colaboración con el sistema para garantizar la sostenibilidad y poner a disposición de los profesionales sanitarios las mejores soluciones terapéuticas.
 - El paciente debe implicarse de manera decidida en la gestión de su salud.



De izquierda a derecha: Sr. D. Ricardo Arias Duval, director General de Fresenius Medical Care; Sr. D. Jesús Sanz, presidente de la Asociación Nacional de Directivos de Enfermería (ANDE); Dr. Joaquín Estévez, presidente de SEDISA; Dra. Paloma Casado, Subdirectora General de Calidad y Cohesión Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Dra. María Dolores del Pino, presidenta de la Sociedad Española de Nefrología; Sr. D. Alejandro Toledo, presidente de la Alianza General de Pacientes y expresidente de la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER); Dr. Modoaldo Garrido, vocal de SEDISA y Sr. D. Pedro Costa, director de Unidad de Negocio de Fresenius Medical Care.



sociedad
española de
directivos
de la salud



Dr. Mariano Guerrero

Secretario General de SEDISA

*Presidente del 19 Congreso
Nacional de Hospitales y
Gestión Sanitaria*

*Director de Planificación y
Proyectos del Grupo Ribera
Salud*

Epílogo

Innovación, resultados en salud, profesionalización y calidad son términos que, en gestión sanitaria, carecen de significado y de sentido si el paciente no está en el centro de la actividad que los directivos de la salud llevamos a cabo. Éste debe ser nuestro principal objetivo, en una ecuación en la que la satisfacción del usuario de los servicios sanitarios, los resultados económicos y los resultados en salud sumen perfectamente la eficiencia y la calidad que la sostenibilidad del sistema nos demanda en la gestión sanitaria.

Ante dicha ecuación, tenemos tres retos fundamentales que atender: la financiación del sistema, la buena gestión de los recursos económicos y humanos con los que contamos y la corresponsabilidad de todos los agentes que estamos implicados en la salud. Los directivos de la salud nos enfrentamos, cada día, a ofrecer unos servicios sanitarios de alta calidad, a abordar la implicación de los pacientes y los ciudadanos en general, a buscar una financiación que sea razonable y, sobre todo, a resolver qué modelo asistencial desarrollan las diferentes comunidades autónomas para tratar a los pacientes con patologías crónicas, que consumen gran parte de los servicios sanitarios. Conseguir resultados en rendimiento, productividad, calidad, costes, eficacia, eficiencia y competitividad -algo que sólo es posible obtener mediante una formación adecuada- son objetivos irrenunciables en la dirección y gestión sanitaria.

Existen algunas medidas que, desde la gestión hospitalaria, estamos obligados a asumir. La primera es abordar la implicación de los clínicos a través de un sistema real de incentivos al esfuerzo, a la capacidad y al mérito. La reforma del sistema sanitario nunca ha podido abordar este aspecto de los recursos humanos y, sin embargo, es fundamental. En segundo lugar, los servicios

sanitarios deben abordar la introducción de las tecnologías sanitarias como elemento fundamental de la gestión sanitaria y para la evaluación de los resultados de la asistencia. Y el tercer elemento, ligado con el anterior, es la búsqueda de la eficiencia de las indicaciones clínicas, basada en una práctica clínica apropiada y que se evalúe el impacto que la utilización de los servicios sanitarios tiene en términos de resultados en salud.

La prestación de servicios sanitarios de calidad se ha convertido en un reto para todos los países desarrollados, ya que el servicio sanitario, en la actualidad, no solo debe satisfacer las necesidades, sino también las expectativas de los ciudadanos, en un entorno donde han cambiado los niveles de salud de la población, la visión que los ciudadanos tienen sobre su estado físico y psíquico, y donde la aparición de nuevas tecnologías sanitarias, el cambio demográfico y la aparición de nuevas enfermedades han hecho que la calidad de los servicios sanitarios sea una preocupación de enorme magnitud, no solo para gestores sino también para profesionales sanitarios y ciudadanos.

Tanto la calidad como la excelencia son imperativos éticos. No se trata de concesiones graciosas o complacientes, sino de valores que todos los gestores deben tener asumidos. De igual forma, tanto los hospitales como los profesionales sanitarios tienen una responsabilidad social: los centros deben ser gobernados con transparencia absoluta y potenciar la seguridad del paciente y las buenas prácticas, por parte de todos.

Si trasladamos todo esto a la gestión de una enfermedad como la insuficiencia renal crónica, pero también a otras de la misma índole, en la práctica, los directivos de la salud debemos ser facilitadores de soluciones de financiación y nuevos modelos de gestión más eficientes, que hagan posi-

ble la introducción de la innovación tecnológica y farmacológica sin dañar la sostenibilidad, desde la perspectiva del medio-largo plazo pero sin perder la conexión con el carácter anual de los presupuestos que estamos obligados a manejar. Esto conlleva la necesidad de que las administraciones central y autonómica trabajen para garantizar las inequidades territoriales en términos asistenciales y de salud, así como que clínicos y profesionales de la enfermería se involucren en estos términos.

Algunas medidas concretas para afrontar la evolución urgente que el modelo asistencial requiere son, entre otras, **crear una agencia que evalúe de forma sistemática, transparente y sin intereses partidistas cuáles son los resultados del presupuesto invertido en los servicios sanitarios en términos de salud, calidad, cobertura de los ciudadanos y eficiencia, la desinversión ineficiente para poder dirigir recursos a lo eficiente y el trabajo en red entre centros y clínicos.** En este marco es ineludible el papel del **paciente experto**, aquel que tiene el conocimiento y las habilidades para hacerse responsable de su salud, establecer un modelo deliberativo de relación con los profesionales que le atienden y así definir objetivos terapéuticos adoptados de forma compartida con los médicos. Se trata de un paciente formado para, a su vez, hacer de formador de otros pacientes en torno a la experiencia y conocimientos de su enfermedad.

La alianza entre el sistema y este paciente es cada vez más sólida. Prueba de ello es la destacable línea de actuación de las distintas escuelas de pacientes de las comunidades autónomas y la red de escuelas de pacientes puesta en marcha por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el marco de la cronicidad, como reto y al mismo tiempo oportunidad para evolucionar hacia el modelo sanitario que necesitamos.



sedisa

sociedad
española de
directivos
de la salud

Soluciones
para la
gestión de la
cronicidad

Bibliografía

- Ferrer Arrendo, C., Orozco, D., & Román, P. (2012). Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. *Ministerio de Sanidad y Política Social*.
- Mejora del Abordaje del Dolor en el SNS. Documento marco (Ministerio de Sanidad, junio 2014)
- The 2012 Ageing Report. Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010-2060). Comisión Europea
- European Commission. (2012). The 2012 Ageing Report, Economic and budgetary projections for the 27 EU Member States (2010-2060). *European Economy. Economical and financial affairs*.
- Europea, C. (2011). Demography report 2010: Older, more numerous and diverse Europeans. *Comission Staff Working Document. Luxembourg: EUROSTAT*.
- Eurostat. Government expenditure by function – COFOG. Comisión Europea
- World Health Organization (WHO). (2014). Health 2020. A European policy framework and strategy for the 21st century. *Prevalence*.
- The 10 Essential Public Health Operations (EPHOS). Oficina regional para Europa de la Organización Mundial de la Salud.
- Acción Conjunta en Enfermedades Crónicas (CHRODIS-JA). Joint Action on Chronic Diseases and Promoting Healthy Ageing across the Life Cycle (CHRODIS). European Union in the framework of the Health Programme (2008-2013).
- European Innovation Partnership on Active and Healthy Ageing. Comisión Europea.
- Bengoa, R., & Vasco, G. (2008). *Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de las enfermedades crónicas*. Barcelona Elsevier-Masson.
- Gorostidi, M., Santamaría, R., Alcázar, R., Fernández-Fresnedo, G., Galcerán, J. M., Goicoechea, M.,... & Ruilope, L. M. (2014). Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. *Nefrología (Madrid)*, 34(3), 302-316.
- WHO European Ministerial Conference on Health Systems: Health Systems, Health and Wealth”, Tallinn, 25-27 June 2008
- Figueras, J., McKee, M., Lessof, S., Duran, A., & Menabde, N. (2008). Health systems, health and wealth: assessing the case for investing in health systems. In *WHO European Ministerial Conference on Health Systems” Health Systems, Health and Wealth”*.
- Quiral, I. (2003). La salud en la prensa diaria. *Observatori de la Comunicació Científica. Barcelona: Universitat Pompeu Fabra*.
- Otero, A., De Francisco, A. L., Gayoso, P., & García, F. (2010). Prevalencia de la enfermedad renal crónica en España: resultados del estudio EPIRCE. *Nefrología*, 1, 78-86.
- Martínez-Castelao, A., Górriz, J. L., Bover, J., Segura-de la Morena, J., Cebollada, J., Escalada, J.,... & Tranche, S. (2014). Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Atención Primaria*, 46(9), 501-519.
- AA. VV. (2013) Evolucionando hacia un modelo sociosanitario de salud: iniciativas en el recorrido. Fundación Economía de la Salud. Madrid. 2014.
- Informe *EsCronicos 2014*. Estudio de Acceso a una Atención de Calidad de los Pacientes Crónicos Españoles.
- Informe Cronos: Hacia el cambio de paradigma en la atención a enfermos crónicos, The Boston Consulting Group (2014).



FORO **DE** DEBATE



sedisa

sociedad
española de
directivos
de la salud

Soluciones para la gestión de la cronicidad

Coordinadores:

Joaquín Estévez
Presidente de SEDISA

Mariano Guerrero
Secretario general de SEDISA

Con la participación de:



ANDC
*Asociación Nacional de
Directivos de Enfermería*



Con la colaboración de:



**FRESINIUS
MEDICAL CARE**