



# Centrándonos en la homosfera del paciente crónico, el emocionante inicio de una gran aventura

**JULIO ZARCO RODRÍGUEZ**

Presidente de la Fundación Humans

Hace algo más de 10 años que una serie de servicios de salud de comunidades autónomas comenzaron a orientar su actividad hacia el paciente crónico. La evidencia ya ha puesto de manifiesto que los pacientes crónicos suponen un 80 por ciento del gasto sanitario. Esta realidad hizo que las consejerías de sanidad se replantearan la situación e iniciaran un debate sobre cómo coordinar la atención de este colectivo. Incluso el Ministerio de Sanidad entendió como competencia suya homogeneizar unos principios básicos en una estrategia nacional para el abordaje de estos pacientes.

**KEY WORDS:** Paciente crónico, cronicidad, envejecimiento, atención primaria, homosfera, sostenibilidad.

Ha transcurrido más de una década desde que en España se inició el debate sobre la atención al paciente crónico. Siempre han existido pacientes crónicos, aunque el gran avance no solo de la ciencia biomédica, sino del estado de bienestar y los sistemas sanitarios, ha conseguido que la expectativa de vida de los ciudadanos de las sociedades occidentales haya aumentado considerablemente, disminuyendo a su vez la morbimortalidad de múltiples enfermedades antaño mortales. Hace poco más de una década, algunas comunidades autónomas iniciaron una hoja de ruta apasionante en el intento de conseguir que los servicios sanitarios reorientaran sus prioridades de cuidados, centrándose en los pacientes crónicos. Especialmente consejerías como País Vasco y Cataluña fueron pioneras en el ejercicio de sensibilizar a los sectores profesionales y directivos, de la necesidad de planificar las acciones sanitarias en el área de los pacientes crónicos.

Hasta entonces pocos conocían la pirámide de Káiser y menos aún consideraban prioritario adaptar la planificación sanitaria a las necesidades de los pacientes en función de la complejidad pluripatológica. Se generó el debate necesario para que todos los servicios de salud comenzaran a redactar sus estrategias de abordaje de los pacientes crónicos, amparándose en principios tan incuestionables como el envejecimiento progresivo de la población, la inadecuación de los cuidados al paciente crónico por parte de un sistema sanitario preparado para el abordaje de los pacientes agudos o la dificultad de garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario. El axioma “el 20 por ciento de los pacientes crónicos con-

sumen el 80 por ciento de los recursos socio sanitarios”, circuló como la pólvora por todos los departamentos de salud llegando al Ministerio de Sanidad, que entendió que era una competencia y responsabilidad suya homogeneizar unos principios básicos entorno al abordaje de los pacientes crónicos y generar una estrategia de salud estatal que, apoyándose en las experiencias pioneras de algunas comunidades autónomas, redactara una hoja de ruta de la transformación del sistema nacional de





salud español. A través de un cambio de cultura y una visión holista del problema, adaptaríamos los cuidados a esos millones de pacientes crónicos polimedicados y pluripatológicos, muchos de los cuales requieren atención domiciliaria y un abordaje complejo. Todos los servicios de salud redactaron sus estrategias y lo propio hizo el Ministerio de Sanidad.

El paciente crónico estaba de moda y todos hablábamos del “nuevo paradigma del abordaje al paciente crónico”. Se realizó un gran esfuerzo formativo de los profesionales y el ámbito de la atención primaria reclamó para sí el protagonismo perdido. Nadie podía dudar de que el paciente crónico requería de un abordaje generalista y es aquí donde el ámbito de la atención primaria se alineó con los principios básicos de la atención al paciente crónico: integralidad, longitudinalidad, equidad, coordinación, gestión eficaz y eficiente y satisfacción del ciudadano. Por fin, la atención primaria tenía la oportunidad de reivindicar sus valores identificados, su verdadero ADN. Todas las sociedades científicas generalistas reorganizaron su formación, capacitación e investigación en este sentido. Se organizaron congresos, jornadas, debates y cuantas acciones centraran las actuaciones en el paciente crónico. Las sociedades científicas de medicina de familia y de medicina interna centraron esfuerzos en este noble y necesario menester.

Después de un gran debate, importantes esfuerzos académicos y económicos y de una clara reorientación de la planificación sanitaria, todos los servicios de salud tenían, en mayor o menor medida, estratificadas sus poblaciones dianas para conocer con precisión los pacientes crónicos de baja, media y alta complejidad, que cada médico y enfermera de atención primaria tenían a su cargo. Todos los servicios sanitarios sabíamos lo que teníamos que hacer, estaba escrito y planificado, sólo había que esperar a tener estratificada la población para desarrollar acciones ajustadas a su nivel de cronicidad y sus necesidades. Todo estaba listo para comenzar a actuar, pero...

Los reingresos hospitalarios de los pacientes crónicos se siguen produciendo en la misma proporción que hace una década



## UNA FRUSTACION

Generalizar no es bueno ni adecuado, siempre hay excepciones y situaciones concretas que rompen la regla, aunque la ciencia avanza a través de la simplificación, la generalización y la norma universal. Por ello debo adelantar que desde un punto de vista formal y objetivo, después de una década de arduo trabajo intelectual entorno al paciente crónico, pocas actuaciones se han acometido. En un artículo médico aparecido recientemente se afirma que, mientras el 90 por ciento de los médicos de familia tienen estratificada su población, más de un 80 por ciento no habían acometido actuaciones planificadas con dichos pacientes. En ese mismo sentido, los profesionales de atención primaria no han incrementado las valoraciones pertinentes, tanto en el domicilio como con la familia y entorno del paciente, para tratar de abordar actuaciones socio sanitarias de ámbito preventivo, promocionales o de educación para la salud.

Los reingresos hospitalarios de los pacientes crónicos se siguen produciendo en la misma proporción que hace una década, las urgencias hospitalarias siguen estando saturadas de pacientes con gran inestabilidad en sus cuidados y que probablemente sería dudoso su abordaje desde la urgencia. El nivel de satisfacción de los profesionales de atención primaria y de urgencias hospitalarias sigue siendo muy bajo debido a su escaso tiempo, su deficiente organización y la incapacidad para modelar sus procedimientos debido a la rigidez del sistema. El reconocimiento de estos profesionales es muy alto por parte de la ciudadanía, pero es inversamente proporcional por parte de los equipos gestores.

El paciente crónico de alta complejidad, que es un paciente eminentemente domiciliario, debe tener una gestión coordinada e integrada entre el primer nivel asistencial y el hospital. En este sentido, aún existen grandes deficiencias en la coordinación e integración de cuidados entre ambos niveles. Los esfuerzos de muchas comunidades autónomas, como Madrid, de crear la





La homosfera  
socio sanitaria  
viene a centrar  
las actividades  
sobre el paciente,  
en todos aquellos  
aspectos que  
tienen que ver  
con la  
personalización

figura de directores de continuidad asistencial que garanticen la óptima coordinación de ámbitos asistenciales, se ve frustrada por la eterna incompreensión entre la naturaleza, objetivos y presupuestos tan distintos de los dos ámbitos asistenciales. En este punto, tampoco la tecnología representa una solución para integrar y facilitar la continuidad de cuidados, pues está limitada por la incompatibilidad de los sistemas informáticos, la no flexibilidad de los sistemas operativos y una cierta desidia de las organizaciones para generar planes de telemedicina y e-consulta de manera integrada entre el sistema social, sanitario, municipal y voluntariado.

El ámbito de la atención primaria sigue su lucha titánica por gestionar el día a día de sus centros de salud en un bucle eterno, generándose una microgestión desmotivada que acumula perversiones e insatisfacciones. En igual medida, el ámbito hospitalario sigue la estela de la atención primaria y espera de ésta que, como regulador y modulador de la puerta de entrada al sistema, reduzca los flujos de pacientes a la urgencia, optimizando la estan-

cia media con altas lo más precoces posibles y continuación de cuidados en el domicilio del paciente, intentando contenerlo en su ámbito natural. La creación de las unidades de atención domiciliaria por parte de los hospitales, es la voz de alarma de que la situación no se ha solucionado. No quiero que se entienda que estoy en contra de las unidades de hospitalización domiciliaria, muy al contrario, creo desde su conocimiento, que son unidades altamente capacitadas e integradas por profesionales excelentes y excepcionales. No obstante, estas nuevas estructuras no dejan de ser el tratamiento paliativo a una situación que debería haberse abordado de una manera decidida desde el ámbito de la atención primaria. Sería ésta la que debería coordinar la atención al crónico con todos los interlocutores sociosanitarios, necesarios para tratar de manera adecuada a pacientes y cuidadores.

Siguen asaltándome preguntas que no soy capaz de responder. Sigo resistiéndome a creer que la verdadera barrera para las actuaciones desde atención primaria es la falta de tiempo,

el bajo salario o la desmotivación de los profesionales. Sigo siendo escéptico con respecto a que los hospitales se creen con una autoridad científica superior a la atención primaria y que su único objetivo es la reducción de costes a toda costa. No creo que sea por mi parte una actitud adánica, sino basada en el conocimiento y larga experiencia del sector sanitario, pero me resisto a sucumbir al desencanto y la indiferencia. Vaya por delante mi declaración abierta de valores y creencias:

“Creo firmemente en que el sistema sanitario debe de orientarse hacia un abordaje socio sanitario integral del paciente crónico y su entorno psicosocial, es decir, lo que hemos venido definiendo últimamente como homosfera socio sanitaria del paciente crónico. Esta labor debería recaer en el ámbito de la atención primaria, en clara coordinación con el ámbito hospitalario, a través de las unidades de hospitalización domiciliaria”.

Veamos qué hoja de ruta deberíamos llevar para reorientar de manera clara y definida el cuidado de los pacientes crónicos.



## DEFINIENDO LA HOMOSFERA DEL PACIENTE CRÓNICO

Como he afirmado más arriba, el adecuado abordaje del paciente crónico debe de realizarse desde el ámbito de la homosfera socio-sanitaria del mismo. Esta afirmación significa que tenemos que partir de que las actuaciones en el ámbito del paciente crónico deben realizarse desde la micro, meso, macro, e incluso metagestión. Además, deben acometerse actuaciones desde la base de la pirámide de Káiser hasta la cúspide. Como bien sabemos, cualquier sistema sanitario está especialmente interesado en actuar en la base de la pirámide para impedir que el paciente crónico de baja complejidad ascienda en la pirámide y termine convirtiéndose en un paciente de alta complejidad. En este nivel de actuación, la eclosión de las escuelas de pacientes viene a tratar de facilitar una cultura de la salud, a través del empoderamiento del paciente y de la creación del paciente experto. En estos momentos estamos prácticamente al albor de estas iniciativas y sus objetivos deberán evaluarse a medio y largo plazo. Del mismo modo, los sistemas sanitarios también concentran sus esfuerzos en la cúspide de la pirámide, para tratar de evitar los reingresos hospitalarios y conseguir que los pacientes de alta complejidad puedan descender a niveles más bajos de complejidad. Lo que es una realidad objetivable es que las actuaciones coordinadas en el paciente crónico son estrategias básicas en la sostenibilidad del sistema sanitario. Un sistema sanitario orientado hacia el paciente crónico, es un sistema maduro y adaptado a las necesidades de pacientes y sociedad. Otro tema que habría que tener en cuenta y priorizar sería la satisfacción de los pacientes, cuidadores y familia con los cuidados recibidos y la satisfacción de los propios profesionales con el ejercicio desempeñado.

La homosfera sociosanitaria viene a centrar las actividades sobre el paciente, no sólo en sus aspectos científico-técnicos, sino también en todos aquellos aspectos que tienen que ver

con la personalización de los cuidados o si quiere denominarse sobre la "humanización de la atención al paciente crónico". Esto nos hace desear que se realicen estudios donde se valoren, a través de indicadores objetivos y evaluables, cómo una verdadera atención integrada y focalizada en los aspectos sociosanitarios, puede tener un aspecto positivo sobre la salud de pacientes y familias.

Dentro de todas las acciones que deberían realizarse y como hemos comentado anteriormente, debe de revitalizarse la atención al paciente crónico a través de un empoderamiento del ámbito de la atención primaria. Para ello, este primer ámbito asistencial debe poseer recursos adecuados y capacidad en la gestión, para poder orquestar la coordinación de dichos pacientes. Una fórmula alternativa que podría llevarse a cabo, estaría centrada en el marco de las unidades de gestión clínica y más concretamente desde el marco reglamen-



mente estratificados, pero la metagestión, monitorización y coordinación de procesos recaería en un profesional individualizado para estas cuestiones. Cada centro de salud establecería su propia organización, que a su vez estaría integrada en una red de cronicidad, junto a las unidades de hospitalización domiciliaria. De esta forma, en cada área sanitaria de atención primaria existiría una unidad de gestión clínica a la cronicidad (UGC), ubicada en la dirección asistencial de atención primaria o bien en el hospital, compuesta por profesionales de primaria, de hospital y otros profesionales de obligada existencia, como trabajadores sociales y psicólogos. Esta UGC llevaría a cabo la planificación y gestión de los pacientes existentes en esa área sanitaria concreta y gestionaría no sólo la asistencia sanitaria y la creación de escuelas de salud, así como también el cuidado de la homosfera sociosanitaria. El modelo podría remedar el ya existente de las unidades de cuidados paliativos (ESAD).

A modo de conclusión, podríamos afirmar que nos encontramos en una situación de no retorno con respecto a la atención a los pacientes crónicos, pero a la vez no encontramos suficientes alicientes en la gestión para poder re-inventar un modelo de gestión innovador, que lleve a la integración de los dos niveles asistenciales entorno a un problema de alto impacto en la calidad de vida de los ciudadanos. Creo firmemente que la única manera de avanzar en este sentido, es la generación de la red de responsables de atención a la cronicidad, la inclusión de indicadores y acciones encaminadas a la homosfera socio-sanitaria y la incardinación y gestión de todas estas acciones desde las UGC distribuidas por distritos, gerencias o la distribución que se determine, basándose en criterios de planificación sanitaria.

Estamos ante una oportunidad única, quizás la "penúltima" oportunidad, para poder integrar de manera definitiva los ámbitos asistenciales, coordinar micro y mesogestión y sobre todo, garantizar una percepción de los cuidados del paciente crónico. ■

tario y funcional que establece el propio Ministerio de Sanidad. En este caso, sería factible la creación de unidades de gestión clínica mixtas, organizadas entre atención primaria y hospitalaria para poder realizar una gestión integrada de estos pacientes, éstas estarían formadas por las unidades de hospitalización domiciliaria y responsables de atención a la cronicidad de las distintas áreas o distritos sanitarios. Esta fórmula de gestión dotaría de flexibilidad, eficiencia y eficacia a la asistencia sanitaria, y sobre todo, garantizaría la continuidad de cuidados de estos pacientes.

Como paso previo a estas unidades de gestión clínica, habría que generar una red de profesionales responsables de pacientes crónicos por centros de salud. No significaría que estos responsables traten y manejen los pacientes crónicos de todos los profesionales del centro de salud. Cada médico de familia y enfermera atenderían a sus pacientes crónicos, previa-