

DOCUMENTO DE CONSENSO ATENCIÓN AL PACIENTE CON ENFERMEDADES CRÓNICAS

Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC).

Ollero Baturone Manuel, Orozco Beltrán Domingo, Domingo Rico Cristina, Román Sánchez Pilar, López Soto Alfonso, Melguizo Jiménez Miguel, Bailón Muñoz Emilia, Ruiz Cantero Alberto, Ortiz Camuñez M^a Ángeles, Cuello Contreras José Antonio.

Con la revisión de las gerencias de los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas y de grupos de expertos nacionales e internacionales.

Reservados todos los derechos. El contenido de esta publicación no puede ser reproducido, ni en todo ni en parte, ni transmitido, ni registrado por ningún sistema de recuperación de información, en ninguna forma ni por ningún medio, sin el permiso previo, por escrito, de MERGABLUM. Edición y Comunicación, S.L.

© Varios autores, 2011

© MERGABLUM. Edición y Comunicación, S.L., 2011

MERGABLUM. Edición y Comunicación, S.L., 2011

C/ Brújula, 10. Parque Ind. PISA

41927 Mairena del Aljarafe SEVILLA

Telf. 955 60 23 19

Imprime: MINERVA UNIVERSIDAD, S.L.

Fomento, 11. Parque Industrial PISA

41927 Mairena del Aljarafe

Tlfn. 954 60 23 10 Fax 955 60 24 73

Depósito legal: SE-336-2011

ISBN: 978-84-96378-63-6

GRUPO DE TRABAJO

AUTORES

Coordinadores

Manuel Ollero Baturone y Domingo Orozco Beltrán

Equipo de redacción

Manuel Ollero Baturone. Internista. Vicepresidente 1º de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna. Director de la Unidad Clínica de Atención Médica Integral. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.

Domingo Orozco Beltrán. Médico de familia. Vicepresidente de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud San Blas. Unidad de Investigación Departamento San Juan. Alicante.

Cristina Domingo Rico. Médica de familia de la Sociedad Vasca de Medicina de Familia y Comunitaria Osatzen/semFYC. Directora médico de la Comarca Interior de Bizkaia, de Osakidetza en el País Vasco.

Pilar Román Sánchez. Internista. Vicepresidenta 1ª de la Sociedad Española de Medicina Interna. Jefa de Servicio de Medicina Interna. Hospital de Requena. Valencia.

Alfonso López Soto. Internista. Coordinador del Grupo de Pacientes Pluripatológicos y Edad Avanzada de la Sociedad Española de Medicina Interna. Jefe de Servicio de Medicina Interna – Geriátría. Hospital Clínico Provincial. Barcelona.

Miguel Melguizo Jiménez. Médico de familia. Centro de Salud Almanjayar. Granada.

Alberto Ruiz Cantero. Internista. Vicepresidente 2º de la Sociedad Andaluza de Medicina Interna. Jefe de Servicio de Medicina Interna. Hospital de la Serranía de Ronda. Málaga.

Emilia Bailón Muñoz. Médico de familia. Vicepresidenta de la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Albaycin. Granada.

Mª Angeles Ortiz Camuñez. Medica de familia. Directora de la Unidad de Gestión Clínica de Camas. Sevilla

Jose Antonio Cuello Contreras. Internista. Jefe de Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

REVISORES

Equipo técnico

Máximo Bernabeu Wittel. Internista. Director del proyecto PROFUND del Grupo de Pacientes Pluripatológicos y Edad Avanzada de la Sociedad Española de Medicina Interna. Hospital Virgen del Rocío. Sevilla.

Joan Gené Badía. Médico de Familia. Director de Atención Primaria del ICS. Barcelona

Francisco Buitrago Ramirez. Médico de Familia. Centro de Salud La Paz. Badajoz

Andrés Cabrera León. Profesor de Estadística y Epidemiología. Escuela Andaluza de Salud Pública. Coordinador

del Observatorio de Prácticas Innovadoras en el Manejo de Enfermedades Crónicas (OPIMEC).

José Manuel Cabrera Rodríguez. Médico de Familia. Centro de Salud Pino Montano A. Sevilla.

Emilio Casariego Vales. Internista. Vicepresidente 2º de la Sociedad Española de Medicina Interna. Complejo Hospitalario Xeral-Calde de Lugo

Juan Carlos Contel Segura. Coordinador de Procesos Enfermería Ambit Costa Ponent, Institut Catalá de Salud. Profesor asociado de la Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona.

Francisco Javier Elola Somoza. Director técnico Elola Consultores.

Jordi Forteza-Rey Borralleras. Internista. Servicio de Medicina Interna Hospital Son Dureta. Palma de Mallorca.

Antonio Fernández Moyano. Internista. Jefe Servicio de Medicina Interna del Hospital San Juan de Dios del Aljarafe. Sevilla.

Vicente Francisco Gil Guillén. Médico de familia. Profesor titular del Departamento de Medicina Clínica. Universidad Miguel Hernandez. Alicante.

Gregorio Gómez Soriano. Director de Sistemas Agencia Valenciana de Salud. Valencia.

Ana Gorroñoigoitia Iturbe. Médico de Familia. Grupo de Trabajo de la semFYC de Atención al Mayor. Coordinadora de la Unidad Docente Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Rekalde. Bizkaia.

José Luis Gutiérrez Pérez. Director Gerente del Servicio Andaluz de Salud.

Emilio Herrera Molina. Médico de familia. Director General Enterprising Solutions. Badajoz.

Alejandro (Alex) R Jadad. Chief Innovator and Founder, Centre for Global eHealth Innovation Canada Research Chair in eHealth Innovation. Rose Family Chair in Supportive Care. Professor, Departments of Anesthesia; and Health Policy, Management and Evaluation; and. Dalla Lana School of Public Health. University Health Network and University of Toronto Canada.

Albert Jovell Fernandez. Presidente del Foro Español de Pacientes. Director, Universidad Autonoma de Barcelona-Universidad de Pacientes. Barcelona.

Jesús Medina Asencio. Internista. Jefe de la Unidad de Pacientes Pluripatológicos. Hospital 12 de Octubre. Madrid.

Ricard Meneu. Medicina Preventiva y Salud Pública. Profesor de la Fundación Instituto de Investigación en Servicios de Salud. Valencia.

Antonia Mora Rufete. Internista. Jefa de Sección de M. Interna. Hospital Universitario de Elche. Alicante.

Josep Mañach i Serra. Director Fundació TicSalut. Barcelona

José Murcia. Internista. Servicio Medicina Interna. Hospital Vega Baja. Orihuela. Alicante.

Roberto Nuño Solinis. Director de O+Berri Instituto Vasco de Innovación Sanitaria.

Vicente Ortún Rubio. Profesor titular de Economía y Empresa en la Universidad Pompeu Fabra y Director del Centro de Investigación en Economía de la Salud

María José Otero López. Instituto para el Uso Seguro de los Medicamentos (ISMP-España). Servicio de Farmacia. Hospital Universitario de Salamanca.

Salvador Peiró Moreno. Área de investigación en servicios de salud. Centre Superior de Investigación en Salud Pública (CSISP). Generalitat Valenciana.

Albert Planes Magrinyà Médico de Familia. EAP Sta. Eugènia de Berga. Director del Programa AMF. Miembro del Comité asesor de la semFYC. Miembro de la Comisión para la autonomía de gestión del ICS. Barcelona.

Julián Pérez Gil. Director General de Osakidetza.

Asunción Prieto Orzanco. Médico de familia. Madrid.

Ma Ángeles Prieto Rodríguez. Profesora Escuela Andaluza de Salud Pública. Directora del Área de Ciudadanía y ética. Coordinadora de la Escuela de Pacientes. Granada.

Luis de la Revilla Ahumada. Médico de familia. Granada.

José Ramón Repullo Labrado. Jefe Dpto. Planificación y Economía de la Salud Escuela Nacional de Sanidad. Instituto de Salud Carlos III. Madrid.

Luis E. Rosado Bretón. Gerente de la Agencia Valenciana de la Salud. Consellería de Sanitat Generalitat Valenciana.

Emilio Sacanella Meseguer. Internista. Vocal del Grupo de Pacientes Pluripatológicos y Edad Avanzada de la Sociedad Española de Medicina Interna Vocal del Hospital Clínic de Barcelona.

Antonio San José Laporte. Internista. Director del Curso de Edad Avanzada y Paciente Pluripatológico. UFISS de Geriátría. Servicio de Medicina Interna

Carmen Suárez Fernandez. Internista. Jefe de Servicio de Medicina Interna. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid.

María de los Ángeles Tarilonte Delgado. Médico de familia. Gerente del Distrito Sanitario Sevilla.

Bernardo Valdivieso Martínez. Médico de familia. Director de Planificación del Departamento de Salud. Hospital la Fe. Valencia

José Ramón Vázquez Díaz. Médico de Familia. Unidad Docente de Medicina de Familia y Comunitaria La Laguna. Tenerife Norte

Ramón Veras Castro. Médico de familia. La Coruña.

Itziar Vergara Micheltoarena. Médico de familia. Apoyo metodológico y coordinación de proyectos. Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias BIOEF.

Manuel Yarza Cañellas. Director Asistencia Sanitaria de Zona de la Agencia Sanitaria de la Salud. Agencia Valenciana de Salud.

Servicios de Salud

1. Andalucía. Servicio Andaluz de Salud.
2. Aragón. Servicio Aragonés de Salud.
3. Asturias. Servicio de Salud del Principado de Asturias.
4. Baleares. Servicio de Salud de las Islas Baleares.
5. Canarias. Servicio Canario de Salud.
6. Castilla la Mancha: Servicio de Salud de Castilla La Mancha.
7. Castilla Leon. Gerencia Regional de Salud de Castilla y León.
8. Cataluña. Servicio Catalán de Salud.
9. Comunidad de Madrid. Servicio Madrileño de Salud.
10. Comunidad Valenciana. Agencia Valenciana de Salud.
11. Extremadura. Servicio Extremeño de Salud.
12. Galicia. Servicio Gallego de Salud.
13. La Rioja. Servicio Riojano de Salud.
14. Navarra. Servicio Navarro de Salud.
15. País Vasco. Servicio Vasco de Salud.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS	13
2. EL PACIENTE Y LA COMUNIDAD	19
2.1. Qué hay: principales iniciativas existentes	19
2.1.1. Comunidad. Recursos y políticas	19
2.1.2. Apoyo para el autocuidado	22
2.2. Qué tenemos: experiencias concretas realizadas en España	24
2.2.1. Declaración y acción política explícita	24
2.2.2. Participación de la comunidad	25
2.2.3. Apoyo para el autocuidado	25
2.2.3.1 Las WEB 2.0	27
2.2.4. Asociaciones de pacientes y voluntariado	28
2.3. Qué hay que hacer: las propuestas	28
3. ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN	31
3.1. Qué hay: De la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad	31
3.2. Qué tenemos: Necesidad de un nuevo modelo organizativo de la atención sanitaria	34
3.2.1. Herramientas para reorientar la organización sanitaria	35

3.2.1.1. Integración asistencial	35
3.2.1.2. Equipos de salud. Gestión Clínica	36
3.2.1.3. La reingeniería de procesos	37
3.2.1.4. La estratificación de la pobla- ción. Las enfermedades cró- nicas complejas	37
3.2.2. Competencias y roles profesionales	38
3.2.2.1. El Médico de Familia	39
3.2.2.2. El Internista	39
3.2.2.3. El profesional de enfermería	41
3.2.2.4. El profesional de Farmacia	42
Otros roles profesionales	43
3.3. Qué hay que hacer: las propuestas	44
4. LA INFORMACIÓN CLÍNICA Y LA TOMA DE DECISIONES	47
4.1. Qué hay: Los sistemas de información como medio para la práctica y evaluación de la aten- ción a los pacientes crónicos	48
4.1.1. La historia clínica electrónica	48
4.1.2. Los indicadores de evaluación en los Sistemas de Información Sanitaria	53
4.1.3. Sistemas de información como medio para aumentar la autonomía del pa- ciente; paciente experto, informado, activo y comprometido	55
4.2. Qué tenemos. Experiencias en nuestro país	57
4.3. Qué hay que hacer: las propuestas	58
5. PROPUESTA DE DECLARACIÓN DE SE- VILLA PARA LA ATENCIÓN AL PACIEN- TE CON ENFERMEDADES CRÓNICAS (Borrador)	61
BIBLIOGRAFÍA	69

1

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Durante los últimos años se están produciendo importantes cambios demográficos en todo el mundo. En la Unión Europea¹ el porcentaje de personas mayores de 65 años pasará de un 16,1 % en 2000 a un 27,5% en 2050. España, junto a Italia y Japón, encabeza este proceso de envejecimiento a nivel mundial estimándose que para esas fechas cerca del 35% de nuestra población superará los 65 años^{2 3}. La relación de la edad con las enfermedades crónicas y con la utilización de los servicios sanitarios está claramente establecida. Se estima que las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en 2020 y que hacia 2030 se doblará la incidencia actual de enfermedades crónicas en mayores de 65 años.

Una de las consecuencias inmediatas de este efecto es el rápido aumento de pacientes con múltiples enfermedades crónicas.

La Encuesta Nacional de Salud Española de 2.006 ya evidenció una media de 2,8 problemas o enfermedades crónicas en las personas entre 65 y 74 años de edad, alcanzando un promedio de 3,23 enfermedades crónicas en los mayores de 75 años⁴. Las personas con múltiples enfermedades crónicas

representan más del 50% de la población con enfermedades crónicas⁵.

Los costes en los pacientes con más de una enfermedad crónica llegan a multiplicarse por 6 respecto a los que no tienen ninguna o solo tienen una. Una muestra de ello es que, en la actualidad, dos tercios del gasto sanitario de algunas organizaciones está motivado por los pacientes con cinco o más enfermedades crónicas⁶ multiplicando estos pacientes por diecisiete el gasto sanitario y por veinticinco el gasto hospitalario^{7 8}. Si este problema no se aborda adecuadamente, no solo consumirá la mayor parte de recursos de los sistemas sanitarios, sino que puede llegar a cuestionar la sostenibilidad de nuestro actual sistema de salud.

El patrón de enfermedades está cambiando pero los sistemas de atención a la salud no están evolucionando al mismo ritmo. Durante los últimos años han surgido en varios países distintos abordajes frente al problema de la “cronicidad”. El enfoque más destacado es el *Modelo de Atención a Enfermedades Crónicas* o Chronic Care Model (CCM) iniciado, hace más de 20 años, por Edward Wagner y asociados en el *MacColl Institute for Healthcare Innovation* de Seattle (EE.UU.) y del que existen evidencias de mejora de resultados en salud implantando las intervenciones de todos los elementos que lo componen de forma simultánea⁹.

En este modelo se identifican seis áreas claves: la comunidad, el apoyo en autocuidado, el sistema sanitario, el diseño de la provisión de servicios, el apoyo en la toma de decisiones y los sistemas de información clínica. La atención a pacientes crónicos discurre en tres planos que se superponen: a) el conjunto de la comunidad, con sus políticas y múltiples recursos públicos y privados; b) el sistema de salud, con sus organizaciones proveedoras y esquemas de

aseguramiento y c) el nivel de la práctica clínica. Todo ello ha de expresarse en la atención sanitaria cotidiana permitiendo la generación de interacciones productivas entre un paciente informado, activo y comprometido con un equipo práctico, preparado y proactivo.

Este modelo, orientado a mejorar la atención a los pacientes crónicos, ha sido utilizado y adaptado en diferentes países y por numerosas organizaciones, incluida la Organización Mundial de la Salud que ha denominado a su adaptación “Modelo de Atención Innovadora a Condiciones Crónicas”, The Innovative Care for Chronic Conditions Framework (ICCC)⁵. El ICCC incorpora un enfoque poblacional, la coordinación e integración de cuidados, énfasis en la prevención, en la calidad de la atención, la flexibilidad y la toma de decisiones basadas en la evidencia.

En cualquier caso, el modelo no es un recetario de soluciones sino un marco multidimensional que permite estructurar y analizar la mejora de la atención. Sin embargo, aún cuando amplias revisiones demuestran que algunos de sus componentes, solos o en combinación, mejoran la calidad de la atención, los resultados clínicos o el uso de recursos⁶, existen otros que cuestionan que las intervenciones propuestas puedan extrapolarse de un sistema sanitario a otro^{10 11}.

En nuestro país, como en el resto del mundo, el patrón epidemiológico global está cambiando en las últimas décadas, con un progresivo predominio de las patologías crónicas sobre las agudas, pero es evidente que nuestros sistemas de atención a la salud no están evolucionando al mismo ritmo y no se han adaptado a los retos planteados. En este entorno se hacen especialmente patente algunas de las deficiencias tradicionales de nuestro sistema sanitario, como es la dificultad para que el paciente circule de manera fluida por

los diferentes niveles asistenciales. Sin embargo, la posición de España para afrontar los retos de la cronicidad es buena. Disponemos de la mayoría de los elementos que nos pueden permitir una rápida reorganización de nuestro Sistema de Salud y, especialmente, un sistema sanitario de cobertura universal, de proveedores mayoritariamente públicos y, sobretudo, con una Atención Primaria fuertemente implantada y consolidada que es la puerta de entrada al sistema sanitario. Sin embargo, no se está desarrollando una estrategia clara en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, aún cuando hay evidencia de que una estrategia integrada es uno de los pilares de los abordajes de éxito para el problema de la cronicidad⁹.

Para afrontar de manera rigurosa los cambios necesarios en nuestro país, no podemos olvidar que nuestro Sistema tiene unas claras particularidades ya reseñadas. Las evidencias acumuladas y el sentido común hacen inaplazables algunas de las intervenciones desarrolladas en otros países, sin olvidar que se hacen imprescindibles estudios robustos que permitan demostrar la aplicabilidad y coste-efectividad de las mismas.

Los profesionales sanitarios, liderados por sus Sociedades Científicas, somos consciente de ello y deseamos contribuir a propiciar el cambio. Por ello hemos decidido impulsar este documento como expresión de la **alianza de los profesionales con las administraciones sanitarias y las asociaciones de pacientes** con el fin de afrontar los cambios necesarios en la organización del Sistema Nacional de Salud para adecuarlo a las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas.

Este documento pretende contribuir a sensibilizar a la población, a los profesionales y a las administraciones sanitarias, facilitar e impulsar las iniciativas de innovación que están surgiendo en el ámbito de la Microgestión para promover un sistema de atención basado en la atención integral,

la continuidad asistencial y la intersectorialidad reforzando el paradigma de un paciente informado, activo y comprometido que toma las riendas de su enfermedad.

Las características demográficas de nuestro país obligan a que España lidere estos cambios y, sin embargo, la mayoría de los servicios de salud se mueven aún entre la expectación inmovilista y el temor a un apoyo decidido a las iniciativas innovadoras. Somos conscientes de las dificultades adicionales que conlleva la actual situación de crisis económica pero, precisamente, es en momentos de crisis donde estos nuevos modelos, basados en cambios organizativos más que en la necesidad de grandes recursos económicos, son especialmente necesarios por su demostrada eficiencia. Ya se han realizado en España dos Congresos Nacionales de Atención al Paciente con Enfermedades Crónicas con gran asistencia de profesionales y representantes de la Administración y se han definido, en el ámbito estatal, estándares y recomendaciones para la atención de pacientes pluripatológicos con la participación de sociedades científicas¹⁰. Se ha ido construyendo un consenso entre los profesionales y las autoridades sanitarias de las necesidades no cubiertas en este campo que requieren nuevas estrategias organizativas y económicas y que deben verse reflejadas en las prioridades políticas, incluidas las presupuestarias. Por ello consideramos inexcusable la necesidad de reorientar estas prioridades hacia políticas e inversiones que permitan afrontar los grandes retos que tenemos pendientes. No existen soluciones unifactoriales. A más ingredientes incorporados al modelo, más sinergia y mayor probabilidad de éxito. La clave del éxito se basa en construir un escenario con un conjunto de iniciativas, ya que la implementación de alguna de ellas de forma aislada puede ser insuficiente.

El objetivo del presente consenso es promover y estimular el desarrollo de iniciativas en todas las Comunidades Autónomas.

mas (CCAA), coordinadas desde las Gerencias de los Servicios de Salud en colaboración con representantes de la Sociedades Científicas implicadas y de los pacientes, que puedan verse reflejadas en un Plan Integral Autonómico de Atención a los Pacientes con Patologías Crónicas en cada Comunidad Autónoma dentro de una estrategia nacional integrada.

2

EL PACIENTE Y LA COMUNIDAD

2.1. Qué hay: principales iniciativas existentes

La mayoría de los países que han decidido afrontar la reforma de sus modelos sanitarios para adaptarlos al modelo de crónicos, han abordado los seis componentes del modelo. Sin embargo, no se han desarrollado de la misma manera todos los componentes. El componente menos desarrollado en todos los casos es el de la comunidad.

2.1.1. Comunidad. Recursos y políticas

Las iniciativas desarrolladas coinciden en los siguientes planteamientos:

- Es necesaria una **declaración y acción política explícita** para abordar los nuevos retos que se plantean en relación con el cambio de paradigma y de realidad de la población mediante un modelo, una estrategia y una evaluación de la eficacia de las acciones. Varios países han elaborado sus estrategias en este sentido, el National Health Service in-

glés¹², Irlanda¹³ Gales¹⁴ Dinamarca¹⁵ y, actualmente, y a nivel estatal, en varias CCAA.

- Es imprescindible **estratificar a la población, según su nivel de riesgo**, para centrar las intervenciones sanitarias y sociales en las **necesidades** del paciente, contando con la **participación** de todos los agentes y sistemas implicados, incluido el paciente y sus cuidadores.
- El objetivo es **mejorar la salud y la calidad de vida** de los pacientes con enfermedades crónicas, en cada uno de los niveles de la pirámide de riesgo del modelo Kaiser Permanente, mantener a los pacientes en su entorno y en la comunidad, disminuyendo la probabilidad de descompensaciones o la gravedad de éstas y actuando en red de forma colaborativa para conseguir este objetivo según el principio de sustitución de cuidados: **los servicios se han de prestar garantizando la equidad y allá donde sean más eficientes**. Con nuestro sistema organizativo actual estamos viendo, una y otra vez, a los mismos pacientes (el 5% de los pacientes, aquellos situados en el más alto nivel de riesgo, provocan el 48% de las visitas y el 33% del gasto). Si somos capaces de cambiar el modelo y mantenerlos más estables, los esfuerzos podrán dirigirse, también, al resto de niveles de menor riesgo para evitar la progresión en la enfermedad.
- Es absolutamente necesario implantar la **prevención y la promoción de la salud** en aquellas estrategias que han demostrado su eficiencia en la prevención y detección temprana de muchas condiciones crónicas, con la misma intensidad que el resto de intervenciones. Son necesarias políticas de salud pública coordinando a todos los agentes sociales y sanitarios para evitar la aparición, o modificar la historia natural, de ciertas enfermedades crónicas,

huyendo de la potenciación de la “medicalización” social que estamos viviendo con el consiguiente aumento de las necesidades de asistencia sanitaria en el futuro. Las políticas han de ser cautelosas ya que el coste-efectividad varía considerablemente según el contexto regional y las diferentes poblaciones, por lo que es imprescindible definir los grupos diana de las medidas preventivas. Ejemplos de acciones en este sentido: ampliación de la ley del tabaco para conseguir espacios públicos libres de humo, ciudades saludables con zonas verdes y facilidades para la práctica de deportes, políticas alimentarias saludables¹⁶. Aunque la información disponible aconseja enfatizar en la importancia de la prevención y las actividades de promoción de salud, es preciso evaluar el impacto de estas actividades sobre las necesidades de asistencia sanitaria y su efecto inductor de una excesiva medicalización social.

- **PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD.** Es de destacar el documento de Elen Nolte y cols, *“La Experiencia De 8 Países En La Gestión De Las Enfermedades Crónicas”*. Solamente tres de los ocho países analizados hacen una referencia expresa al trabajo colaborativo con la comunidad. Estos son Dinamarca con su experiencia en el centro de salud de Østerbro donde los servicios sanitarios colaboran con las asociaciones de pacientes de diabetes, enfermedades cardíacas y EPOC. En Inglaterra, en East Sussex, el proyecto “Independence First” para personas mayores se enmarca en el Government’s Partnership for Older People Project (POPP). “Independence First” es un acuerdo entre el ayuntamiento de East Sussex, los servicios sanitarios y sociales locales y los servicios de voluntarios comunitarios. El objetivo es integrar los cuidados preventivos y especializados en un paquete de servicios para ayudar a la gente más mayor a permanecer en casa de forma independiente. Los aspectos más innovadores de este proyecto son la in-

tegración de los servicios sociales y sanitarios trabajando juntos con financiación de los ayuntamientos; la colaboración con el voluntariado como soporte para los pacientes; la prestación de servicios en la casa y en la comunidad; la segmentación de los usuarios en niveles de alto y menor riesgo y el ofrecimiento de diferentes tipos de servicios, como voluntarios y farmacéuticos, en los domicilios de los pacientes. En los dos años de pilotaje se han demostrado resultados favorables en variables como ciertos indicadores clínicos, de satisfacción de los profesionales, de utilización de servicios y en el nivel de salud y calidad de vida de los pacientes. En Canadá, el Toronto Sunnybrook Regional Cancer Centre ha desarrollado un programa especial de soporte para ofrecer tratamiento a sus pacientes en su entorno. Incluye consejo nutricional y psicológico, atención de trabajadores sociales y grupos de apoyo. La asociación canadiense contra el cáncer provee una variedad de programas de apoyo incluyendo voluntarios que prestan sus servicios a domicilio. El resto de países analizados en el documento como Francia, Alemania, Holanda, Suecia y Australia no hacen referencia expresa a las acciones comunitarias en su estrategia¹⁷.

2.1.2. Apoyo para el autocuidado

El **autocuidado** se define como la práctica de actividades que los individuos realizan para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar. Es esencial para lograr una asistencia basada en la persona y necesita el apoyo por parte del sistema sanitario a todos los niveles. Existe una Red internacional de apoyo en el autocuidado ¹⁸.

La educación en autocuidados es un nuevo paradigma que complementa la educación tradicional del paciente me-

diante el apoyo a los pacientes a vivir la mejor calidad de vida posible con su condición crónica ¹⁹. Mientras la educación tradicional del paciente ofrece información y conocimientos técnicos, la educación en autocuidado enseña habilidades para resolver los problemas que pueden presentarse. Un concepto central en autogestión es la autoeficacia o confianza para llevar a cabo un comportamiento necesario para alcanzar un objetivo deseado. La autoeficacia es mayor cuando los pacientes tienen éxito en resolver los problemas identificados por el propio paciente. Los ensayos clínicos sugieren que los programas de enseñanza de autogestión son más eficaces que la educación del paciente mediante sólo información ²⁰.

El apoyo al autocuidado se ha desarrollado basándose, sobre todo, en los profesionales de enfermería que tienen un perfil clínico y de educadores, con funciones de preparación y entrenamiento (*coaching*) para el paciente y su familia. En el caso de los pacientes crónicos menos complejos el seguimiento puede ser llevado a cabo por la enfermera de familia con las competencias descritas en el programa de la Especialidad de Enfermería de Familia y Comunitaria ²¹. El seguimiento de los pacientes crónicos complejos de alto riesgo suele ser competencia de enfermeras de práctica avanzada como las enfermeras gestoras de cuidados y las enfermeras de enlace ²², en equipos multidisciplinares.

La educación grupal a pacientes y cuidadores también se ha mostrado efectiva para mejorar el autocuidado. La interacción con servicios sociales, con asociaciones de pacientes y servicios municipales de actividad física y tiempo libre también aportan una mejora en el mantenimiento del autocuidado.

Los pacientes expertos son enfermos crónicos cuya dolencia se encuentra estabilizada, son capaces de entenderla,

de responsabilizarse de su salud y manejan correctamente las opciones terapéuticas marcadas por sus sanitarios²³. Las primeras experiencias provienen del Servicio Nacional de Salud Británico y de la Universidad de Stanford (EEUU) en los años 70²⁴.

2.2. Qué tenemos: experiencias concretas realizadas en España relacionadas con el tema

2.2.1. Declaración y acción política explícita

Empiezan a aparecer las primeras declaraciones de acción política explícita dentro de una Estrategia Integral de Atención al Paciente Crónico, que incluyen el ámbito poblacional, preventivo, comunitario y el autocuidado²⁵.

- Adopción de un enfoque de salud poblacional, gestión de la salud poblacional planificada y proactiva y de reducción de las desigualdades en materia de salud que incluye la estratificación de la población según su nivel de riesgo.
- Priorización de la promoción de la salud y de la prevención de enfermedades con prevención primaria de diabetes tipo 2, tabaco y prescripción de vida saludable.
- Potenciación del papel del ciudadano, su responsabilización y la autonomía del paciente promoviendo el paciente activo en la línea del *Chronic Disease Management Program*, de la universidad de Stanford y la comunidad de pacientes.
- Garantizar la continuidad asistencial mediante el impulso de una asistencia multidisciplinar, coordinada e integrada entre los diferentes servicios, niveles de atención y sectores.

- Orientar las intervenciones sanitarias a las necesidades del paciente.

2.2.2. Participación de la comunidad

La participación de la comunidad ha de darse a lo largo del proceso de valoración de las necesidades de salud y el desarrollo de la respuesta a las necesidades detectadas. Herramientas como la Evaluación del Impacto en Salud u otros procesos que faciliten la participación ciudadana en procesos de valoración de necesidades, son muy relevantes. Los Planes de Salud son cada vez más proclives a ampliar su esfera de actuación desde el ámbito sanitario hacia una actuación multisectorial lo que implica a otras instancias departamentales, Administraciones, organismos e instituciones²⁶.

En España está escasamente desarrollada la estructura sociosanitaria comparándonos con otros países de nuestro entorno y el equilibrio actual se basa en unos lazos familiares aún muy activos que sostienen todo el entramado. Pero la actual situación de crisis económica no es favorable a las estrategias de rápido crecimiento de recursos sociosanitaria por lo que la sostenibilidad del sistema parece recomendar el mantenimiento de estos lazos familiares y no crear expectativas de transferir ancianos y enfermos al “Estado”.

2.2.3. Apoyo para el autocuidado

En la mesa “Atención al paciente crónico. El paciente experto” celebrada en el contexto del congreso semFYC Valencia 2010 se abordaron temas como la autonomía del paciente, el autocuidado, las experiencias sobre el paciente experto

y los recursos de Internet. El objetivo de esta mesa fue debatir sobre la necesidad de devolver la responsabilidad a los ciudadanos en el cuidado de su salud a través de la capacitación/educación de los mismos y sus familiares, en un nuevo modelo de relación con los profesionales sanitarios, potenciando la responsabilidad del paciente e incrementando la autonomía y el autocuidado, implicando a diferentes agentes sociales, desarrollando nuevos roles profesionales y realizando toma de decisiones compartidas.

En España, el “Programa Paciente Experto” es una iniciativa de la Fundación Educación Salud y Sociedad ²⁷. También existe una amplia experiencia con la “Escuela de pacientes” en algunas CCAA ²⁸. La universidad de los pacientes es el proyecto pionero en España en formación de pacientes en múltiples áreas: paciente especialista, voluntario tutor, paciente tutor y paciente experto. De este último programa se han formado casi 500 personas en todo el estado español y 16 tutores acreditados directamente y formados por la Universidad de Stanford. Se pueden consultar sus contenidos en www.universidadpacientes.org

El grupo de autoayuda, en el que el paciente experto es un agente activo de salud con un rol educador y facilitador, suele estar formado por 10-15 pacientes. Se puede estructurar en torno a 6-10 sesiones en total, una por semana, con una duración que oscila entre los noventa minutos a las dos horas y media por sesión. Pueden ser homogéneos en cuanto al tipo de enfermedad o aglutinar a pacientes con diferentes enfermedades crónicas que comparten necesidades. Pueden estar impartidos por uno o dos pacientes y diferentes profesionales, actuando éstos de soporte y feedback. Proporcionan una fuente importante de apoyo social y emocional a los miembros del grupo, ayudándoles a desarrollar su sentido de identidad y a superar la soledad

y el aislamiento, mejorando su autocuidado y fomentando la salud de otros.

2.2.3.1 Las WEB 2.0

El desarrollo de la informática y de Internet ha supuesto una auténtica revolución en el desarrollo de la medicina y la relación médico-paciente. Los pacientes pueden utilizar la red con la finalidad de consultar sobre su enfermedad o sobre si las pruebas diagnósticas o los tratamientos propuestos se ajustan a la práctica médica habitual en los centros considerados de excelencia ²⁹.

Algunos estudios han evidenciado que los pacientes mejor informados cumplen con una mayor adherencia las indicaciones de su médico ³⁰ aunque es necesaria mayor investigación en este punto para evitar los sesgos de selección de pacientes.

La mayoría de los servicios de salud tienen un apartado en sus paginas web dedicado a los pacientes y ciudadanos ^{31,32}. “Forum Clinic” es una página Web de gran calidad con un programa interactivo para pacientes desarrollada por el Hospital Clinic de Barcelona ³³.

Asimismo, las redes sociales de pacientes pueden jugar un papel en la responsabilización, educación y apoyo mutuo de los colectivos afectados.

Resulta evidente que la utilización de la red será cada vez mayor en los próximos años pero, lamentablemente, en Internet existen muchas páginas de calidad muy deficiente que pueden producir efectos negativos. Por ello se hace imprescindible una alianza entre las sociedades científicas de profesionales, asociaciones de pacientes y servicios de salud para la elaboración de páginas informativas de calidad.

2.2.4. Asociaciones de pacientes y voluntariado

En **las asociaciones de pacientes** se comparte el día a día de los enfermos, informan, orientan y asesoran a sus socios, organizan espacios de encuentro de ayuda y de sensibilización, mantienen contacto y amplían las redes sociales con asociaciones de características similares. En España existen más de 5.000 Asociaciones de Enfermedades Crónicas ³⁴. El **Foro español de pacientes** tiene como misión convertirse en una entidad de referencia en la representación de las organizaciones de los pacientes españoles ³⁵. Existen, también, organizaciones de voluntarios como la del Banco del tiempo y otras varias que prestan servicios a la comunidad.

2.3. Qué hay que hacer: las propuestas

- a) DECLARACIÓN Y ACCIÓN POLÍTICA EXPLÍCITA. Extensión a todas las Comunidades Autónomas de las políticas y estrategias que contemplen todos los componentes del Chronic Care Model.
- b) ESTRATIFICAR A LA POBLACIÓN, según su nivel de riesgo, para realizar las intervenciones más eficientes y adecuadas a sus necesidades.
- c) Implantar la PREVENCIÓN y LA PROMOCIÓN DE LA SALUD con estrategias poblacionales e individuales sobre grupos diana, con políticas que hayan demostrado su coste-efectividad y con el mismo nivel de intensidad que el resto de las intervenciones.

- d) **PARTICIPACIÓN DE LA COMUNIDAD** en la mejora de la salud y en los cuidados en la enfermedad: instituciones públicas y privadas, sistema sanitario, red sociosanitaria, sociedades científicas, asociaciones de pacientes crónicos, voluntariado y farmacias comunitarias, cooperando todos ellos en red y estableciendo convenios de colaboración y de complementariedad de servicios.
- e) **APOYO PARA EL AUTOCUIDADO** y medidas de ayuda a la familia y los cuidadores. Fortalecer el papel de las enfermeras desarrollando las competencias clínicas necesarias para la prevención de las enfermedades crónicas y para el entrenamiento y seguimiento de los pacientes crónicos.
- f) **APOYO A LOS FOROS** de relación, comunicación y colaboración de pacientes. **ALIANZA** entre los servicios de salud, profesionales y pacientes para la elaboración de páginas Webs de calidad en la red.
- g) **APOYO A PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN** innovadores sobre pacientes crónicos y la comunidad.

3

ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

3.1. Qué hay: De la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad

El concepto de enfermo crónico se ha modificado en las últimas décadas. Hasta hace bien poco se entendía como afecto de una única enfermedad; actualmente una representación más real es la del paciente con varias patologías crónicas, incapacidad, merma en su autonomía y fragilidad clínica. La enfermedad de base ha dejado de ser lo relevante para incidir más en la importancia de la comorbilidad clínica y la limitación de las funciones básicas en la vida diaria del paciente.

La condición de enfermo crónico supone un reto imponente para la familia y el sistema sociosanitario. Hay una relación directa entre cronicidad y dependencia y, además, la cronicidad se asocia al consumo de recursos sanitarios poniendo en peligro la propia sostenibilidad del sistema de protección social.

Se incide especialmente en la triada edad, comorbilidad y polimedicación como mejor representación de lo que su-

pone esta enfermedad y sus repercusiones para el Sistema Sanitario. Destaca, también, la utilización intensiva de servicios sanitarios de alto coste como la hospitalización urgente o no programada como un rasgo relevante de este perfil.

Las enfermedades crónicas comparten características comunes pese a que tradicionalmente han sido estudiadas académicamente de forma aislada y abordado por los servicios asistenciales hospitalarios de forma atomizada:

- Se agregan unas a otras potenciando el deterioro orgánico y la afectación funcional de los pacientes.
- Su etiología es múltiple y compleja.
- Su aparición es gradual y silente y su pico de prevalencia aparece en edades avanzadas.
- Son permanentes y producen un deterioro gradual y progresivo.
- Requieren tratamiento médico y cuidados de forma continuada.
- Son susceptibles de prevención, retraso en su aparición o, al menos, atenuación en su progresión.
- Se manifiestan mediante la triada edad, comorbilidad y polimedicación

La respuesta a este tipo de enfermos crónicos requiere una reorientación del tradicional modelo de atención curativa, caracterizado por los contactos episódicos y centrados en procesos agudos o descompensaciones hacia una organización sanitaria que tenga siempre al paciente en su radar, concediendo más importancia al “cuidar que al

curar”³⁶. De esta forma en recientes trabajos colaborativos internacionales se está propugnando un enfoque distinto para aquellas personas que viven con múltiples enfermedades crónicas³⁷.

La estrategia de atención al paciente crónico pasa por un replanteamiento que incluye actuaciones como:

- Evaluación individualizada del nivel de complejidad/ riesgo: un diagnóstico integral del paciente que, además de describir los procesos clínicos, incluya su situación social, psicoafectiva, su contexto familiar con especial interés al cuidador principal, situación nutricional y grado funcional. Para todos estos aspectos existen herramientas validadas en la literatura que han demostrado su utilidad como factores pronósticos de morbi-mortalidad, deterioro funcional y consumo de recursos. El Grupo de Pacientes Pluripatológicos y de Edad Avanzada de la SEMI ha desarrollado el índice PROFUND³⁸ de pronóstico vital y funcional de pacientes pluripatológicos españoles cuya aplicación ayudará a estratificar a estos pacientes. Una actuación más centrada en intervenciones preventivas y rehabilitadoras para evitar la progresión de las enfermedades crónicas, que en inútiles esfuerzos curativos.
- Un tratamiento farmacológico integral con una valoración de la adecuación, la adherencia y conciliación terapéutica en los diferentes entornos asistenciales.
- Una implicación activa del paciente y su entorno familiar en la adherencia a tratamiento y aplicación de cuidados con programas educativos y apoyo al autocuidado.
- Una integración real de los cuidados.

- Una coordinación eficaz, tanto entre niveles y flujos asistenciales como entre la red social y sanitaria.

Solamente bajo estos supuestos es posible dar una respuesta de calidad, satisfactoria para los pacientes, especialmente a los que padecen varias enfermedades crónicas, con posibilidades de ser asumible en costes por el sistema socio-sanitario. La complejidad de estos pacientes exige pasar de la Gestión de la Enfermedad (Disease Management) a la Gestión del Caso (“Case Management”) con un plan individualizado basado en la mejor evidencia de práctica clínica, coordinación de los recursos asistenciales y refuerzo y seguimiento del plan terapéutico.

Sin renunciar a la gestión de los procesos y enfermedades agudas, la adecuación de los servicios sanitarios a la nueva realidad de la cronicidad debe suponer un importante proceso de cambio que pasa por una adecuada dirección estratégica por parte de los órganos gestores así como por una implicación de todos los profesionales del sistema sociosanitaria.

3.2. Qué tenemos: Necesidad de un nuevo modelo organizativo de la atención sanitaria

La organización actual de la atención sanitaria en niveles asistenciales que diferencia la atención sanitaria de la social y separa la atención primaria de la atención hospitalaria trae consigo un grave problema de integración de la práctica clínica que ha sido detectado en todos los modelos sanitarios. A esta situación se añade, en nuestro país, la descoordinación entre las diferentes administraciones públicas titulares de los servicios de salud. Este desencuentro afecta especialmente a los pacientes crónicos al ser los más necesitados de interven-

ciones fundamentadas en la coordinación intersectorial y en la atención integrada.

Un requisito fundamental para adecuar la atención sanitaria a las necesidades del paciente con enfermedades crónicas es la ruptura con la tradicional subsidiariedad y aislamiento de la Atención Primaria. Sin el traslado efectivo de recursos y responsabilidades a los Equipos de Atención Primaria cualquier modelo de atención compartida se quiebra en su raíz. Potenciando el papel de la Atención Primaria como coordinadora de los recursos sanitarios y como reguladora de los flujos de pacientes generados en el sistema, se garantiza la continuidad y la atención longitudinal de la atención sanitaria a los enfermos crónicos. Asimismo parece necesario reforzar el papel del médico de familia, especialista en Atención Primaria, el llamado supra-especialista³⁹, y la enfermera de familia como agentes principales del paciente y puerta de entrada al sistema, mejorando su formación en las mejores evidencias científicas, capacidad clínica y utilización de las herramientas para la gestión integral del paciente.

3.2.1. Herramientas para reorientar la organización sanitaria

3.2.1.1. Integración asistencial

La estructura organizativa del sector sanitario ha experimentado profundos cambios durante las últimas décadas, tanto en Europa como en el resto del mundo. Desde finales de la década de 1980, en diferentes países se fueron introduciendo reformas en la financiación y organización de la provisión de servicios de salud basadas en la introducción de mecanismos de mercado para descentralizar parte del riesgo

económico a los proveedores y promover la competencia entre ellos⁴⁰.

Sin embargo, desde mediados de la década de los 90, las reformas de las políticas de salud han ido encaminadas a buscar la integración y la colaboración de proveedores de salud para mejorar la continuidad asistencial y la eficiencia global del sistema ⁴¹. Revisiones del impacto sobre la eficiencia de las organizaciones integradas en el campo de la atención socio-sanitaria a ancianos con dependencia indican ahorros de entre el 30 y el 50% compatibles con mejoras de calidad y de acceso ⁴². Existen evidencias de que las organizaciones sanitarias integradas pueden obtener mejoras importantes en la eficiencia, el acceso y la calidad de la atención cuando gozan de apoyo político y recursos financieros suficientes para su desarrollo ⁴³. Sin embargo, no siempre la integración administrativa y jurídica de estructuras sanitarias garantiza la atención integrada. Existen numerosas experiencias de Gerencias Únicas que no han generado paralelamente escenarios de integración clínica⁴⁴. Es necesario promover escenarios de integración clínica.

3.2.1.2. Equipos de salud. Gestión Clínica

Tanto los sistemas organizativos basados en una integración jerárquica como las redes basadas en una integración virtual, a través de contratos y acuerdos, obtienen resultados semejantes y ambos parecen evolucionar hacia una hibridación de sus estructuras organizativas en las que cada vez hay mayor coordinación jerárquica en las redes y mayor uso de acuerdos y contratos en los sistemas jerárquicos. En este contexto, un elemento clave para el futuro será evaluar el papel que están llamados a desempeñar los equipos de salud y la aplicación de los instrumentos de gestión clínica con vistas al proceso de transformación de la atención sanitaria a los

enfermos crónicos. Es importante destacar el papel que puede tener la política de incentivos para impulsar la integración entre niveles⁴⁵. La tendencia actual parece ir encaminada a introducir elementos de descentralización impulsando una mayor autonomía a los Centros Sanitarios permitiendo su funcionamiento como redes que se integran en base a contratos y acuerdos de gestión.

3.2.1.3. La reingeniería de procesos

La gestión de procesos se ha convertido en una herramienta que permite una aproximación a la realidad de las enfermedades crónicas y las necesidades de servicios que generan⁴⁶. La organización en base a procesos es imprescindible para abordar la complejidad de una manera más eficaz, ya que permite ordenar la atención de los problemas del paciente en el tiempo y en el espacio, planificando la forma en que múltiples profesionales, en distintos momentos y lugares, atienden y resuelven los problemas.

Una de las principales aportaciones del enfoque de procesos es intentar afrontar la existencia de niveles asistenciales a partir de las expectativas y necesidades de los pacientes, ordenando posteriormente las intervenciones requeridas para satisfacerlos y dirigiendo los recursos hacia donde son más necesarios.

3.2.1.4. La estratificación de la población. Las enfermedades crónicas complejas

Un elemento fundamental en la estratificación de la población según su nivel de riesgo, con el fin de adecuar los cuidados a las necesidades reales, es la identificación de los pacientes que se encuentran en el vértice de la pirámide de riesgo. Se trata de identificar a ese 3-5% de la población con importante comorbi-

lidad, o con lo que se ha denominado Enfermedades Crónicas Complejas, que presentan una intensiva utilización de servicios de alto coste. En toda España se ha consolidado el concepto de Paciente Pluripatológico para identificar a estos pacientes. En el año 2.002, utilizando una metodología de reingeniería de procesos, se desarrolló el proceso asistencial integrado “Atención al Paciente Pluripatológico” que consiguió identificar y caracterizar clínicamente a este grupo de pacientes con múltiples enfermedades crónicas y una especial fragilidad clínica ⁴⁷. Esta estrategia supuso un paso adelante en el desarrollo conceptual de las Enfermedades Crónicas Complejas al plasmar este concepto genérico en un término específico, el de Paciente Pluripatológico, que permite identificar en base a criterios objetivos a una población muy homogénea con unos requerimientos asistenciales similares. De esta forma se facilita la posibilidad de evaluar los resultados de los programas de intervención sobre estos pacientes.

3.2.2. Competencias y roles profesionales

El proceso de adaptación de las organizaciones sanitarias a las necesidades de los pacientes lleva a modificar las competencias de muchos profesionales. Resulta sorprendente como, en la actualidad, dentro de sistemas de salud aparentemente similares, puede haber grandes diferencias entre los roles de distintos profesionales. La búsqueda de un modelo de atención integrada obliga a redefinir los roles de los protagonistas tradicionales de la atención sanitaria y a definir nuevos perfiles profesionales, modificando o ampliando sus competencias.

La frecuente existencia de varias condiciones crónicas en un mismo paciente hace que el proceso morboso desborde, generalmente, la comprensión de un enfoque de órgano o sistema, haciendo necesaria la presencia de una inteligencia integradora de alto nivel capaz de conceptualizar la complejidad y

ordenar acciones clínicas no habituales o estandarizables. Esta circunstancia trae consigo una importante revalorización del papel del profesional polivalente, tanto en Atención hospitalaria como en Especializada.

3.2.2.1. El Médico de Familia

La medicina de familia surge en España ante la necesidad de una formación específica postgrado que dotara al médico de competencias, no adquiridas en la licenciatura, en la atención al individuo, con una fuerte orientación hacia el entorno familiar y la comunidad. Las competencias del médico de familia como clínico experto polivalente han sido siempre reforzadas en su programa docente y es, por este motivo, por el ámbito donde ejerce y por la continuidad de asistencia que ofrece, el médico que debe erigirse como referente de los pacientes crónicos. Su orientación familiar y comunitaria le dota de una posición idónea para ejercer un papel de liderazgo en el Equipo de Atención Primaria y ante la red sociosanitaria, con objeto de mantener la atención integral en la prestación de servicios a sus pacientes.

3.2.2.2. El Internista

Unos de los roles emergentes llamados a adquirir un gran protagonismo en la atención de pacientes con enfermedades crónicas complejas es del internista de referencia, el médico generalista polivalente en el ámbito hospitalario. Durante los últimos años parece resurgir el protagonismo de los internistas generales en los hospitales, rol que, quizás, pudiera definirse mejor como inter-especialista, enfatizando su aporte de conectividad y racionalidad clínica al paciente con comorbilidad y pluripatología y de trans-especialista poniendo de relieve la necesidad de una inteligencia inte-

gradadora. En EEUU entre 1.995 y 2.006 los pacientes hospitalizados atendidos por internistas generales pasaron de un 46,4 a un 61% y los pacientes atendidos por hospitalistas se incrementaron de un 5,9% a un 19%, de tal manera que la probabilidad de que un paciente fuera atendido por un hospitalista se incrementó en un 29,2% anual entre 1.997 y 2.006⁴⁸. En otros países como España, pese al gran desarrollo de las subespecialidades médicas, la Medicina Interna continúa siendo la columna vertebral de la mayoría de los servicios médicos hospitalarios⁴⁹.

En 1.997 la Sociedad Española de Medicina Interna y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria propusieron un modelo de coordinación entre niveles asistenciales basado en el binomio internista general-médico de familia. De esta manera, reconociendo el papel del médico de familia como agente principal del paciente, se proponía que el internista, actuando como generalista dentro del hospital, debería jugar el papel de segundo agente puente en el entorno hospitalario⁵⁰. La reingeniería del proceso en el Proceso Asistencial Integrado Atención al Paciente Pluripatológico llegó a las mismas conclusiones al desarrollar un Plan de Atención Compartida que garantizara la continuidad asistencial⁵¹. Probablemente, una de las aportaciones más innovadoras y genuinas de este proceso ha sido la asignación de un liderazgo compartido entre médicos de familia, en el ámbito de la Atención Primaria, e internistas en el ámbito hospitalario, así como el importante papel que se le asigna a la comunicación personalizada como elemento fundamental para potenciar la conexión en la interacción de los diferentes ámbitos asistenciales. Diferentes trabajos han analizado las aportaciones de la coordinación directa del médico de familia con el internista^{52,53}, destacando especialmente la satisfacción de los profesionales^{54, 55}, aunque, como ocurre con

la mayoría de trabajos de coordinación entre especialistas, los problemas metodológicos impiden obtener suficientes evidencias de la superioridad de los modelos de coordinación^{56,57}.

3.2.2.3. El profesional de enfermería

Durante los últimos años el **papel de la enfermería** está siendo sometido a una profunda revisión. El nuevo escenario que se nos dibuja para las próximas décadas, con un progresivo incremento de las enfermedades crónicas, determina que, cada vez más, el valor “curación” vaya dejando paso al valor “cuidados”. En la adecuada prestación y coordinación de cuidados el protagonismo de la enfermería es algo incuestionable. Por ello resulta evidente, cada vez más, la necesidad de dotar de mayores responsabilidades asistenciales a la enfermería¹⁷. Es preciso aumentar las competencias y el prestigio profesional de la enfermería y dotarles de mayor responsabilidad y accesibilidad, con el fin de conseguir que el paciente confíe en estos profesionales como asesores para numerosas consultas espontáneas y como gestores de sus problemas de salud. En el apartado anterior ya han sido abordados algunos de los nuevos roles de la enfermería y el destacado papel que están llamados a jugar.

La nueva especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria, la introducción de la prescripción enfermera y el desarrollo por parte de la universidad de los nuevos estudios de Grado de Enfermería sitúa a la profesión en una situación idónea para asumir nuevos retos. Los nuevos modelos de atención a pacientes crónicos van a suponer un área de desarrollo que precisa del compromiso de estos profesionales.

3.2.2.4. El profesional de Farmacia

La terapia farmacológica es una herramienta esencial en el manejo del paciente crónico, pero presenta complicaciones añadidas derivadas de la edad, del consiguiente deterioro en la metabolización de los fármacos, del aumento de la susceptibilidad, de la polimedicación, del aumento en el riesgo de interacciones medicamentosas y del continuo cambio de nivel asistencial, lo que afecta a la adherencia y a la seguridad en el manejo de los fármacos. Por otro lado, las guías de práctica clínica, pensadas para tratamiento de patologías aisladas, son difícilmente aplicables, varias a la vez, en el paciente pluripatológico. Los farmacéuticos que trabajan en las instituciones sanitarias españolas, sin abandonar sus tareas tradicionales, han recorrido un largo camino en los últimos años para aumentar sus capacidades y ser útiles en el cuidado de los pacientes. Por ello, los Servicios de Farmacia Hospitalaria y los Servicios de Farmacia de Atención Primaria pueden ser una ayuda inestimable en la mejora de la farmacoterapia del paciente crónico, por ejemplo, mediante actividades sistemáticas de revisión de tratamientos a partir de fuentes informatizadas cada vez más fiables o mediante la interacción directa con pacientes seleccionados. Sus principales aportaciones, como muestra la bibliografía, están relacionadas con la mejora de la adherencia o la gestión de la conciliación de tratamientos en la transferencia de pacientes entre niveles, así como con la asesoría a los profesionales sobre las interacciones y sobre la adecuación de los tratamientos a la mejor evidencia disponible.

Por otra parte la farmacia comunitaria, como se ha indicado anteriormente, ha realizado iniciativas en la atención del paciente crónico, tanto en otros países como en España, y muestras de las mismas son el Proyecto ConSIGUE⁵⁸ o los programas de “Atención al Mayor Polimedicado”⁵⁹. La provisión de atención farmacéutica personalizada a pacientes crónicos polimedcados, mediante el seguimiento del tratamiento e

interacciones, la educación sobre los medicamentos e incluso el acondicionamiento de la medicación en sistemas personalizados de dosificación ha mostrado mejorar la adherencia y optimizar los tratamientos.

Otros roles profesionales

La mayoría de las especialidades sanitarias están implicadas en el proceso de atención a pacientes crónicos y tendrán que adaptar su perfil competencial a las nuevas necesidades. Algunos profesionales como geriatras, farmacólogos clínicos, nutricionistas, fisioterapeutas, psicólogos, trabajadores sociales, etc. probablemente verán reforzado su protagonismo en determinados procesos crónicos durante los próximos años. La necesidad de evitar la cascada de la dependencia en pacientes con enfermedad crónica reforzará especialmente el protagonismo de todos los profesionales implicados en la rehabilitación y, probablemente, propicie el nacimiento de nuevos perfiles adaptados a las nuevas necesidades, como sería el caso de la Terapia Ocupacional en pacientes crónicos con dependencia. Del mismo modo, la vinculación de la enfermedad crónica con la dependencia propiciará un fortalecimiento del papel de los trabajadores sociales que han de afrontar directamente la problemática generada por la situación de enfermedad crónica, tanto en Atención Primaria como en el escenario hospitalario, intentando racionalizar recursos para avanzar en lo posible en la integración social del paciente con problemas crónicos.

Por otra parte, es probable que la diferenciación del papel de la enfermería, con unas competencias más autónomas y específicas, vaya creando la necesidad de crear nuevos roles profesionales de colaboración con el médico. Tal es el papel emergente, por ejemplo, del auxiliar sanitario que da soporte

y ayuda a dinamizar los aspectos administrativos de las consultas médicas ⁶⁰.

Todos estos profesionales formarán equipos multidisciplinares con dependencia funcional donde se determinarán las responsabilidades, las funciones asignadas y las actividades realizadas, con una estructura organizativa y un plan de trabajo que será evaluado periódicamente.

3.3. Qué hay que hacer: las propuestas

- a) Es necesario potenciar el papel de la Atención Primaria como reguladora de los flujos de pacientes generados en el sistema y como coordinador de los recursos sanitarios, para garantizar la continuidad y la atención longitudinal a los enfermos crónicos. Es preciso reforzar el papel del médico y enfermera de familia como agentes principales del paciente y puerta de entrada al sistema, mejorando su capacidad clínica y sus herramientas para la gestión integrada del paciente.
- b) Es inexcusable una firme voluntad de superar la tradicional división entre entornos asistenciales (Primaria y Hospital) y reconfigurar el modelo de tal manera que el paciente se mueva sin barreras en diferentes ámbitos asistenciales o dentro de un mismo nivel asistencial.
- c) La reingeniería de procesos y la gestión por procesos clínicos integrados son instrumentos que están contribuyendo a encontrar formas de reordenar los servicios para generen un marco de atención compartida entre los diferentes ámbitos asistenciales.

- d) La estratificación de la población según su nivel de riesgo ha de permitir identificar a los Pacientes Pluripatológicos o con enfermedades crónicas complejas que requieren el desarrollo de planes específicos de atención continuada o gestión de casos.
- e) Es necesario reforzar el papel de los profesionales con capacidad integradora. La alianza de los médicos y enfermeras de familia, en el ámbito de la Atención Primaria, con los médicos internistas y enfermeras hospitalarias, se está expresando como alternativa innovadora que potencia la continuidad asistencial y la personalización de la asistencia sanitaria.
- f) La Atención Primaria ha de ejercer un papel de eje coordinador de los servicios sanitarios y sociales a través del cual la población tenga un acceso ordenado a cuidados sanitarios y sociales. Las actuaciones de los profesionales de la Atención Primaria no han de ser solamente clínicas ni tener una posición periférica en la atención de los problemas sociales vinculados a la dependencia generada por las enfermedades crónicas.
- g) Es necesario impulsar el protagonismo y responsabilidad de los profesionales en la gestión de los servicios de salud. Para lograr un mayor compromiso de los profesionales sanitarios es preciso generalizar los nuevos conceptos de gestión clínica dotando a los centros de un mayor grado de autonomía. El mestizaje entre las tradicionales estructuras jerárquicas y las nuevas organizaciones en red ha de favorecer el desarrollo de nuevas fórmulas de gestión que promuevan mayor implicación de los Centros Sanitarios con la Comunidad en la que se encuentran inmersos.

4

LA INFORMACIÓN CLÍNICA Y LA TOMA DE DECISIONES

La experiencia muestra que una buena parte del éxito en la gestión de los pacientes crónicos recae en el uso adecuado de las **tecnologías de la información y la comunicación (TIC)**, también llamadas **NTIC** (*Nuevas Tecnologías de la Información y de la Comunicación*) o **IT** (*Information Technology*), que aunque conceptualmente diferentes (TIC, NTIC, IT), agrupan los elementos y las técnicas utilizadas en el tratamiento y la transmisión de la información, principalmente de informática, internet y telecomunicaciones.

Las TIC pueden ayudar a mejorar la vida de toda la población y especialmente de aquellos con patologías crónicas. En palabras de Kofi Annan, Secretario General de las Naciones Unidas (discurso inaugural de la primera fase de la WSIS, Ginebra 2.003), las TIC “son instrumentos que harán avanzar la causa de la libertad y la democracia y constituyen los medios necesarios para propagar los conocimientos y facilitar la comprensión mutua”.

Para realizar una verdadera y eficiente transformación del modelo asistencial no se puede obviar el papel de las TIC como una de las palancas de cambio más potente de que

disponemos. La asistencia sanitaria en general y, más específicamente, la atención a crónicos solo puede desarrollarse con altos niveles de calidad y eficiencia si contamos con los recursos que nos ofrecen las TIC, potenciando aquellas otras de sus posibilidades que aún están por desplegar.

4.1. Qué hay: Los sistemas de información como medio para la práctica y evaluación de la atención a los pacientes crónicos

Una organización basada en el capital humano y la gestión del conocimiento, que necesita tomar decisiones continuamente, no puede concebirse hoy sin la utilización masiva de las herramientas que hemos desarrollado con este propósito y que han demostrado su efectividad en otros muchos ámbitos, las TIC.

Una de las bases del modelo propuesto para mejorar la atención a los pacientes crónicos es la existencia de indicadores de evaluación que permitan, a clínicos y gestores, conocer la situación de partida y establecer objetivos para la mejora. Para poder evaluar hacen falta sistemas de información adecuados.

En el sistema sanitario, la historia clínica electrónica “virtualmente” única, es decir, con capacidad de gestionar de forma integrada toda la información relativa a un paciente, independientemente de su origen y lugar de almacenamiento, puede ser el mejor representante de la aplicación de estas nuevas tecnologías.

4.1.1. La historia clínica electrónica

Definición. La **historia clínica** reúne toda la información relacionada con la salud del paciente y que surge prin-

principalmente del contacto entre el profesional sanitario y éste. En ella se recoge la información necesaria, de tipo asistencial, preventivo y social, para la correcta atención de los pacientes. Constituye el documento principal en el sistema de información sanitaria del paciente, presentando una vertiente asistencial, otra administrativa y otra legal, pues incluye el registro completo de la atención prestada al paciente. En el caso de los pacientes crónicos que precisan, o pueden precisar seguimiento de su situación, durante años y por diferentes profesionales tanto de Atención Primaria como Hospitalaria, este documento resulta trascendental para prestar una atención de calidad.

La historia clínica basada en la utilización del papel, que todavía subsiste, presenta características limitativas: dificultades para compartir y transmitir la información; multiplicidad de historias; reiteración de información (alergias, antecedentes); incompletitud; apropiación de los contenidos por las instituciones o los profesionales; dificultades para estructurar los contenidos; limitaciones en la recuperación de la información; etc. Las TIC rompen con estas limitaciones y abren un nuevo espacio de posibilidades para el manejo de la información clínica, permitiendo incluso la interacción entre ésta y el profesional.

Historia Clínica Integrada. Existe un consenso generalizado sobre la necesidad de integrar la atención sanitaria en sus diferentes ámbitos de prestación: Atención Primaria, consultas externas hospitalarias Ambulatoria, Urgencias, Hospitalaria. Esta separación es artificial y solo depende de la organización de los servicios asistenciales, pero no se corresponde con las necesidades ni el punto de vista del paciente. Una verdadera orientación al paciente exige dirigir la mirada hacia una sanidad sin niveles, sin escalones, con diferentes entornos asistenciales pero facilitando la comunicación entre

profesionales para ofrecer una atención más efectiva y eficiente, salvaguardando la seguridad del paciente y respetando el derecho de confidencialidad de la información⁶¹. No hay nada más integrador que una historia clínica única, que solo puede concebirse con este nivel de prestaciones, en formato electrónico. Precisamente es este formato el que otorga un nuevo sentido al requisito de unicidad, dando lugar a lo que podríamos denominar la Historia Clínica Informatizada virtualmente Única por paciente (HCIU). No importa donde resida la información. Lo realmente relevante es la posibilidad de disponer de ella con una visión integrada y estructurada que facilite al profesional la toma de decisiones basándose en todos los datos que en algún momento han sido incorporados al sistema. Este debe ser un objetivo prioritario si se quiere mejorar la calidad de atención a los pacientes crónicos. Entre las características que debe reunir se incluyen las siguientes:

- **De base poblacional.** Es decir, incluir a todos los usuarios con derecho de prestación sanitaria identificados mediante el número personal de identificación único por paciente y necesario en cualquier actuación sanitaria. De no ser posible por existir distintos proveedores, hay que establecer los mecanismos para permitir el acceso a la información entre diferentes plataformas, al menos a una Historia Clínica Compartida con información de interés común fácilmente accesible por parte de todas las organizaciones y profesionales que trabajan en un mismo territorio con la misma población.
- **Integradora** tanto desde el punto de vista longitudinal (a lo largo de la vida) como transversal (entre distintos servicios), integrando en una **plataforma única** tanto las actuaciones en Atención Primaria como en Ambulatoria consultas externas hospitalarias y Urgencias. No es im-

prescindible que incluya toda la información del ingreso hospitalario que, quizás, pueda precisar un modelo diferente pero debe recoger la información del informe de alta donde debe especificarse el resultado de las pruebas complementarias realizadas (Laboratorio, Radiología, etc.).

- **Completa.** Debe incluir la posibilidad de petición de pruebas complementarias y recibir el resultado de las pruebas mediante volcado de forma automática a la historia.
- Que **garantice la adecuada comunicación y cooperación en tiempo y forma** entre los profesionales de los diferentes estamentos y niveles asistenciales que atienden al paciente, basada en la información compartida y el uso de herramientas comunes.
- **Orientada al Modelo de Atención a Crónicos**, que permita la **estratificación del riesgo** basándose en la evaluación de características recogidas en los sistemas de información: variables personales, carga de morbilidad, utilización de servicios, necesidad de cuidados etc. También requiere sistemas de análisis capaces de generar esa segmentación e, incluso, predecir las necesidades del paciente, permitiendo al profesional anticiparse en sus actuaciones y ser proactivo. Existen modelos desarrollados (CRG, APG) y otros en desarrollo capaces de cubrir esas necesidades.
- Que permita **la gestión de procesos y protocolización** incorporando herramientas de soporte a la toma de decisiones. Se ha de avanzar en el desarrollo de sistemas informatizados de apoyo a la toma de decisiones (SIATDs) por parte de los profesionales, vinculados a la HCIU. Aunque la incorporación de SIATDs en soporte informático ha

demostrado, en ensayos aleatorios, que mejora el proceso y el resultado de la atención, pocos de estos sistemas están disponibles actualmente.

- **Abierta a los ciudadanos** permitiendo el acceso a su carpeta personal, con una accesibilidad diferenciada para evitar problemas de confidencialidad; potenciando la autonomía del paciente y la corresponsabilidad, así como el desarrollo de la atención a distancia mediante la telemedicina y la telemonitorización, dentro de un marco de racionalidad en la medición e interpretación clínica de su significado, y permitiendo que los ciudadanos puedan interactuar con el sistema sanitario: correo electrónico, acceso a material educativos de calidad en la Web etc.
- **Segura.** El acceso debe estar regulado mediante firma electrónica reconocida, identificando en todo momento la persona que accede a la información, salvaguardando los principios de bioética y de confidencialidad así como las normativas relativas a la protección de datos de carácter personal.
- **Flexible** para poder ser utilizada en investigación, mejora de la calidad, gestión etc. y **precisa** para ser de utilidad en la toma de decisiones por gestores y planificadores ^{62 63}.

Aspectos preventivos y sociales. La historia de salud integra toda la información referida al estado de salud de una persona y, por tanto, incluye tanto los datos de enfermedad como de salud. Debe hacerse especial hincapié en que la historia tenga fácil acceso a la información de carácter preventivo clínico y, también, social. La actuación preventiva es la base del buen control en los pacientes crónicos y la principal estrategia para evitar los ingresos hospitalarios que aumentan los costes sanitarios, sacan al paciente de su entorno habitual y le hacen progresar en el camino de la dependencia. Así por

ejemplo, la diabetes mellitus es la primera causa de ingreso evitable, en más del 70% de los casos. Por ello debe incentivarse la realización de actividades preventivas, especialmente en Atención Primaria, y la HCIU debe facilitar el registro y la evaluación de las mismas. Los aspectos sociales son de gran trascendencia en las patologías crónicas y también debe prevalecer su registro en forma sencilla y accesible.

Diseño ergonómico. El diseño de la HCIU debe facilitar el registro de la información y posibilitar su evaluación posterior. Debe recoger TODA la información relativa a la atención prestada pero en las condiciones de tiempo habituales en la práctica clínica. Por ello su diseño debe ser consensuado con los profesionales y las sociedades científicas, pues son ellos los que han de registrar la información y debe tenerse en cuenta la opinión de estos profesionales (enfermería, médicos de diferentes especialidades) si posteriormente se quiere disponer de datos con suficiente validez para la evaluación.

Comunicación entre profesionales. La HCIU no solo sirve de registro único por paciente sino también como medio de comunicación entre profesionales. También las TIC pueden facilitar nuevas formas de interconsulta como la telemedicina mediante remisión de imágenes para consulta a través de internet (retinografías, lesiones dermatológicas, radiografías etc.) evitando desplazamientos del paciente y demora diagnóstica.

4.1.2. Los indicadores de evaluación en los Sistemas de Información Sanitaria

La OMS define los Sistemas de Información Sanitaria (SIS) como la combinación de procedimientos y recursos para recoger, ordenar y transmitir datos con objeto de ge-

nerar información y prestar servicios a los planificadores y administradores de todos los niveles, a los demás miembros del sector salud (personal asistencial, proveedores, investigadores, etc.) y a la propia comunidad.

Un elemento nuclear en la mejora de la atención a los pacientes crónicos ⁶⁴ es el establecimiento de un proceso evaluativo basado fundamentalmente en indicadores clínicos, consensuados con las sociedades científicas, relativos a las patologías crónicas más prevalentes, que permita conocer el punto de partida y el objetivo a alcanzar y que oriente a los profesionales hacia objetivos de efectividad y eficiencia. Y que, además, permita el acceso periódico durante el proceso de evaluación, tanto a los gestores como a los profesionales, ofreciéndoles la oportunidad de corregir desviaciones sin esperar al final del proceso.

La historia clínica debe ser el documento base sobre el que diseñar los indicadores de evaluación que permitan analizar la calidad de la atención prestada a los pacientes crónicos, conocer su evolución a lo largo del tiempo, conocer la situación de la que se parte (el profesional, el centro, el servicio, el área de salud) y establecer los objetivos que se pretenden alcanzar, motivando su consecución mediante estrategias de incenti-vación. Los sistemas manuales con recogida de datos ad-hoc son ineficaces y carecen de validez y fiabilidad.

Esta información, procedente de la HCIU y otros documentos relacionados puede, y debe, complementarse con otras fuentes de información como pueden ser las diferentes encuestas u otras formas de recolección de información sanitaria. El Sistema de Información Sanitaria en España (SISAN) es un PORTAL de información sanitaria que se actualiza permanentemente, incluyendo todas las nuevas estadísticas e incorporando todas las nuevas en-

cuestas publicadas por el sector salud y otros afines. Pone a disposición de distintos usuarios, de forma libre y gratuita, toda la información sanitaria que se encuentra dispersa en diversas fuentes y publicaciones de las instituciones que las generan. Entre otras áreas integra las de Demografía y población, Aspectos socio-económicos, Estado de Salud, Determinantes de la salud, Recursos y actividades del sistema sanitario, Financiación y actividad económica del sistema sanitario.

4.1.3. Sistemas de información como medio para aumentar la autonomía del paciente; paciente experto, informado, activo y comprometido

El objetivo final es pasar de un modelo en el que el paciente y el sistema se relacionan de forma pasiva a otro de relación proactiva. Los sistemas de información deben ser capaces de dar soporte a esa proactividad y favorecer la coordinación entre niveles y sectores asistenciales. En este sentido debe remarcarse la contribución que la Atención Primaria puede hacer en la disminución de hospitalizaciones evitables y como los sistemas de información pueden facilitar que sea un objetivo compartido entre Atención Primaria, Hospitalaria y Sociosanitaria.

Un segundo elemento básico de los nuevos modelos de atención a pacientes crónicos es el “empowerment”, es decir, el apoyo para el desarrollo de pacientes pro-activos, comprometidos, autónomos y buenos conocedores de su patología⁶⁵. Este es un elemento crucial pues, a diferencia de lo que sucede en las patologías agudas, los pacientes con enfermedades crónicas deben convivir muchos años con ellas y la actitud de las personas (motivación, creencias) es crucial en el control de sus enfermedades pues condiciona, por ejemplo, el grado

de cumplimiento o adherencia a las indicaciones terapéuticas del profesional sanitario.

Sin embargo, España posee la tasa de frecuentación más alta de Europa con una media de 8 visitas/persona /año en Atención Primaria ⁶⁶ cuando el grado de control de las enfermedades crónicas es similar a otros países con menor frecuentación ⁶⁷. Se ha desarrollado una atención demasiado paternalista donde el paciente se siente muy dependiente del sistema ⁶⁸.

El desarrollo de las TIC puede mejorar el nivel de control sin aumentar el número de visitas y hacer sentir al paciente bien informado y atendido sin necesidad de un contacto personal tan continuo. Además, el bajo coste, cada vez menor, del uso de las TIC aumenta la eficiencia de uso y facilitará su generalización en los diferentes sistemas de salud. Se han desarrollado numerosas experiencias en este sentido que harán cambiar en el futuro inmediato el concepto que ahora tenemos de visita, desarrollando nuevos modelos como la consulta electrónica a través de Internet, la consulta telefónica o el seguimiento permanente a través de dispositivos (“gadgets”) que remiten las determinaciones (tensión arterial, glucemia capilar, grado de anticoagulación, electrocardiograma etc.) a páginas web de registro continuo donde el profesional puede realizar a distancia el seguimiento personalizado del paciente ^{69,70,71}.

Estas aplicaciones interactivas de comunicación entre pacientes y profesionales sanitarios han sido evaluadas y parece que poseen, en gran medida, efectos positivos sobre los usuarios que tienden a obtener más información, aumentar los autocuidados y sentirse mejor socialmente. Además, pueden mejorar los resultados clínicos y conductuales comparando a los usuarios con los no usuarios⁷². Existe una necesidad de

más estudios de alta calidad con adecuados tamaños muestrales para confirmar estos hallazgos preliminares, para determinar el mejor tipo y el mejor modo de ofrecer las TIC y para establecer cómo pueden mejorar sus efectos en diferentes grupos de personas con enfermedades crónicas con el fin de no caer en la neurosis del control sin efecto real en la efectividad o en la tentación de ofertas tecnológicas y comerciales futuras que permitirán controlar en los domicilios y transmitir cientos de parámetros. No podemos perder el sentido común ni gastar dinero innecesario, incluso cuando la sociedad lo pueda aceptar o demandar.

Por ello se recomienda la puesta en marcha y evaluación de todo tipo de estrategias de comunicación entre profesionales sanitarios y pacientes con enfermedades crónicas que permitan aumentar el grado de conocimiento y compromiso de éstos hacia su enfermedad favoreciendo su autonomía y disminuyendo la dependencia de la consulta presencial. Igualmente debe estimularse el desarrollo de las TIC para favorecer la implantación de actividades comunitarias y la potenciación de comunidades virtuales de pacientes donde puedan intercambiar información, opiniones, creencias y apoyos^{73,74,75}.

4.2. Qué tenemos. Experiencias en nuestro país

Todas las CCAA han puesto en marcha procesos de informatización de la Historia Clínica con diferente grado de desarrollo. En un periodo anterior había modelos localizados para Atención Primaria basados en plataformas como el OMI-AP que fueron utilizados por diversas CCAA. Pero, actualmente, cada Comunidad ha desarrollado su propio sistema. En algunos casos el desarrollo ha alcanzado ya la informatización completa de la atención ambulatoria, tanto

de Atención Primaria como de hospitalaria, con base poblacional incluyendo a la totalidad de la población y siendo bien aceptada por los pacientes⁷⁶. Ello pone al Sistema de Salud español en una situación de privilegio en el entorno internacional para poder desarrollar nuevas estrategias de atención al paciente crónico donde un buen sistema de información es la base para la planificación⁷⁷.

Para evitar generar problemas de accesibilidad entre pacientes de diferentes CCAA se ha iniciado el desarrollo de un sistema que permita el acceso a un conjunto mínimo básico de datos de la historia clínica digital de cada Comunidad Autónoma, y que está previsto inicie su implantación en 2011.

4.3. Qué hay que hacer: las propuestas

- a) Los sistemas de información clínica deben cumplir varios requisitos fundamentales para facilitar a clínicos y gestores la toma de decisiones:
- Ser útiles y válidos para la definición y evaluación de objetivos asistenciales como elemento clave de la mejora asistencial.
 - Permitir la clasificación de pacientes
 - Herramienta de soporte a la toma de decisiones clínicas basadas en las mejores evidencias
 - Facilitar la actitud proactiva del profesional sanitario
 - Facilitar la autonomía del paciente potenciando los autocuidados y propiciando un nuevo tipo de paciente más proactivo, informado y comprometido, el paciente experto.

- b) Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) permiten confeccionar la Historia Clínica Electrónica Única por paciente como requisito indispensable para permitir la integración entre los diferentes ámbitos asistenciales y la continuidad asistencial, tanto longitudinal como transversal.
- c) La Historia Clínica Electrónica virtualmente Única ha de permitir el registro de la información clínica, situación social y actividades preventivas así como facilitar la comunicación entre los profesionales en un entorno seguro, promoviendo la atención integral prestada por equipos multidisciplinarios conectados en red.
- d) Los contenidos de la Historia Clínica Electrónica han de ser diseñadas de forma consensuada con los profesionales sanitarios y las sociedades científicas para que respondan tanto a las necesidades de información de los gestores como a las de los clínicos.
- e) Es necesaria la elaboración de indicadores de evaluación, consensuados con los profesionales, de contenido eminentemente clínico que permitan realizar un seguimiento del manejo de los pacientes con enfermedades crónicas y establecer objetivos de calidad asistencial incentivando el cumplimiento de los mismos.
- f) Se recomienda el uso de las TIC para iniciar y evaluar nuevas estrategias de relación entre profesionales y pacientes, basadas en el impulso a los autocuidados. Las TIC han de permitir un seguimiento más estrecho y personalizado a través de dispositivos (“gadgets”) que remiten los resultados de ciertas determinaciones a los profesionales desde el domicilio del paciente.

5

PROPUESTA DE DECLARACIÓN DE SEVILLA PARA LA ATENCIÓN AL PACIENTE CON ENFERMEDADES CRÓNICAS (Borrador)

Durante los últimos años se están produciendo importantes cambios demográficos en todo el mundo. En la Unión Europea el porcentaje de personas mayores de 65 años pasará de un 16 % en 2000 a un 27 % en 2050. España, está entre los países con poblaciones más envejecidas del mundo, estimándose que para esas fechas cerca del 35% de nuestra población superará esa edad. La relación de la edad con las enfermedades crónicas y con la utilización de los servicios sanitarios está claramente establecida. Se estima que las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en 2020 y que hacia 2030 se doblará la incidencia actual.

Una de las consecuencias inmediatas de estos cambios es el rápido incremento de pacientes que comparten múltiples enfermedades crónicas. La última Encuesta Nacional de Salud Española ya evidenció, entre los 65 y 74 años, una media de 2,8 problemas o enfermedades crónicas por persona, alcanzando un promedio de 3,2 en mayores de 75 años. Las personas con múltiples enfermedades crónicas representan el 50% ó más de toda la población que las presentan. En ellos los costes relacionados con la atención sanitaria llegan a multiplicarse por seis respecto a los que no tienen ninguna

enfermedad o solo tienen una, y en la actualidad los pacientes con cinco o más enfermedades crónicas representan dos tercios del gasto sanitario de algunas organizaciones sanitarias, multiplicando por diecisiete el gasto sanitario y por veinticinco el hospitalario. Si este problema no se aborda adecuadamente, no sólo consumirá la mayor parte de los recursos de los sistemas sanitarios, sino que puede llegar a cuestionar la sostenibilidad de nuestro-actual Sistema de Salud.

En nuestro país, como en el resto del mundo, el patrón epidemiológico global está cambiando en las últimas décadas, con un progresivo predominio de las patologías crónicas sobre las agudas, pero es evidente que nuestros sistemas de atención a la salud no están evolucionando al mismo ritmo y no se han adaptado a los retos planteados. En este entorno se hacen especialmente patentes algunas de las deficiencias históricas de nuestro sistema sanitario, como es la dificultad para que el paciente circule de manera fluida por los diferentes niveles asistenciales. Sin embargo, la posición de España para afrontar los retos de la cronicidad es buena. Disponemos de la mayoría de los elementos que nos pueden permitir una rápida reorganización de nuestro Sistema de Salud y especialmente un Sistema Sanitario Público con una Atención Primaria fuertemente implantada y consolidada. No obstante, no se está desarrollando una estrategia clara y global para afrontar los desafíos de la cronicidad en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, aún cuando hay evidencia de que una estrategia integrada es uno de los pilares de los abordajes exitosos de la cronicidad.

Los profesionales sanitarios, liderados por nuestras Sociedades Científicas, somos conscientes de ello y deseamos contribuir a propiciar el cambio. Por ello hemos decidido impulsar este documento como expresión de la **alianza de los profesionales con las administraciones sanitarias y las**

asociaciones de pacientes con el fin de afrontar los cambios necesarios en el Sistema Nacional de Salud para adecuarlo a las necesidades de los pacientes con enfermedades crónicas. Las características demográficas de España obligan a que se acometan sin más demora estos cambios y, sin embargo, la mayoría de los Servicios de Salud se mueven aún entre la expectación inmovilista y el temor a un apoyo decidido a las iniciativas innovadoras. Por ello, consideramos inexcusable la necesidad de reorientar las prioridades políticas incluidas las presupuestarias para permitir afrontar los grandes retos que tenemos pendientes en la atención a los pacientes crónicos.

Este Documento de Consenso pretende promover y estimular el desarrollo de iniciativas en todas las Comunidades Autónomas (CCAA), coordinadas desde las Gerencias de los Servicios de Salud en colaboración con representantes de la Sociedades Científicas implicadas y de los pacientes, que puedan verse reflejadas en un Plan Integral Autonómico de Atención a los Pacientes con Patologías Crónicas en cada Comunidad Autónoma dentro de una estrategia nacional integrada.

Creemos que estos Planes han de contemplar las siguientes propuestas de intervención agrupadas en tres áreas:

1. EL PACIENTE Y LA COMUNIDAD

- Realizar una **declaración y acción política explícita** que facilite la extensión de las políticas y estrategias sobre cronicidad a todas las comunidades autónomas.
- Identificar a las personas vulnerables y **estratificar a la población, según su nivel de riesgo**, para realizar la intervenciones más eficientes y adecuadas a sus necesidades

- Implantar **las actividades de prevención y de promoción de la salud** con estrategias poblacionales e individuales coste-efectivas, con el mismo nivel de intensidad que el resto de las intervenciones.
- Impulsar la **participación de la comunidad** en la mejora de la salud y en los cuidados en la enfermedad: instituciones públicas y privadas, sistema sanitario, red socio sanitaria, sociedades científicas, asociaciones de pacientes crónicos, voluntariado, bancos del tiempo, farmacias comunitarias cooperando en red y estableciendo convenios de colaboración y de complementariedad de servicios.
- Prestar **ayuda para facilitar el autocuidado** y adoptar **medidas de apoyo a la familia y a los cuidadores**.
- Fortalecer el papel de las enfermeras desarrollando las competencias clínicas necesarias para la prevención de las enfermedades crónicas y para el entrenamiento y seguimiento de los pacientes crónicos.
- Apoyo a **los foros** de relación, comunicación y colaboración de pacientes y profesionales y de **páginas Webs** de calidad en la red.

2. ORGANIZACIÓN DE LA ATENCIÓN

- **La Atención Primaria ha de ejercer un papel de eje coordinador de los servicios sanitarios y sociales relacionados** a través del cual la población tenga un acceso ordenado a los cuidados sanitarios y sociales.
- **Reforzar el papel del médico y la enfermera de familia** como agentes principales del paciente y puerta de entrada al sistema, mejorando su capacidad clínica y sus herramientas para la gestión integrada del paciente.

- **Fortalecer el papel de la enfermería** desarrollando todas las competencias clínicas necesarias para la atención de las enfermedades crónicas y para el entrenamiento y seguimiento de los pacientes crónicos
- La reorganización del proceso asistencial debe centrarse en las necesidades del paciente potenciando la coordinación intersectorial y la integralidad para facilitar la **creación de un marco de atención compartida** entre los diferentes ámbitos asistenciales.
- La estratificación de la población según su nivel de riesgo ha de permitir **identificar a los pacientes pluripatológicos, frágiles o con enfermedades avanzadas** que requieren el desarrollo de planes específicos de atención continuada.
- Es necesario reforzar el papel de los profesionales con capacidad integradora tanto en Atención Primaria como en el Hospital. **La alianza de los médicos y enfermeras de familia, en el ámbito de la Atención Primaria, con los médicos internistas y enfermeras hospitalarias**, se está expresando como alternativa innovadora que potencia la continuidad asistencial y la personalización de la asistencia sanitaria.
- Es necesario adecuar los perfiles competenciales de los profesionales a las necesidades del paciente crónico reforzando el protagonismo de farmacéuticos, trabajadores sociales y otros profesionales que se incorporarán al proceso asistencial.
- Es necesario impulsar el **protagonismo de los profesionales** en los servicios de salud potenciando la gestión clínica y una mayor autonomía de los centros.

3. LA INFORMACION CLINICA Y LA TOMA DE DECISIONES

- Los sistemas de información clínica deben cumplir dos requisitos fundamentales para facilitar a clínicos y gestores la toma de decisiones: **ser útiles y válidos para la evaluación del proceso asistencial y facilitar la autonomía del paciente.**
- Las tecnologías de la información y la comunicación (TICs) tienen que construir la **Historia Clínica Electrónica Única por paciente.**
- La Historia Clínica Electrónica virtualmente Única ha de permitir no solo el registro de la información clínica sino que ha de facilitar la comunicación entre los profesionales en un entorno seguro.
- La Historia Clínica Electrónica ha de ser diseñada de forma consensuada con los profesionales sanitarios y las sociedades científicas para que responda tanto a las necesidades de información de los gestores como de los clínicos. Debe registrar también las actividades preventivas y la situación social.
- Es necesaria la construcción de **indicadores de evaluación** acordados con los profesionales de contenido **eminente clínico** que permitan realizar un seguimiento del manejo de los enfermos crónicos y establecer objetivos de calidad asistencial incentivando el cumplimiento de los mismos.
- **Es necesario evaluar el uso de las TICs para desarrollar nuevas estrategias de relación entre profesionales y pacientes.** Estas relaciones han de estar basadas en el impulso a los autocuidados en un paciente más informado y con mayor autonomía.

Esta Declaración de Consenso pretende contribuir a sensibilizar a la población, a los profesionales y a las administraciones sanitarias, así como facilitar las iniciativas de innovación que están surgiendo en el ámbito de la microgestión y que buscan promover un sistema de atención basado en la integralidad, la continuidad asistencial y la intersectorialidad, reforzando el paradigma de un paciente informado, activo y comprometido y que asume el control compartido de su enfermedad con los profesionales. Las evidencias acumuladas y el sentido común hacen inaplazables las intervenciones propuestas. Sin embargo, los responsables de la toma de decisiones, políticos y gestores, deberían ser extremadamente cuidadosos antes de invertir recursos significativos para apoyar intervenciones sin demostración evidente de su efectividad y eficiencia. Por ello tiene una importancia crucial apoyar el desarrollo de estudios robustos que permitan demostrar la aplicabilidad y efectividad de estas intervenciones para su generalización en nuestro Sistema de Salud.

BIBLIOGRAFÍA

- 1 Comisión de las Comunidades Europeas. Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. El futuro de la asistencia sanitaria y de la atención a las personas mayores: garantizar la accesibilidad, la calidad y la sostenibilidad financiera. Bruselas, 05.12.2001. COM (2001) 723 final.
- 2 *World Population Prospects: The 2008 Revision Population Database*. <http://www.un.org/esa/population/publications/WPA2009/WPA2009-report.pdf>
- 3 *World Population Ageing, 1950-2050*, (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: E.02.XIII.3) y *World Population Ageing, 2007* (publicación de las Naciones Unidas, número de venta: E.07.XIII.5).
- 4 Ministerio de Sanidad y Consumo. INE. Encuesta nacional de salud. 2006.
- 5 Ministerio de sanidad y Consumo. Unidad de Pacientes Pluri-patológicos. Estándares y Recomendaciones. 2009.
- 6 Bodenheimer T, Berry-Millett R. Follow the money-controlling expenditures by improving care for patients needing costly services. *N Engl J Med*. 2009 Oct 15; 361(16):1521-3.

- 7 Bodenheimer T, Berry-Millet R. Follow the money: controlling expenditures by improving care for patients needing costly services. *NEJM* 2009; 361(16):1521-3
- 8 Feachem RGA, Sekhri NK, White KL. Getting more for their dollars: comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ* 2002;324:135-43.
- 9 Katie Coleman, Brian T. Austin, Cindy Brach and Edward H. Wagner. Evidence On The Chronic Care Model In The New Millennium, *Health Affairs*, 28, no. 1(2009): 75-85.
- 10 Gervas J, Pérez Fernández M. Modelo de Atención a Crónicos (Chronic Care Model) y otras iniciativas de mejora de la calidad de la atención a los pacientes crónicos. *AMF*. 2009;5:35664.
- 11 AD Oxman, A Bjørndal, SA Flottorp, S Lewin, AK Lindahl. Integrated Integrated Health Care for People with Chronic Conditions A Policy Brief. Norwegian Knowledge Centre for the Health Services.. ISBN 978-82-8121-238-1. December 2008
- 12 Chris Ham. Chronic Care On The English National Health Service: Progress And Challenges, *Health Affairs*, 28, no. 1 (2009): 190-201.
- 13 Reinhard Busse, Miriam Blümel, David Scheller-Kreinsen, Annette Zentner. Tackling Chronic Disease in Europe. Strategies, interventions and challenges. European Observatory on Health Systems and Policies, 2010
- 14 **Improving Health and the Management of Chronic Conditions in Wales: An Integrated Model and Framework for Action.**2007
- 15 Anne Frølich¹, Michaela L Schiøtz², Martin Strandberg-Larsen², John Hsu³, Allan Krasnik², Finn Diderichsen⁴, Jim Bellows⁵, Jes Søgaard⁶, Karen White⁷ A Retrospective Analysis of Health Systems in Denmark and Kaiser Permanente. *BMC Health Services Research* 2008, 8:252
- 16 Victoria J. Barr. The Expanded Chronic Care Model: An Integration of Concepts and Strategies from Population Health

- Promotion and the Chronic Care Model, *Healthcare Quarterly*, 7(1): 73-82.
- 17 Ellen Nolte, Cecile Knai, Martin McKee. Managing chronic conditions. Experience in eight countries. World Health Organization 2008, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
 - 18 <http://www.autocuidado.org/>
 - 19 Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA*. 2002 Nov 20;288(19):2469-75.
 - 20 Foster G, Taylor SJ, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programs by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007 Oct 17;(4):CD005108.
 - 21 Orden SAS/1729/2010, de 17 de junio, por la que se aprueba y publica el programa formativo de la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria.
 - 22 Foret Giddens J, Tanner E, Frey K, Reider L, Boulton C. Expanding the gerontological nursing role in Guided Care. *Geriatr Nurs*. 2009 Sep-Oct;30(5):358-64.
 - 23 Molina F, Castaño E, Massó J. Experiencia educativa con un paciente experto. *Revista Clínica de Medicina de Familia* 2008; 2(4): 178-180. <http://www.pacientexperto.org/>
 - 24 www.expert-patients.com
 - 25 O+berri (Instituto Vasco de Innovación Sanitaria). El resto de la cronicidad en Euskadi: Una propuesta estratégica. Documento base 2009.
 - 26 BOPV - jueves 31 de julio de 2003
 - 27 www.educacionsaludysociedad.org.
 - 28 <http://www.escueladepacientes.es/ui/index.aspx>
 - 29 Ortega-Centeno N, Callejas Rubio JL, Benticuaga Martínez MN, Navarro Pelayo F, de la Higuera Torres-Puchol J.

- Utilización de Internet como fuente de información por los pacientes de una consulta de Enfermedades Autoinmunes sistémicas. *Rev Clin Esp* 205; 205: 25-258.
- 30 Torrente, E; Escarrabill, J and Martí, T."Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial" *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 2.2010. Accesible en* www.risai.org.
- 31 <http://www.sergas.es/Portada>.
- 32 <http://www.informarseessalud.org/SaludMultimedia.html>
- 33 <http://www.forumclinic.org/>
- 34 <http://www.coalicion.org>
- 35 <http://www.webpacientes.org>
- 36 Bengoa R, Nuño Solinís R. Eds. *Curar y Cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar*. Barcelona, Masson 2008.
- 37 *Jadad AR, Cabrera A, Martos F, Smith R, Lyons RF* When people live with multiple chronic diseases: a collaborative approach to an emerging global challenge. Granada: Andalusian School of Public Health, 2010. ISBN: 978-84-693-2470-7. Accesible en: <http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases/><<http://www.opimec.org/equipos/when-people-live-with-multiple-chronic-diseases/>>
- 38 Bernabeu-Wittel M, Ollero-Baturone M, Moreno-Gaviño L, Barón-Franco B, Fuertes A, Murcia-Zaragoza J, Ramos-Cantos C, Alemán A, Fernández-Moyano A, on behalf of the PROFUND researchers. Development of a new predictive model for poly pathological patients. the PROFUND index. *Eur J Intern Med* 2011; En prensa
- 39 Starfield B. *Primary care: Balancing Health Needs, Services and Technologies*, New York: Oxford University Press. 1998.
- 40 Institute of Medicine. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington: National Academy Press; 2001.p.1.

- 41 WHO. *The World Health Report 2000. Health systems: improving performance*. Geneva: WHO, 2000.
- 42 Johri M, Beland F, Bergnman H. International experiments in integrated care of the elderly: a synthesis of the evidence. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2003; 18: 222-235.
- 43 Rico Gómez A y Moreno Fuentes FJ. *Arquitectura de las organizaciones sanitarias integradas en Europa*. Ibern Regás P. editores. *Integración asistencial: fundamentos, experiencias y vías de avance*. Barcelona. Masson 2006.
- 44 Rosen R, Ham C. *Atención Integrada: enseñanzas de evidencia y experiencia*. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada* 2009: 1
- 45 Shortell, SM; McCurdy, RK. *Integrated health systems in Engineering the System of Healthcare Delivery*. *Studies in Health Technology and Informatics* 2010 153 p 369-82.
- 46 *Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Aplicación práctica*. Temes Montes, JL et al. Mc Graw Hill. Interamericana. Madrid, 2005.
- 47 Ollero M (Coord.), Álvarez M, Barón B y cols. *Proceso Asistencial Integrado. Atención a Pacientes Pluripatológicos*. 2ª Edición. Consejería de Salud. Andalucía. 2007.
- 48 Craig DE, Orleáns L, Likosky WH, Caplan WM; Litsky P, Smithey J. Implementation of a hospitalist system in a large health maintenance organization: the Kaiser Permanente experience. *Ann Intern Med*. 1999; 130: 355-359.
- 49 Bernabeu-Wittel M, Garcia-Morillo S, Perez-Lazaro JJ, Rodriguez IM, Ollero M, Calderon E, Gonzalez MA, Cuello JA; Andalusian Society of Internal Medicine (SADEMI). Work, career satisfaction, and the position of general internists in the south of Spain. *Eur J Intern Med*. 2005 Oct;16(6):454-60.
- 50 Ollero M (Coord.). *Médicos de familia e internistas trabajando por una atención integral*. SEMI, SEMFYC. Sevilla. 1998.

- 51 Ollero M (Coord.), Cabrera JM, Ossorne M et al. Proceso Asistencial Integrado. Atención al Paciente Pluripatólogico. Consejería de Salud. Andalucía. 2002.
- 52 Gamboa Antiñolo F, Gómez Camacho E, de Villar Conde E, Vega Sánchez J, Mayoral Martín L, López Alonso R. Un nuevo modelo para la asistencia a los pacientes multiingresadores. *Rev Clin Esp.* 2002; 202 (4): 187-96.
- 53 Grupo para la Asistencia Médica Integrada Continua de Cádiz (GAMIC). La consulta de medicina interna en atención primaria mejora la eficacia de la atención médica. *Med Clin (Barc).* 2004; 122(2):46-52.
- 54 Fernández Moyano A, García Garmendia JL, Palmero Palmero C et al. Continuidad asistencial. Evaluación de un programa de colaboración entre Atención Hospitalaria y Atención Primaria. *Rev Clin Esp.* 2007; 207(10):510-20.
- 55 Ramírez-Duque N, Ollero Baturone M, Ortíz Camúñez MA, Bernabéu Wittel M, Codina Lanasa A, Cuello Contreras JA. [Evaluation of the satisfaction with a care coordination program between Primary Care and general internists]. *Rev Calid Asist.* 2010 Mar-Apr;25(2):70-6. Epub 2009 Nov 3.
- 56 Faulkner A, Mills N, Bainton D et al. A systematic review of the effect of primary care-based service innovations on quality and patterns of referral to specialist secondary care. *British Journal of General Practice*, 2003, 53, 878-884.
- 57 Mitchell G, Del Mar C and Francis D. Does primary medical practitioner involvement with a specialist team improve patient outcomes? A systematic review. *British Journal of General Practice*, 2002, 52, 934-939.
- 58 <http://farmacia.ugr.es/ars/pdf/564.pdf>
- 59 Cárdenas Valladolid J, Mena Mateo JM, Cañada Dorado MA, Rodríguez Morales D y Sánchez Perruca L. Implantación y mejora de un programa de atención al mayor polimedicado en un área de atención primaria *Rev Calidad Asistencial.* 2009;24(1):24-31.

- 60 Arribas L. La norganización del Centro de Salud. Como trabajar mejor. http://si.easp.es/gestionclinica/wp-content/uploads/2009/10/Doc-3.-La-organizacion-del-centro-de-salud.-Como-trabajar-mejor-_Arribas-L._.pdf
- 61 Bodenheimer T, Grumbach K. Electronic technology: a spark to revitalize primary care? *JAMA*. 2003 Jul 9;290(2):259-64.
- 62 Sanfélix-Genovés J, Peiró S, Sanfélix-Gimeno G, Giner V, Gil V, Pascual M, Fluixá C, Fuertes A, Hurtado I, Ferreros I. Development and validation of a population-based prediction scale for osteoporotic fracture in the region of Valencia, Spain: the ESOSVAL-R study. *BMC Public Health*. 2010 Mar 24;10:153.
- 63 Gil-Guillen V, Orozco-Beltran D, Redon J, Pita-Fernandez S, Navarro-Pérez J, Pallares V, Valls F, Fluixa C, Fernandez A, Martin-Moreno JM, Pascual-de-la-Torre M, Trillo JL, Durazo-Arvizu R, Cooper R, Hermenegildo M, Rosado L. Rationale and methods of the cardiometabolic Valencian study (Escarval-Risk) for validation of risk scales in Mediterranean patients with hypertension, diabetes or dyslipidemia. *BMC Public Health*. 2010 Nov 22;10:717.PMID: 21092179
- 64 Maier M, Knopp A, Pusarnig S, Rurik I, Orozco-Beltran D, Yaman H, van Eygen L. Diabetes in Europe: role and contribution of primary care--position paper of the European Forum for Primary Care. *Qual Prim Care*. 2008;16(3):197-207.
- 65 Samoocha D, Bruinvels DJ, Elbers NA, Anema JR, van der Beek AJ. Effectiveness of web-based interventions on patient empowerment: a systematic review and meta-analysis. *J Med Internet Res*. 2010 Jun 24;12(2):e23.
- 66 ECO-SALUD OCDE 2004, Primera edición.
- 67 Orozco-Beltrán D, Gil-Guillen VE, Quirce F, Navarro-Perez J, Pineda M, Gomez-de-la-Cámara A, Pita S, Diez-Espino J, Mateos J, Merino J, Serrano-Rios M; Collaborative Diabetes Study Investigators. **Diabetes Control of diabetes and cardiovascular risk factors in patients with type 2 diabetes in primary**

- care. The gap between guidelines and reality in Spain. *Int J Clin Pract*. 2007 Jun;61(6):909-15.
- 68 Ortiz Tobarra MT, Orozco Beltrán D, Gil Guillén V, Terol Moltó C, Orozco D. Diabetes frequentation [Frequency of attendance and degree of control of type-2 diabetic patients] *Aten Primaria*. 2008 Mar;40(3):139-44.
- 69 Kaufman N. Internet and information technology use in treatment of diabetes. *Int J Clin Pract Suppl*. 2010 Feb;(166):41-6.
- 70 Leveille SG, Huang A, Tsai SB, Allen M, Weingart SN, Lezzoni LI. Health coaching via an internet portal for primary care patients with chronic conditions: a randomized controlled trial. *Med Care*. 2009 Jan;47(1):41-7.
- 71 Lorig KR, Ritter PL, Dost A, Plant K, Laurent DD, McNeil I. The Expert Patients Program online, a 1-year study of an Internet-based self-management program for people with long-term conditions. *Chronic Illn*. 2008 Dec;4(4):247-56.
- 72 Murray E, Burns J, See TS, Lai R, Nazareth I. Interactive Health Communication Applications for people with chronic disease. *Cochrane Database Syst Rev*. 2005 Oct 19;(4):CD004274.
- 73 Allen M, Lezzoni LI, Huang A, Huang L, Leveille SG. Improving patient-clinician communication about chronic conditions: description of an internet-based nurse E-coach intervention. *Nurs Res*. 2008 Mar-Apr;57(2):107-12.
- 74 Wantland DJ, Portillo CJ, Holzemer WL, Slaughter R, McGhee EM. The effectiveness of Web-based vs. non-Web-based interventions: a meta-analysis of behavioral change outcomes. *J Med Internet Res*. 2004 Nov 10;6(4):e40. Review.
- 75 Agarwal S, Lau CT. Remote health monitoring using mobile phones and Web services. *Telemed J E Health*. 2010 Jun;16(5):603-7.
- 76 Martínez Perpiñá S, Plá Orti MP, Rubio Ramón M, Bernal Beltrá MA, Soriano Pardo MA. [Patient perception of the Abucasis II computer program] *Aten Primaria*. 2009 Mar; 41(3):176-7.
- 77 <http://www.socinfo.info/seminarios/sanidad/valencia.pdf>

