

Sustitución de la primaria por la especializada*. Algunas cuestiones en torno al seguimiento de los pacientes con insuficiencia cardíaca

J. Gérvas^a y Seminario de Innovación 2005^b

^aMédico general**. Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial. Equipo CESCA. Madrid.

^bMédicos de Atención Primaria y salubristas: F.A. Alonso López, J. Domínguez Velázquez, J.M. Esteban Sobreviola, F. García Cebrián, L.M. García Olmos, N. Gómez Moreno, S. Minué Lorenzo, F. Malmierca Sánchez, J. Ojeda Feo, Á. Otero Puime, R. de Pablo González, L. Palomo Cobos, R. Pastor Sánchez, M. Pérez Fernández, M.A. Ripoll Lozano, J.J. Rodríguez Sendín, M. Seguí Díaz, J. Simó Miñana, J.M. Solla Camino y J.R. Vázquez Díaz.

La atención a los pacientes crónicos plantea retos clínicos y de organización que se resuelven deficientemente en la práctica diaria. La cuestión clave es el logro de la máxima calidad de vida. Los problemas crónicos de salud no suelen plantear retos diagnósticos ni terapéuticos, sino de organización y de cooperación (entre niveles sanitarios, y de éstos con los servicios sociales, con el paciente y con su familia). Por ello, la atención a los pacientes con insuficiencia cardíaca es deficiente en todo el mundo, también en España. La respuesta a esta deficiencia no suele ser la mejora de la Atención Primaria, sino su sustitución por la atención especializada. Así, se han desarrollado programas superespecializados, dependientes de unidades hospitalarias de insuficiencia cardíaca, que obtienen indudable éxito a través de la prestación de servicios de baja tecnología, propios de la Atención Primaria. En este texto se revisa a fondo la cuestión clínica, a través de la respuesta a cuatro preguntas prácticas, y se demuestra la importancia de la atención a domicilio.

Palabras clave: gestión de enfermedades, insuficiencia cardíaca, coordinación entre primaria y especializada.

Financiación: Fundación para la Formación de la Organización Médica Colegial, y Fundación de Ciencias de la Salud, con el patrocinio del Ministerio de Sanidad y GSK.

*Este texto se elaboró a partir del taller presencial del tercer seminario sobre innovación en la coordinación entre Atención Primaria y especializada, celebrado en Madrid, en septiembre de 2005, cuyos asistentes son coautores del mismo. Coordina los seminarios Juan Gérvas, que también fue ponente en el tercero.

**En este trabajo se emplean, indistintamente, los términos "médico general", "médico de familia" y "médico de Atención Primaria", que también engloba al pediatra de Atención Primaria. Por supuesto, la Medicina de Familia y la Pediatría son especialidades *sensu stricto*, pero en esta publicación se consideran como *generales*, frente a los otros especialistas.

Correspondencia: Juan Gérvas.
Equipo CESCA.
Travesía de la Playa, 3.
28730 Buitrago del Lozoya. Madrid.
Correo electrónico: jgervasc@meditex.es

Care of chronic patients poses clinical and organizational challenges that are deficiently resolved in the daily practice. The key question is achievement of maximum quality of life. Chronic health problems do not generally pose diagnostic or therapeutic challenges, but those of organization and cooperation (between health care levels and between these with social services, with the patient and their family). Thus, care to patients with heart failure is deficient worldwide, also in Spain. Response to this deficiency is not generally improvement of primary care but rather its substitution by specialized care. Thus, super-specialized programs have been developed. These are dependent on heart failure hospital units, and obtain unquestionable success through the providing of low technology services, characteristic of primary care. The clinical question is extensively reviewed through response to four practical questions and the importance of home care is demonstrated in this text.

Key words: disease management, heart failure, coordination.

INTRODUCCIÓN

La insuficiencia cardíaca es un síndrome caracterizado clínicamente por disnea, fatiga-cansancio y edemas periféricos. Para su diagnóstico se precisa de la demostración de cambios anatómicos y funcionales cardíacos (preferentemente mediante la ecocardiografía), y de la respuesta positiva al tratamiento¹. Tiene alta prevalencia, de un 2% en la población general y un 10% entre los ancianos. Es una enfermedad ominosa, pues la mitad de los pacientes fallecen en un plazo de cuatro años, y en los pacientes graves la letalidad es de más del 50% en el plazo de un año^{2,3}.

En muchos casos provoca ingresos imprevistos, y es la causa más frecuente de hospitalización en ancianos. Parte de la mortalidad y muchos de los ingresos son prematuros, y médicamente evitables, pues el seguimiento y el tratamien-

to son “manifiestamente mejorables”, por defectuosa asistencia y seguimiento en Atención Primaria y especializada, tanto en España como en otros países desarrollados²⁻¹¹.

El tratamiento de la insuficiencia cardíaca es de eficacia probada, e incluye medicación (inhibidores de la enzima de conversión de la angiotensina [IECA], bloqueadores beta y diuréticos, básicamente) y medidas no farmacológicas (fundamentalmente, dieta, hidratación, ejercicio suave y control de los síntomas y de la descompensación inicial)¹.

El tratamiento se incumple frecuentemente en la práctica y, para mejorarlo, se ha propuesto la sustitución del seguimiento en Atención Primaria por otro llevado a cabo por servicios super-especializados. Son servicios verticales, selectivos, del estilo de los programas de gestión de enfermedades^{8,12}. Dependen de unidades hospitalarias de insuficiencia cardíaca o, más frecuentemente, de empresas de servicios que actúan con independencia de médicos especialistas y de primaria (estas empresas trabajan a comisión, sobre los ahorros en costes, por la disminución de los ingresos hospitalarios)^{8,12-14}. Intervienen múltiples profesionales (cardiólogos, enfermeras, dietistas, farmacéuticos y otros), y se realizan múltiples actividades (capacitación de pacientes y familiares en el manejo del tratamiento, en el autocuidado y en la reacción frente a signos de alarma, visitas a domicilio, seguimiento telefónico, acceso rápido a los cuidados necesarios y demás). Las claves son: trabajo por protocolos, participación de enfermeras especializadas y visitas a domicilio^{15,16}.

Los sistemas organizados especializados han demostrado su eficacia en condiciones experimentales (ensayos clínicos no enmascarados), pues disminuyen ingresos, muertes y costes¹⁵. Por ello, existe un interés mundial en su implantación⁸⁻¹⁷, aunque se duda de su efectividad (su efecto en las condiciones clínicas habituales)^{17,18}. Si estos programas verticales sustituyen a la opción de los horizontales, propios de la Atención Primaria, puede resentirse en mucho el cuidado de los pacientes con varias enfermedades crónicas. En todo caso, el interés mundial revela que algo va mal en la asistencia a pacientes crónicos¹⁹.

CUESTIONES PRÁCTICAS

Las preguntas que se contestan a continuación permiten: a) analizar este proceso de sustitución de la atención al paciente con insuficiencia cardíaca, cada vez más dependiente de programas verticales (selectivos, de especialistas) y menos de programas horizontales (globales, de Atención Primaria) y b) valorar la situación española al respecto.

La insuficiencia cardíaca es un síndrome que se ha convertido en piedra de toque para evaluar la innovación en coordinación multi-profesional, ¿por qué?

Entre las causas que hacen de la atención a la insuficiencia cardíaca indicador de los problemas de la asistencia a los pacientes crónicos, destacan:

– La complejidad del síndrome. Su atención precisa de continuidad asistencial y de coordinación inter-profesional, inter e intraniveles (cooperación de cardiólogos, internistas, médicos de familia, enfermeras y trabajadores so-

ciales, entre otros). También se precisan conocimientos que el profesional de primaria de a pie puede creer no tener, o que teniéndolos provocan incertidumbre por su manejo delicado y por el tiempo suplementario de dedicación a estos pacientes complejos (muchas veces, ancianos reclusos en el domicilio). Sirva de ejemplo la utilización de bloqueadores beta, con precaución, escalonadamente, y superando el rechazo inicial del paciente, que puede sentirse peor al comienzo del tratamiento. El utilizarlos poco conlleva pérdida de la competencia clínica, lo que refuerza el círculo negativo de atención a estos pacientes. La falta de coordinación, por otra parte, provoca un mal resultado muy evidente y a muy corto plazo, con reingresos no programados y muerte (es un síndrome “sensible” a los problemas de coordinación típicos del sistema sanitario). Lo mismo sucede con la falta de continuidad y longitudinalidad, pues provoca fácilmente un deterioro evidente del paciente (son típicos los ingresos en verano, por vacaciones del médico de cabecera, o por cambio de médico por vacaciones del paciente y/o su familia).

– La tensión entre cantidad y calidad. La tendencia a reducir los “cupos” lleva inevitablemente a la pérdida de competencias clínicas en enfermedades y situaciones poco frecuentes. Así, si un cupo de 2.000 personas “contiene” unos 22 pacientes con insuficiencia cardíaca, el cupo similar de 1.200 personas tendrá unos 13. Quizá pocos para ser competente ante complicaciones y casos infrecuentes. Es difícil encontrar el justo equilibrio entre calidad de atención, y cantidad de problemas y pacientes atendidos²⁰.

– La dureza del trabajo diario con los pacientes crónicos. Se trata del carácter crónico del proceso, su falta de resolución y su ominoso final, que conllevan la sensación de fracaso (y de “estar viendo siempre las mismas caras”). El reto no está ni en el diagnóstico ni en el tratamiento, sino en el cumplimiento del mismo y en el logro de la máxima calidad de vida.

– El pronóstico incierto. La enorme variabilidad del caso clínico, muy impredecible, y muy dinámico, dificulta el seguimiento de los pacientes, pues el cuadro puede cambiar bruscamente por circunstancias no “médicas”, sino estrictamente dependientes del paciente y de su entorno familiar y socio-económico. Además, la redefinición de la enfermedad por los especialistas, con dos categorías, A y B, sin síntomas²¹, dificulta valorar el pronóstico de los pacientes, lo que aumenta la incertidumbre del médico de familia, y su falta de entusiasmo en el seguimiento. Esta “debilidad” incrementa la probabilidad del desarrollo de programas de gestión de enfermedades que alejan aún más a los pacientes con insuficiencia cardíaca de su médico “natural”, lo que retroalimenta su incertidumbre, su falta de entusiasmo, y la pérdida de competencias.

– Baja tecnología frente a alta tecnología. La poca valoración de las intervenciones eficaces de “baja intensidad tecnológica” (como el eficaz y simple consejo respecto a la dieta y la hidratación) frente a la sobrevaloración de las intervenciones de “alta tecnología” (como la ecocardiografía y la experimental determinación de péptidos natriuréticos).

cos), lleva a asociar insuficiencia cardíaca con cuidado especializado. De hecho, la alta tecnología crea dependencia, y a veces se utiliza (no inocentemente) para aumentar la demanda de quien la ofrece o controla. Además, y sin fundamento científico, no están implantadas en la Atención Primaria intervenciones diagnósticas esenciales en el diagnóstico y seguimiento de la insuficiencia cardíaca, como la ecocardiografía, salvo excepciones, y en muchos casos no pueden ser solicitadas directamente por los médicos de familia.

– El aumento de la prevalencia (básicamente por mayor supervivencia de los pacientes con infarto de miocardio). El buen seguimiento de los pacientes con insuficiencia cardíaca, cada vez más frecuentes, consume ingentes recursos farmacológicos, tecnológicos y de servicios, lo que “alimenta” el interés de los especialistas y de los gestores para obtener el control de los casos, con la presunción de que el cuidado especializado siempre es de mejor calidad, y ahorra costes. Los especialistas, como hemos visto, definen las distintas categorías en que se incluyen los pacientes, de forma que se amplía la población enferma (“creación corporativa de la enfermedad”, que decía Iván Illich²²). La definición de categorías establece *de facto*, muchas veces, los límites y fronteras de las especialidades, y de lo que socialmente es admisible que realice el médico general.

– La rigidez del modelo de organización de la Atención Primaria. La actual forma de pago y de organización de los servicios menoscaban el poder y la autoridad del médico de Atención Primaria para coordinar los servicios que precisan los pacientes crónicos, con insuficiencia cardíaca y otras enfermedades (servicios sanitarios, de enfermería y personal auxiliar, y sociales, muy importantes porque la insuficiencia cardíaca se controla peor en pacientes reclusos en el domicilio que viven en soledad). En concreto, la defectuosa organización asistencial, la falta de estímulo profesional y de incentivos adecuados repercute en actividades clave de seguimiento y coordinación de la asistencia a pacientes crónicos, como la atención a domicilio, y a pacientes graves y/o terminales en el mismo. La reforma de la Atención Primaria española fue una reforma pro-recursos, con abandono de los aspectos de pro-coordinación, de refuerzo de la autoridad, autonomía y responsabilidad del médico general respecto a asegurar la continuidad y coordinación de la asistencia sanitaria²³.

– El menor “valor” de los ancianos. La insuficiencia cardíaca afecta fundamentalmente a ancianos, con varias enfermedades crónicas simultáneas, que precisan asistencia por médicos y enfermeras de Atención Primaria. La resolución de los problemas de estos ancianos tiene interés político principalmente por la cuestión de disminución de costes (consumo de medicamentos, ingresos hospitalarios, etc.), razón básica que explica el interés por la gestión de enfermedades en los países desarrollados. Por el contrario, las enfermedades de jóvenes y adultos cuadran más con un enfoque vertical, selectivo, orientado no sólo a la disminución de costes, sino al incremento de la calidad y de la satisfacción del “cliente” y logran otro interés de los políticos, por ser grupos de mayor poder social.

En total, hasta junio de 2004, sobre sistemas organizados especializados, se habían realizado 30 ensayos clínicos de calidad suficiente con algo más de un total de 8.000 pacientes con insuficiencia cardíaca. Trece de estos estudios son europeos, 13 estadounidenses, 3 australianos-neozelandeses y uno argentino [ver la tabla 1, de la referencia 12, en Internet, www.heartjnl.com/supplemental]. ¿A qué se puede atribuir el interés por esta cuestión en los países desarrollados?

La innovación en torno al seguimiento de la insuficiencia cardíaca en los países desarrollados se debe a:

– La poderosa influencia de la organización de las HMO estadounidenses (parecidas a los “igualatorios” españoles), que llevó a la búsqueda de soluciones de su estilo, pragmáticas y simples, para problemas complejos, como la insuficiencia cardíaca. Así, a finales de los 80 y en los 90 se desarrollaron los “programas de gestión de enfermedades”, con promesas de mejora de la calidad y del coste, que sólo se han demostrado a corto plazo, y en situaciones más o menos experimentales. En muchos casos, la falta de respuesta del sistema sanitario abre las puertas a estos programas, fácilmente entendibles por los pacientes y los políticos, que además se ven apoyados por la industria farmacéutica, que está en el origen de muchas empresas de servicios que los ofrecen. Sin embargo, hasta el 58% de los programas no disminuyen el coste, pese a sus promesas^{8,12-14,24}. La disminución de costes depende, además, de los sistemas de facturación y organización de los hospitales, pues el ahorro básico se produce en la disminución de hospitalizaciones. Pero el atractivo es tal que incluso en España se han implantado^{8,12}, aunque aquí los costes hospitalarios sean prácticamente fijos y prime el interés por la mejora de la calidad. Por ejemplo, en Andalucía coexisten dos experiencias relacionadas: la de las “enfermeras comunitarias de enlace”, que facilitan la coordinación de los servicios sanitarios con los sociales, entre otras actividades y los “procesos asistenciales integrados”, que se refieren a unas 50 enfermedades sobre las que se han elaborado guías de actuación, que posteriormente se adecuan a las circunstancias locales.

– La debilidad de la Atención Primaria, que lleva a la sustitución de sus servicios globales por los nuevos, fragmentarios, verticales y selectivos. La Atención Primaria adolece de financiación insuficiente, pero también carece de una “misión” claramente definida y aceptada por sus profesionales. Así, la Atención Primaria no hace lo que debería hacer, especialmente porque la reforma no tuvo contenido pro-coordinación que diera poder y autoridad al médico de cabecera (para, por ejemplo, coordinar la Atención Primaria con la especializada, a fin de asegurar la continuidad de los cuidados a los pacientes dados de alta con insuficiencia cardíaca). Además, la falta de autonomía conlleva un papel pasivo de los médicos generales²⁵, que terminan “quemados”, instalados cómodamente en la “cultura de la queja”, lo que cierra el círculo y contribuye a la debilidad de la Atención Primaria y a la inadecuada asistencia a los pacientes con insuficiencia cardíaca y otras enfermedades crónicas. Ni se involucra el médico general, ni

el especialista, ni el sistema sanitario, ni la sociedad, ni los pacientes, y la asistencia deviene en pasiva y reactiva, de baja calidad.

– El interés de los especialistas por la innovación que les ayuda en la carrera profesional y en las publicaciones. En este interés encuentran el apoyo de la industria farmacéutica, de forma que algunas unidades hospitalarias de insuficiencia cardíaca tienen el presupuesto cubierto totalmente por dicha industria. Naturalmente, el interés suele ceder con el tiempo, y cuesta reintegrar a los pacientes a los circuitos normales, pues, en general, no se ha contado previamente con la Atención Primaria (la delimitación de los campos de trabajo de la Atención Primaria y la especializada no suele hacerse a favor de los pacientes, sino de los profesionales, siendo los especialistas, habitualmente, los que marcan los límites en función de nuevas definiciones, y de nuevos procedimientos diagnósticos y terapéuticos).

– Por el ahorro en costes, ya que la insuficiencia cardíaca mal controlada conlleva ingresos y estancias hospitalarias prevenibles. Esta política de ahorro coincide con un estilo de planificación a corto plazo, que cuadra mejor con los programas de gestión de enfermedades. Por el contrario, la Atención Primaria exige una política a largo plazo, donde ahorrar es más difícil, pues los costes son ya bajos de entrada. Finalmente, las opciones verticales se adaptan mejor al “mercado”, a las expectativas de la población, a las oportunidades de negocio y a la obtención de beneficios económicos. Todo ello es más importante en los países desarrollados que, como EE.UU., ya gastan mucho en sanidad, y tienen un mercado sanitario activo.

En la organización de la atención a los pacientes con insuficiencia cardíaca se plantea una disyuntiva de lo “comercial” frente a lo “profesional”. ¿Hasta qué punto tal disyuntiva depende del sistema de salud de cada país?

La disyuntiva entre el beneficio económico para empresas de servicios y la mejora de la atención a enfermedades crónicas mediante el cambio de la organización sanitaria depende de:

– Las deficiencias en el proceso de atención a pacientes crónicos. Como hace evidente el caso de la insuficiencia cardíaca, la atención a los problemas crónicos es muy deficiente, pues los servicios sanitarios se concibieron en épocas de predominio de las enfermedades agudas^{13,19,26}. Por ello, se precisa un cambio, un re-diseño de los servicios sanitarios, para responder a las necesidades de pacientes crónicos graves y leves, que gravitan durante años en torno a dichos servicios. Como reacción al retraso en el cambio, se ha generado una actividad comercial, de mercado, que aprovecha el “nicho” para ofrecer servicios necesarios y demandados, con la promesa del aumento de la calidad y de la disminución del coste. Son los programas de gestión de enfermedades (y de casos)^{8,12-14,24}. Esta opción vertical nació en EE.UU., donde son débiles la Atención Primaria y el sistema sanitario público, y donde la alternativa comercial tiene visos de ahogar a la alternativa profesional. No deja de ser irónico que se haya incluido a

los médicos generales sólo en un ensayo clínico sobre sistemas organizados especializados, en Nueva Zelanda¹⁵. En los demás ensayos, incluso europeos (y españoles^{9,11}), la figura clave es la enfermera super-especializada que visita al paciente a domicilio y/o le telefona, y que depende de la unidad hospitalaria de insuficiencia cardíaca. El papel del médico y la enfermera de Atención Primaria es irrelevante o inexistente.

– La inercia frente al cambio. Los cambios del sistema sanitario no son fáciles, lo que dificulta la respuesta profesional ante el nuevo reto de las enfermedades crónicas. Por ejemplo, los hospitales tienen gastos fijos en muchos países, y en otros sus ingresos dependen de su “actividad”, por lo que quizá no tengan gran interés por aquellos cambios que disminuyan la misma¹⁷. En cierta forma, el sistema sanitario trata a los pacientes como combustible, y existe por y para sí mismo, de forma que “sucede como” si hubiera una especie de reserva de pacientes que satisfacen la oferta de servicios (no al revés). Frente a ello, se alza una opción comercial, muy sensible a las demandas de pacientes y políticos, que modifica el juego establecido.

– La presión internacional del “libre mercado”. Las reglas del mercado y del librecambio se introducen según los intereses comerciales, que defiende en último término la Organización Mundial del Comercio. Ya hay libertad de movimientos de capital, y hasta cierto punto de movimiento de mercancías y trabajadores, pero se resiste la difusión de la libertad de movimiento de servicios. Las empresas de servicios sanitarios, incluyendo las que organizan y ofrecen los programas de gestión de enfermedades, se harán presentes en el futuro, para competir en condiciones de mercado con el sistema sanitario público. En los países desarrollados el Estado pierde fuerza, pues todo se fía a la libre competencia y todo se mide por el coste; con ello se marcan reglas de medición del “producto” sanitario que finalmente pueden debilitar la opción profesional y pública (al crear estándares y normas que terminan siendo de obligado cumplimiento).

– Las expectativas de los pacientes y de la población. La falta de una política rigurosa hace creer que es posible el “todo para todos, gratis”, y los pacientes y la población cada vez exigen más imposibles. En ello hay un punto de razón, de rechazo y de crítica a servicios que no funcionan bien, pero también hay expectativas infundadas y excesivas. La opción vertical puede satisfacer directamente las necesidades de grupos bien organizados, que prefieran respuestas rápidas y selectivas a “su problema”, por más que así se fragmenten los servicios. Cada grupo pide lo suyo (por ejemplo, los diabéticos, un programa de gestión que dependa de endocrinólogos especializados en diabetes), y nadie reclama los servicios que ofrecen los médicos de familia. Además, los pacientes se vuelven “dependientes” de estos servicios super-especializados y, por comparación del uso de tecnología (en ciertos casos, inútil, inapropiada e iatrogénica) miden los servicios de la Atención Primaria como de menor valor y calidad.

– El rechazo a lo público. Lo privado brilla y atrae como las técnicas del especialista, de forma que tiene una au-

reola de eficacia y resolutivez. Por el contrario, se ve lo público como obsoleto, lento y caro, y ser funcionario es cosa de poco prestigio. Sin embargo, los servicios sanitarios públicos permiten resolver los problemas de salud de la población a un coste sostenible, y quizá lo que se precisas son cambios muy concretos que, por ejemplo, den autonomía al médico de Atención Primaria. En algún caso se podría experimentar, pero sin olvidar que la Atención Primaria es un sistema complejo, y que los cambios modifican globalmente la situación y pueden llevar a respuestas impredecibles²⁷.

La innovación en la asistencia a los pacientes con insuficiencia cardíaca ha demostrado la eficacia de la prestación de servicios a domicilio (visita domiciliaria, llamada telefónica, monitorización a domicilio), y sirve como ejemplo acerca de la importancia de considerar el lugar de la prestación de los servicios. ¿A qué se puede atribuir la eficacia de los servicios a domicilio en la insuficiencia cardíaca?

El éxito de los sistemas organizados especializados para el seguimiento de la insuficiencia cardíaca depende, finalmente, de actividades tan habituales en la Atención Primaria como la visita a domicilio. En ello parecen intervenir:

– La interacción entre enfermedad y medio ambiente. En el caso de la insuficiencia cardíaca, muchos pacientes son ancianos que viven reclusos en el domicilio y, a veces, solos. La organización de su vida diaria es clave para el cumplimiento de las pautas de medicamentos. También para llevar un régimen de comidas adecuado, y para dedicar un tiempo a hacer ejercicio moderado. La visita a domicilio se convierte en cuestión clave, que rompe todas las barreras de la accesibilidad y que permite capacitar *in situ* al paciente y a su cuidador (familiar, voluntario, o profesional) en una actividad de educación para la salud personalizada. Se ha demostrado la eficacia de la visita a domicilio de la enfermera especializada, en los ensayos clínicos de prestación de servicios organizados desde unidades hospitalarias de insuficiencia cardíaca^{15,16}. Tal vez, parte del deficiente seguimiento de la Atención Primaria dependa de la disminución creciente del número de visitas a domicilio, y de la falta de definición del papel de la enfermería. Con ello, se pierde la posibilidad de hacer educación sanitaria personalizada, y de conocer la situación real de los pacientes reclusos en el domicilio, necesitados muchas veces de servicios sociales, que hay que lograr si se quiere mejora el pronóstico médico. Ya dijo Goethe que: “para conocer a una persona hay que ir a su casa”.

– Las ventajas del contacto personal. Para el buen seguimiento de los pacientes crónicos hace falta entender la complejidad de cada caso, y comprender lo que significa la enfermedad para cada paciente. Los deseos y preferencias del paciente son claves en la insuficiencia cardíaca, por su ominoso y difícil pronóstico. El manejo apropiado de cada caso exige establecer un plan de cuidados personalizado (en algunos casos, dada la complejidad de las situaciones, la insuficiencia cardíaca llega a parecer una sim-

ple “anécdota”) (anexo). Además, en el caso de la insuficiencia cardíaca es muy importante capacitar al paciente y a la familia tanto en las normas terapéuticas como en la pronta alerta y reacción ante los signos de alarma (pérdida o ganancia brusca de peso, aumento de la disnea, aumento de los edemas periféricos, etc.) y establecer un contacto fluido para facilitar el acceso en caso de duda o necesidad. Parte fundamental del plan es establecer normas de autocuidado; por ejemplo, para adecuar la dosis de diuréticos según la evolución. Esto se logra mejor en la visita a domicilio, en la que se establecen lazos personales, de forma que es más fácil el contacto posterior telefónico y la pronta resolución o toma de decisiones por un profesional de referencia (“de cabecera”).

– La adecuación entre lugar de prestación de servicios y necesidad. El lugar de la prestación de servicios es cuestión esencial, tanto para la organización como para la seguridad del paciente^{28,29}. No basta con ofrecer cuidados de calidad, pues la calidad para la atención de varias enfermedades simultáneas es más una cuestión de arte que de ciencia. Si se aplican sin más las normas apropiadas para diversas enfermedades (al paciente concreto que las padece), el resultado final puede ser desastroso, por la colisión de medicamentos y recomendaciones, y por ignorar las preferencias de los pacientes^{30,31}. Los pacientes con insuficiencia cardíaca suelen tener otras enfermedades (isquemia de miocardio, diabetes, deterioro cognitivo, enfermedad pulmonar obstructiva crónica [EPOC], etc.), y estar reclusos en el domicilio, por lo que suelen ser casos complejos que requieren una aproximación integral, global, que valore los componentes biológicos, sociales y psicológicos. Al tiempo, se precisa un abordaje pragmático, que establezca pautas posibles, adaptadas al caso, en colaboración con la familia^{32,33}. Todo ello es fácil cuando se trabaja según los principios básicos de la Atención Primaria: accesibilidad, asistencia personalizada, continuidad, coordinación, integralidad y longitudinalidad.

CONCLUSIÓN

Los pacientes con insuficiencia cardíaca precisan de servicios integrados, y dada la escasa coordinación entre niveles y entre profesionales, no resulta extraño que sea deficiente la asistencia que reciben. Para resolver el problema, las alternativas super-especializadas integran a múltiples profesionales y realizan múltiples actividades. Sorprendentemente, el éxito de las mismas depende de cuestiones simples y típicas de la Atención Primaria, como: a) la visita a domicilio y el contacto telefónico, de enfermeras; b) la capacitación de los pacientes y de los familiares en lo referente al plan terapéutico, al autocuidado y a la toma de decisión ante los síntomas de alerta y c) el fácil y rápido acceso a profesionales de referencia (“de cabecera”), conocidos por el paciente y la familia, capaces de decidir sobre la necesidad de recursos complementarios.

Lamentablemente, el sistema sanitario no está ofreciendo un modelo de cuidado de pacientes crónicos que satisfaga sus necesidades, lo que lleva al desarrollo de “progra-

mas de gestión de enfermedades”, y de otros sistemas organizados especializados que pueden terminar suplantando a la Atención Primaria. Estas alternativas de servicios verticales atomizan los cuidados y fragmentan a los pacientes y, aunque ofrecen más calidad y menos costes a corto plazo (y muchas veces en situaciones de experimentación), desconocemos su impacto a largo plazo en la práctica clínica habitual.

Las alternativas verticales se impondrán si la Atención Primaria no reacciona y no mejora su modelo de asistencia a enfermedades crónicas. Es hora, pues, de salir de la cultura de la queja y pasar a la cultura de la innovación.

BIBLIOGRAFÍA

- Grupo de Trabajo de Diagnóstico y Tratamiento de la Insuficiencia Cardíaca Crónica de la Sociedad Europea de Cardiología. Guías de práctica clínica sobre el diagnóstico y tratamiento de la insuficiencia cardíaca crónica. Versión resumida (actualización 2005). *Rev Esp Cardiol.* 2005;58:1062-92.
- Levenson JW, McCarthy EP, Lynn J, Davis R, Phillips RS. The last six months of life for patients with congestive heart failure. *J Am Geriatr Soc.* 2000;48:101-9.
- Gheorghiadu M, Bonow RO. A symposium: introduction and overview. *Am J Med.* 2001;110(7A):15-55.
- Lobos JM, Calvo S, Rojo G, Sánchez M, Muñoz Y, Jubete T. Evaluación de la calidad de la atención a pacientes con insuficiencia cardíaca crónica. *Aten Primaria.* 1997;20Supl 1:335.
- Agudo P, Montolo C, Contreras E, Casado O, Conthe P. Inadecuado manejo terapéutico en pacientes con insuficiencia cardíaca: estudio de los reingresos en un hospital general. *An Med Intern (Madrid).* 1999;16:557-61.
- McCullough PA, Philbin EF, Spertus JA, Sandberg KR, Sullivan RA, Kaatz S. Opportunities for improvement in the diagnosis and treatment on heart failure. *Clin Cardiol.* 2003;26:231-7.
- The Study Group of Diagnosis of the Working Group on Heart Failure of the European Society of Cardiology. The EuroHeart Failure Survey Programme. A survey of the quality of care among patients with heart failure in Europe. Part 2: treatment. *Eur Heart J.* 2003;24:464-74.
- Artalejo F. Programas de gestión de enfermedades: insuficiencia cardíaca. En: Meneu R, Ortún V, Artalejo F, editores. *Innovaciones en gestión clínica y sanitaria.* Barcelona: Masson; 2005. p. 153-69.
- Morcillo C, Valderas JM, Aguado O, Delás J, Sort D, Pujadas R, et al. Evaluación de una intervención domiciliar en pacientes con insuficiencia cardíaca. Resultados de un estudio aleatorizado. *Rev Esp Cardiol.* 2005;58:618-25.
- Muiño A. Control asistencial en la insuficiencia cardíaca. *An Med Interna (Madrid).* 2005;22:307-8.
- Brotos C, Martínez M, Rayó E, Morralla C, Ballarín E, Pérez E. Ensayo clínico aleatorizado para evaluar la eficacia de una intervención multifactorial para reducir hospitalizaciones y mejorar la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia cardíaca. *Aten Primaria.* 2005;36:280-3.
- Gérvás J. La gestión de casos (y de enfermedades), una organización vertical de los servicios sanitarios. *SEMERGEN.* 2005;31:370-4.
- Casalino LP. Disease management and the organization of physician practice. *JAMA.* 2005;293:485-8.
- Rundall TG, Shortell SM, Wang MC, Casalino L, Bodenheimer T, Gillies RR, et al. As good as it gets? Chronic care management in nine leading US physician organizations. *BMJ.* 2002;325:958-61.
- Holland R, Battersby J, Harvey I, Lenaghan E, Smith J, Hay L. Systematic review of multidisciplinary interventions in heart failure. *Heart.* 2005;91:899-906.
- McDonagh TA. Lessons from the management of chronic heart failure. *Heart.* 2005;91 Supl II:24-7.
- Rumsfeld JS, Masoudi FA. Heart failure disease management works, but will it succeed? *Eur ZJ Heart.* 2004;25:1565-7.
- Shojania KG, Grimshaw JM. Evidence-based quality improvement: the state of the science. *Health Affairs.* 2005;24:138-50.
- Strong K, Mathers C, Leeder S, Beaglehole R. Preventing chronic diseases: how many lives can we save? *Lancet*, early online publication, 5 Oct 2005. DOI:10.1016/S0140-6736(05)67341-2.
- Palomo L, Gérvás J, García Olmos L. La frecuencia de las enfermedades y su relación con el mantenimiento de la destreza del médico de familia. *Aten Primaria.* 1999;23:363-70.
- Hunt SA, Abraham WT, Chin MH, Feldman AM, Francis GS, Jessup M, et al. ACC/AHA guideline update for the diagnosis and management of chronic heart failure in the adult: a report of the American College of Cardiology/American Heart Association Task Force on Practice Guidelines (Writing Committee to Update 2001 Guidelines for the evaluation and Management of Heart Failure). American College of Cardiology Web Site. Disponible en: www.acc.org/clinical/guidelines/failure/index.pdf
- Illich I. *Némesis médica.* Méjico: Joaquín Mortiz/ Planeta; 1978.
- Gérvás J, Rico A. La coordinación en el sistema sanitario y su mejora a través de las reformas europeas de la atención primaria. *SEMERGEN.* 2005;31:418-28.
- Terol E, Hamby EF, Minué S. Gestión de enfermedades (disease management). Una aproximación integral a la provisión de cuidados sanitarios. *MEDIFAM.* 2001;11:47-54.
- Simó J. Empowerment profesional en la atención primaria médica española. *Aten Primaria.* 2005;35:37-42.
- Bodenheimer T, Wagner E, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness: the chronic care model. *JAMA.* 2002;288:1775-9.
- Love T, Burton C. General practice as a complex system: a novel analysis of consultation data. *Fam Pract.* 2005;22:347-62.
- Davis P. Health care as a risk factor. *CMAJ.* 2004;170:1688-9.
- Gérvás J, Pérez Fernández M. ¿Cuál es el límite en la prestación de servicios cercanos al paciente? El límite lo marca la tensión entre el síndrome del barquero y el síndrome del gato. *Med Clí (Barc).* 2005;124:778-81.
- Tinetti ME, Bogardus ST, Agostini JV. Potential pitfalls of disease-specific guidelines for patients with multiple conditions. *N Engl J Med.* 2004;351:2870-4.
- Pereira M. Evidence-based medicine and patient-centered medicine: the need to harmonize. *J Health Serv Res Policy.* 2005;10:66-8.
- Puig C, Hernández Monsalve LM, Gérvás J. Los enfermos recluidos en el domicilio y su repercusión en la familia: una investigación cualitativa. *Aten Primaria.* 1992;10:550-2.
- Palomo L, Gérvás J, García A, de Arriba JLP, Velasco J, Tejerina M. Estado de salud, capacidad de ayuda familiar y utilización de servicios por pacientes crónicos recluidos a domicilio. *SEMERGEN.* 1998;24:441-53.

Anexo

El manejo de la complejidad en Atención Primaria: Andrea y su insuficiencia cardíaca

Andrea tiene 58 años y vive en una zona rural próxima a la ciudad.

Es conocida por su médico de cabecera, presenta abundante problemática biopsicosocial y es mala cumplidora de las recomendaciones. Se la deriva al hospital por presentar síntomas y signos que hacían pensar en una insuficiencia cardíaca descompensada.

Durante el ingreso es tratada de su cuadro, y una vez compensada se plantea el alta a domicilio con los diagnósticos de insuficiencia cardíaca congestiva, taquicardia sinusal, etilismo crónico activo, hepatopatía alcohólica difusa e infección del tracto urinario; y con el siguiente tratamiento: prohibición de ingerir sal y alcohol, lactulosa si tiene estreñimiento, 40 mg de furosemida en el desayuno, 0,25 mg de digoxina descansando jueves y domingos, 200 mg de amiodarona en el desayuno, 2 comprimidos de B1-B6-B12 y un comprimido de ácido fólico.

La paciente es visitada en el hospital, a petición del médico internista, por el médico y la enfermera de familia (de la unidad de medicina de familia del propio hospital, encargada del apoyo en la coordinación de los cuidados con Atención Primaria*). Tras la valoración integral se comprueba que la paciente presenta una pobre autopercepción de salud y, en la elaboración del plan de cuidados, se identifican los siguientes problemas: insuficiencia cardíaca compensada, riesgo cardiovascular moderado, EPOC, tabaquismo activo en fase precontemplativa, consumidora excesiva de alcohol, hepatopatía crónica difusa, linfoma no Hodgkin con abandono del tratamiento, anemia normocítica normocrómica, déficit de ácido fólico en tratamiento, desnutrición moderada, trastorno depresivo en tratamiento, estreñimiento, disfunción familiar grave, dependencia para algunas actividades instrumentales de la vida diaria, dificultad ligera para la marcha, barreras domiciliarias, riesgo de caídas, polimedicación, incumplimiento del tratamiento y riesgo de déficit de autocuidados.

La valoración integral de esta paciente modifica claramente el significado de la insuficiencia cardíaca, a la cual podremos añadirle el apellido de “la insuficiencia cardíaca de Andrea”. Qué duda cabe que el manejo genérico de la enfermedad presenta algunas dificultades, tanto desde el punto de vista diagnóstico, como de decisión terapéutica. Sin embargo, cuando tenemos en cuenta a la persona en la cual “anida” dicho problema observamos un nivel de complejidad y unas necesidades de abordaje muy distintos al planteado inicialmente cuando nos focalizamos sólo en lo orgánico, en este caso, en la insuficiencia cardíaca.

Esta paciente es un ejemplo que demuestra la especialidad del médico de familia, el especialista en las personas.

*Caso clínico del Subprograma de Integración y Coordinación Asistencial (SPICA), del Servicio Canario de Salud, <http://www.huc.es/informacion/DireccionesFuncionales/medica/familia/default.html> (Hospital Universitario de Tenerife).