

¿Enfermos complejos o sistema simple?

Resumen de las XVI Jornadas de la Red Española de Atención Primaria Madrid, 22 y 23 de junio de 2012^{1,2}

Introducción

Son pacientes complejos aquellos en los que es difícil dar y coordinar la respuesta adecuada. En el sentido propio del término, todo paciente es complejo pues las situaciones clínicas tienen siempre un enorme componente de incertidumbre y de dificultad, y cada paciente es "un mundo" (una persona, con su singularidad). Bien dicen los médicos que "mis pacientes no están en el *Harrison*". No hay pacientes "sencillos" y, sin embargo, los clínicos identifican fácilmente los pacientes complejos, aquellos en los que es más difícil dar con la respuesta adecuada. Por decirlo en pocas palabras "los pacientes complejos son los que no caben en las etiquetas al uso".

Pueden ser pacientes con problemas agudos, pero suelen ser pacientes crónicos en situaciones de complejidad ya que con frecuencia son más importantes "las circunstancias" (las situaciones) que los propios problemas de salud. Entre "las circunstancias", la organización del sistema sanitario que es muchas veces la que torna a los pacientes en complejos, por la propia incapacidad de dar respuesta, y de coordinarla. Es decir, la complejidad depende de los problemas de salud, de las situaciones personales, clínicas y sociales, y de la respuesta del sistema sanitario.

Las Jornadas se centraron en los pacientes en los que se presentan simultáneamente problemas crónicos graves biológicos, psicológicos y sociales, con el ejemplo del paciente esquizofrénico y diabético. En ellos se suma la complejidad sanitaria (su heterogeneidad en el sufrir-vivir el

1 Se cumplió el programa de las Jornadas, que puede encontrarse en <http://www.suportserveis.es/pdf/reap.pdf>. Las Jornadas se celebraron en la Escuela Nacional de Sanidad, y las abrió el Director de la misma, Luis Guerra. La Escuela prestó gratuitamente sus instalaciones, y las Jornadas estuvieron libres de "humos industriales", sin patrocinio comercial alguno. En la última sección, la III Mesa Redonda, de comunicaciones, participaron Carolina Perelman y Rosa Belén García Muñoz ("Paciente con esquizofrenia paranoide y diabetes mellitus tipo 2 en seguimiento por el Centro de Rehabilitación Psicosocial (CRPS)", Lufertina Calletano y Alicia Herrero ("Coraje ante las adversidades"), Elizabeth Sosa Tejado y Daniel Cabrera ("Paciente con síndrome de Charcot Marie Tooch y esquizofrenia paranoide"), Antonio Sarriá ("Características sociodemográficas y clínicas en una población diagnosticada de esquizofrenia y diabetes"), Ángel Alberquilla ("Perfil de los pacientes de alta complejidad atendidos en una área de atención primaria y su impacto en el uso de los servicios sanitarios") y Mónica Martín y Alicia Herrero ("El cuidador cuidado"). También proyectó y comentó un vídeo Raimundo Pastor Sánchez ("El paciente cuenta su caso clínico"), sobre videoclips de raperos.

2 Resumen de Juan Gervás, ajustado al registro de las intervenciones pero en todo caso con una interpretación final para facilitar la transmisión de lo esencial de las presentaciones de los ponentes y de las preguntas de los asistentes. Sugerencias, comentarios y correcciones a jgervasc@meditex.es Leyeron este texto e hicieron sugerencias varias (por orden del primer apellido) Meritxell Boquet, Salvador Casado, José Manuel Freire, Luis García Olmos (ex-presidente REAP), Rosa Magallón (presidente REAP), Juana Mateos, Sergio Minué, Eduardo Satue y Andreu Segura. Si hubiere errores y/o equivocaciones son del firmante.

enfermar) al estigma-discriminación social y a las dificultades en el trabajo y para las actividades de la vida diaria (amistad, sexo, alimentación y demás).

Cuestiones básicas sobre pacientes complejos

Los sistemas sanitarios prestan servicios a través de la relación de los profesionales con los pacientes (servicios clínicos), la comunidad y la población (servicios de salud pública).

Con frecuencia, "los pacientes son el combustible del sistema sanitario", de forma que los servicios se orientan en mucho al interés de los propios profesionales y a su concepción de los pacientes y poblaciones "de libro", simples y sencillos. Muchas veces, los intereses del sistema sanitario dan la espalda a las necesidades de los pacientes y poblaciones. En la práctica diaria se suele resolver con bien la contradicción entre simplicidad y complejidad, pero no existe un cuerpo doctrinal y científico acerca de la cuestión.

La consecuencia clínica final es la prestación de servicios insuficientes y/o de baja calidad, fragmentados, con repetición de pruebas y errores frecuentes que finalmente llevan a más ingresos hospitalarios y a mayor mortalidad³ de los pacientes complejos. En ello lo más importante es la asociación de pobreza a multi-morbilidad. De hecho es explosiva la mezcla de pobreza con problemas psiquiátricos y orgánicos graves. Pertenecer a la clase baja convierte los problemas de salud en "pegajosos" (como bien dijo Julian Tudor Hart), que no se resuelven sino se arrastran y suman a los previos. La familia se convierte en esencial, pero la precariedad social suele asociarse a problemas familiares, y eso hace todavía más difícil la atención, por ejemplo, de un paciente esquizofrénico, diabético y con leucemia en una familia desestructurada y en paro. Dar respuesta a los problemas sociales (vida en precario, pobreza, aislamiento y demás) es a veces tan importante y más que dar respuesta a los problemas médicos propiamente dichos.

A mayor complejidad se precisa mayor personalización (y menor intensidad de atención)

A la complejidad de los pacientes y de las situaciones clínicas debería responderse con mayor personalización de los servicios. Es decir, el paciente complejo no precisa de servicios complejos, sino de servicios coordinados capaces de dar respuestas globales. Y ello se logra a través de la "asignación" del paciente a un profesional con formación adecuada, pero sobre todo con sentido común. Puede ser su médico de cabecera, pero también su enfermera, o su trabajador social, o incluso un "paciente experto" (con experiencia previa en situaciones y problemas similares), o un familiar sereno y capacitado. Lo clave es que exista una responsabilización personal, como bien demuestra el ejemplo de Álava (País Vasco) donde se coordina la red de salud mental, social y de atención primaria para los pacientes en situaciones de complejidad (por ejemplo, vagabundos y "excluidos sociales") que tienen un profesional responsable, con nombre y apellidos y teléfono de contacto. No se trata de desarrollar "cronicólogos", ni "complejólogos", sino al contrario, de transferir capacidad de respuesta a quien conoce los "entresijos" de las situaciones, hasta el paciente y la familia (las "experiencias vitales" son clave), y al nivel de la atención primaria. Así, por ejemplo, sería importante el mantenimiento y desarrollo de "unidades de calle", pues cada vez vivirán en ella más pacientes con más problemas.

Este modelo de personalización de la atención es clave y lleva directamente a un modelo potente de atención primaria, donde prime la longitudinalidad (la relación personal a lo largo de años- de la vida, si es posible- entre el paciente y su familia y un profesional "de cabecera" capaz de prestar servicios múltiples)⁴. Dicha longitudinalidad se complementa con gran accesibilidad, flexibilidad,

3 Más ingresos hospitalarios y mayor mortalidad por Morbilidad y Mortalidad Innecesariamente Prematura y Sanitariamente Evitable (MIPSE); es decir, por eventos evitables con una buena atención sanitaria.

4 La longitudinalidad implica 1/ el compromiso del profesional con sus pacientes, familias y comunidad, y 2/ el compromiso del paciente, familias y comunidad con sus profesionales. Se puede ampliar la cuestión en <http://www.equipoesca.org/organizacion-de-servicios/el-cabas-y-el-profesional-sanitario-cuatro-maletines-que-definen-el-trabajo/> y en los textos del King's Fund sobre *patient engagement*.

polivalencia en la prestación directa de servicios muy variados y coordinación del conjunto de la atención.

Los sistemas muy centralizados y jerarquizados no son la mejor opción, por sus rigideces. Por ello se debería promover la autonomía e independencia de los médicos de cabecera, que frecuentemente "saben lo que tienen que hacer pero no pueden hacerlo". Muchas veces los problemas y las situaciones se convierten en complejas, como expresión de nuestros errores y defectos organizativos (y conceptuales). Se demuestra a través de un exceso de "intensidad de atención" (número de actividades sanitarias en un problema, situación y paciente concreto).

La complejidad puede ser, simplemente, la expresión de la distorsión que provoca la errónea actividad del sistema sanitario. Conviene ser capaces de identificar y eliminar dicha dañina distorsión y reducir la "intensidad de atención" a lo fundado y lógico. Se ha demostrado que la mera consideración sobre la lista de medicamentos (en el País Vasco) o acerca de los ingresos hospitalarios no programados (Gerona, Cataluña) disminuye y mejora las prestaciones.

¿Dónde se prestan servicios a los pacientes complejos?

Con frecuencia los pacientes complejos son rechazados por los profesionales, pues suelen ser malos "cumplidores" y poco "interesantes"⁵; su complejidad es expresión de la defectuosa organización sanitaria, que aplica con rigor la Ley de Cuidados Inversos ("cuantos más servicios se precisan, menos se reciben; y esto se cumple más cuanto más se orienta al mercado el sistema sanitario"). Un paciente pobre no suele ser casi nunca "atractivo"; si es además analfabeto (o ignora el español, por ser inmigrante) y drogadicto, todavía es menos atractivo; se le añaden unas gotas de SIDA, alcoholismo, EPOC, depresión grave, obesidad, tuberculosis, paro, insuficiencia cardíaca, tabaquismo y/o esquizofrenia y el paciente deviene "revulsivo". ¿Dónde acaban estos pacientes? En los servicios de urgencia, los albergues, los comedores sociales, las comisarías de policía, los calabozos de los juzgados y las cárceles. La atención primaria carece muchas veces de flexibilidad y de accesibilidad para dichos pacientes.

A veces estos pacientes complejos encuentran "refugio" en la farmacia, donde acaban por encontrar una puerta abierta. Especialmente en la farmacia "de cabecera", que ofrece atención continuada a una comunidad informal agrupada geográficamente en su entorno. Allí se pueden prestar servicios, por ejemplo, a una anciana con "posibilidades de complicación", no tanto por la multi-morbilidad y poli-prescripción, sino por las cambiantes condiciones sociales; por ejemplo, al convertirse en viuda y no contar con quién le lleve medicinas y alimentos a casa, por encontrarse recluida en su domicilio. Es importante la coordinación entre la farmacia y el centro de salud con, por ejemplo, sesiones clínicas y comunicación fluida, como bien demuestra el ejemplo del proyecto AUPA, de la Barceloneta (Barcelona)⁶. Sería también deseable la juiciosa participación comunitaria, para que los servicios sanitarios respondan a necesidades, más que a demandas⁷.

En el futuro el hogar será el lugar de prestación de muchos servicios sanitarios y sociales. A no olvidar, por ejemplo, que tan importante es que el paciente tome sus medicamentos, como que lleve una alimentación variada y sana. La tecnología permite saber si un anciano recluido en su domicilio ha cocinado, o si se ha movido, literalmente, y pasar la información a quien sea responsable⁸. La atención primaria camina en general ajena a estos desarrollos tecnológicos que

5 Generalmente los clínicos etiquetan de "interesantes" o "muy bonitos" los casos raros, infrecuentes y de dificultad diagnóstica; por ejemplo, "un" síndrome de Brugada, "una" anemia de Fanconi, o "una" enfermedad de Von Recklinghausen. El paciente complejo suele reunir un cortejo de enfermedades y problemas conocidos y "vulgares", de "frustrante" manejo por separado y en conjunto, como insuficiencia cardíaca, esquizofrenia, alcoholismo, pobreza, analfabetismo, EPOC y demás

6 Segura Benedicto A. El proyecto AUPA Barceloneta. Barcelona: Institut d'Estudis de la Salut, Generalitat de Catalunya; 2003. (Monografies 12).

7 <http://gcs-gestion-clinica-y-sanitaria.blogspot.com.es/2010/12/la-participacion-ciudadana-la-sanidad-y.html>

8 La Unión Europea promueve un programa, Ambient Assisted Living (AAL), para el mejor uso de las tecnologías de

hacen posible prestar más servicios bien en la propia consulta, bien en el domicilio del paciente. Tales desarrollos permiten/rán dar respuesta a necesidades cambiantes.

Números y casos

Con datos madrileños, de más de un millón trescientos mil pacientes de atención primaria, se demuestra que entre los esquizofrénicos (5.198) la prevalencia de la diabetes es del 13% (del 9% en el grupo general), el 43% son mujeres, la edad media es de 47 años, el 41% pertenece a clase social baja y tienen sólo estudios básicos el 47%. Frente a los pacientes con esquizofrenia, los que presentan esquizofrenia y diabetes son más pobres (47% en clase baja) y de mayor edad media (55 años), tienen más hipertensión (24 contra 58%), obesidad (19 contra 39%), insuficiencia cardíaca (2 contra 7%), arritmia cardíaca (3 contra 7%), neuropatía periférica (2 contra 6%), isquemia coronaria (4 contra 13%), ictus (3 contra 13%), ansiedad (14 contra 30%) y depresión (10 contra 22%). La multi-morbilidad es, pues, frecuente en los pacientes esquizofrénicos y se asocia a clase baja.

Con otra fuente de datos, también de pacientes madrileños de atención primaria (unos 640.000), se valoró el impacto en el uso de servicios de los pacientes complejos (los que medido con los ACG tuvieron un "peso" mayor de 3,99). Fueron 72.000 pacientes, con edad media 67 años, "peso medio" de 4,87 (frente a 0,97 de media del total) y más de seis diagnósticos de media (especialmente cardiovascular, musculoesquelética, psicosocial, tumores malignos, problemas renales y efectos tóxicos-adversos de medicamentos). Estos pacientes complejos, el 11% del total, consumieron el 22% de las consultas totales (el 30% de las de enfermería), el 20% de las pruebas de laboratorio y el 38% del gasto en farmacia. Hicieron en el año 13 visitas al médico de cabecera (contra 6,7 del total) y 7 a la enfermera (contra 2 del total).

Cuando se estudia la hiperfrecuentación-uso de servicios, conviene corregir por carga de enfermedad. Si se hace, los pacientes grandes utilizadores suelen ser mujeres en la edad media, sin carga de enfermedad que lo justifique (¿son pacientes "complejos", o pacientes en que contribuimos a que tengan un comportamiento de tales y acaban con "complejo de enfermos", por la iatrogenia y la medicalización?)

Los casos clínicos presentados fueron variopintos, expresión de lo que se ve en atención primaria, en las farmacias y en los servicios comunitarios de salud mental. Por ejemplo:

- paciente de 87 años, en seguimiento en la farmacia del pueblo, con enfermedad de Alzheimer, EPOC, insuficiencia cardíaca, estreñimiento, hemorroides, prurito vaginal; sigue tratamiento con 21 fármacos; tiene consulta con el médico de cabecera, unidad de insuficiencia cardíaca, psiquiatra, neurólogo y ginecólogo; vive en un 4º piso, sola; tiene mal carácter: ingresa por efectos adversos y la situación se estabiliza cuando al alta pasa a vivir con ella su hija
- paciente joven, con esquizofrenia paranoide, mal controlado, y obeso; mejora espectacularmente cuando la familia le paga un viaje a Corea para asistir a un curso de artes marciales
- paciente con esquizofrenia, estable, bien controlado, diabetes, obesidad mórbida, asiste casi en exceso a la consulta
- paciente recluido en su domicilio, vive solo en una infravivienda, con esquizofrenia y diabetes, rechaza la atención del médico y de la enfermera a quienes se niega a recibir
- paciente en seguimiento por salud mental, con delirio grave en torno al sexo y a su pene, que presenta bruscamente poliuria y polidipsia que lleva al diagnóstico de diabetes
- mujer de 52 años, con esquizofrenia paranoide y diabetes tipo 2, tabaquismo, mal cumplidora de citas y tratamientos (ha estado dos años sin ningún control, y con seis

ingresos tras ir a urgencias), vive con su marido e hijo (en paro), tiene pensión no contributiva, se enfrenta a los vecinos; se logra "normalizar" la situación a través de la educadora del Centro de Rehabilitación Psicosocial (que consigue devolver autonomía, integrar el apoyo de la familia, coordinar los recursos y que la paciente acepte el tratamiento inyectable)

- paciente de 62 años, viuda, ha pasado de una situación desahogada a pobreza; tiene una vivienda social alquilada; con trasplante renal, depresión grave, polimialgia reumática, osteoporosis por corticoides; la farmacia de cabecera coopera con el médico y la enfermera
- varón, 62 años, vive en pareja (ella minusvalía psíquica) en piso de acogida, con síndrome de Charcot Marie Tooch, infancia en orfanato (por abandono), esquizofrenia paranoide, polineuropatía, polipectomía colon en 2008, hipertensión, insuficiencia renal; fallece en 2012 por cáncer de recto-sigma en su domicilio atendido por su médico y enfermera
- mujer de 75 años, vive sola, viuda, con infancia de pobreza en la postguerra, fue a trabajar a Madrid a los 16 años (como sirvienta), cardiopatía valvular tras el primer parto (tiene tres hijos, se lleva bien con la hija) prótesis mitral a los 20 años (reintervención a los 40), insuficiencia cardíaca, fibrilación auricular, hipotiroidismo, hepatitis C, poliposis colónica, tratamiento con anticoagulante, oxigenoterapia; recluida en domicilio

Conclusión

Aunque todo paciente es complejo en su singularidad de persona que sufre, algunos enfermos presentan mayor dificultad para que los profesionales den y coordinen una respuesta adecuada. Entre estos, los pacientes que sufren al tiempo por problemas sociales, psicológicos y biológicos. A no olvidar que la complejidad se debe a la situación y circunstancias del paciente, pero también a la respuesta de los profesionales y del sistema sanitario.

Para dar respuesta a la complejidad se precisa aumentar la responsabilidad, la autonomía y la profesionalidad de los médicos, enfermeras, farmacéuticos, trabajadores sociales, educadores y otros profesionales de primaria. En la práctica, hay que asignar y mantener un "coordinador principal" que conozca bien al paciente y pueda "seguirlo"; sirve su médico de cabecera, pero también un familiar sensato y capacitado.

La organización y los profesionales precisan poner el foco en las necesidades cambiantes de los pacientes y poblaciones, lo que implica la introducción y uso de tecnologías de la información, y otras. En todo caso se trata de no centrarse en lo biológico y simple, sino en la persona, con su situación, expectativas y deseos. Lamentablemente, todo empuja hacia la simplicidad excesiva, focalizada en lo biológico y en lo farmacológico. Pero los pacientes precisan una atención global centrada en la persona, que podemos dar.

XVI Jornadas de la Red Española de Atención Primaria

Madrid, 22 y 23 de junio de 2012

PROGRAMA

VIERNES, 22 DE JUNIO

16.00 - 16.30 h Entrega de documentación

16.30 - 17.00 h Inauguración

Antonio Alemany López. Director General de Atención Primaria de la Comunidad de Madrid

Luis M. García Olmos. Presidente de la REAP

Joaquín Arenas Barbero. Director del Instituto de Salud Carlos III

17.00 - 17.45 h Conferencia Inaugural

Coordinación entre niveles y sectores para dar respuesta a los problemas de salud: de la política a la salud pública y de la clínica a la sociedad

Dr. José Manuel Freire Campos. Jefe del Departamento de Salud Internacional. Escuela Nacional de Sanidad. Madrid

17.45 - 18.15 h Pausa y café

18.15 - 20.15 h Mesa Redonda I

El paciente complejo. ¿Quiénes son y cómo los tratamos?

Moderador:

Sergio Minué Lorenzo. Médico de familia. Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada

Ponentes:

Juan Gérvas. Médico general. Equipo CESCA

La atención al paciente complejo en la consulta del médico de atención primaria

Juana Mateos Rodilla. Enfermera. Directora de procesos y calidad. Madrid

La gestión de casos como alternativa para la atención a pacientes complejos

María Teresa Eyaralar. Farmacéutica. Asturias

La atención a pacientes complejos desde la oficina de farmacia

Carlos Hernández Salvador. Ingeniero de telecomunicaciones. Unidad de telemedicina y e-Salud. Instituto de Salud Carlos III

Papel de las nuevas tecnologías en la atención al paciente complejo

21.00 h Cena de las jornadas

09.00 - 10.30 h Mesa Redonda II

El paciente esquizofrénico y diabético

Moderador:

Francisco Abal Ferrer. Médico. Asturias

Ponentes:

Mariano Hernández Monsalve. Psiquiatra. Jefe de servicio de salud mental. Tetuán. Madrid
Atención al paciente esquizofrénico y diabético en la consulta de psiquiatría

Salvador Casado. Médico de familia. Madrid
Atención al paciente esquizofrénico y diabético en la consulta de medicina de familia

Eduardo Satué de Velasco. Farmacéutico. Zaragoza
Atención al paciente esquizofrénico y diabético en la oficina de farmacia

10.30 - 11.00 h Entrega de becas de investigación de la REAP

11.00 - 11.30 h Pausa y café

11.30 - 13.30 h Mesa Redonda III

Comunicaciones

Moderador:

Luis Palomo Cobos. Médico de familia. Cáceres

13.30 - 14.00 h Espacio SESPAS

Crisis económica y coordinación de servicios en la atención a pacientes complejos

Andreu Segura Benedicto. Responsable del área de salud pública.
Institut d'Estudis de la Salut. Barcelona

14.00 - 14.15 h Acto de Clausura

14.15 - 15.00 h Almuerzo y asamblea REAP