

Prestación de Servicio de Salud en fibrosis quística: El rol de un centro de cuidado multidisciplinario

Dr. Héctor H. Gutiérrez

Division of Pulmonary Medicine. Department of Pediatrics.
The University of Alabama at Birmingham

Resumen

El actual sistema de prestación de servicios de salud está mejor diseñado para manejar y reaccionar frente a problemas agudos mas que anticipar y mantener la salud. El aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas como la fibrosis quística requiere de un cambio en el sistema de salud. En la mayoría de los casos la infraestructura multidisciplinaria no existe, contribuyendo a una excesiva variabilidad en las prácticas de salud y resultados clínicos. En este sentido, el modelo de prestación de cuidados de salud a pacientes con fibrosis quística desarrollado por la Fundación de Fibrosis Quística de Estados Unidos ofrece una alternativa atrayente y factible de desarrollar en países en desarrollo, ya que muchos de los elementos del modelo de cuidado se basan en como se hacen las cosas -mas que de la disponibilidad de medicamentos y terapias- y son de un costo acotado y relativamente fáciles de implementar.

Palabras Claves: *Cystic fibrosis, chronic care, care coordination.*

INTRODUCCIÓN

Toda persona espera que la prestación de salud que recibe sea de calidad, segura, efectiva, centrada en el persona (paciente), oportuna, equitativa y eficiente^(1,2). Aún cuando estos principios de calidad en la prestación de servicios se han desarrollado en otras industrias, no ha ocurrido así en el área de Salud. Es más, se ha demostrado que en Salud existen claras deficiencias en el diseño de acciones específicas del manejo del paciente y también en las expectativas y conocimientos de los profesionales del área en la aplicación efectiva de los principios y prácticas de gestión de calidad. Aún así, en la última década ha habido una mayor atención en este tema y paulatinamente se han adaptado métodos usados en la industria manufacturera (como TQM, Six Sigma, LEAN, entre otros) con el fin de mejorar los resultados clínicos de los pacientes⁽³⁾.

La *Gestión de Calidad* (QI -Quality Improvement- en sus siglas en Inglés) se define como aquellas actividades sistemáticas, guiadas por el análisis de información de datos y diseñadas para producir mejoras inmediatas en las acciones de un ámbito médico específico⁽⁴⁾, como aquellas en fibrosis quística (FQ). La gestión de calidad es parte intrínseca de un buen manejo clínico, en el cual datos de información nosológica del paciente generados localmente son usados por el equipo de salud y llevan a mejorar el manejo clínico de estos. A

medida que los prestadores de la salud conocen y entienden los procesos del cuidado de la salud, aprenden a mejorarlos. Con el tiempo, las intervenciones exitosas en la gestión de calidad transforman la cultura organizacional del equipo multidisciplinario de salud y cada uno de los miembros se empeña en mejorar de manera continua la gestión clínica, como ha sido probado en diversas ocasiones^(5,6).

El tratamiento de la FQ ha mejorado significativamente en las últimas décadas. Esto ha llevado a una mejor supervivencia de los pacientes, especialmente en los países desarrollados (Figura 1)⁽⁷⁾. La causa de muerte por FQ se debe a complicaciones pulmonares en más del 90% de los casos. Sin embargo, existe gran variabilidad en la severidad y progresión de ésta. Existen diversos factores (probados o no) que influyen en la severidad de la enfermedad y la supervivencia. Estos se agrupan en tres categorías: a) genéticos, que incluye aquellos factores biológicos intrínsecos al paciente; b) ambientales, que incluye factores socioeconómicos, educacionales y demográficos; y c) los relacionados a la prestación de salud, que incluye las intervenciones médicas y la adherencia del paciente a éstas⁽⁸⁾.

Aunque existen muchas enfermedades cuyo tratamiento es incierto, hay otras tantas condiciones en que aspectos específicos tienen un manejo terapéutico óptimo identificado -ya sea por evidencia o por consenso de expertos. En estos casos, la estandarización del cuidado que emana del uso de regímenes apoyados en protocolos científicos y basados en evidencia facilita la prestación de tratamientos de cuidado óptimos y reducen la variabilidad de prestación a prestación, culminando en mejores resultados clínicos⁽⁹⁾.

Correspondencia: Division of Pulmonary Medicine. Department of Pediatrics.
The University of Alabama at Birmingham. Suite 620 ACC 1600, 7th Avenue
South, Birmingham, Alabama 35233; Phone: 205-939-9583; Fax: 205-
975-5983; E-mail: hgutierrez@peds.uab.edu

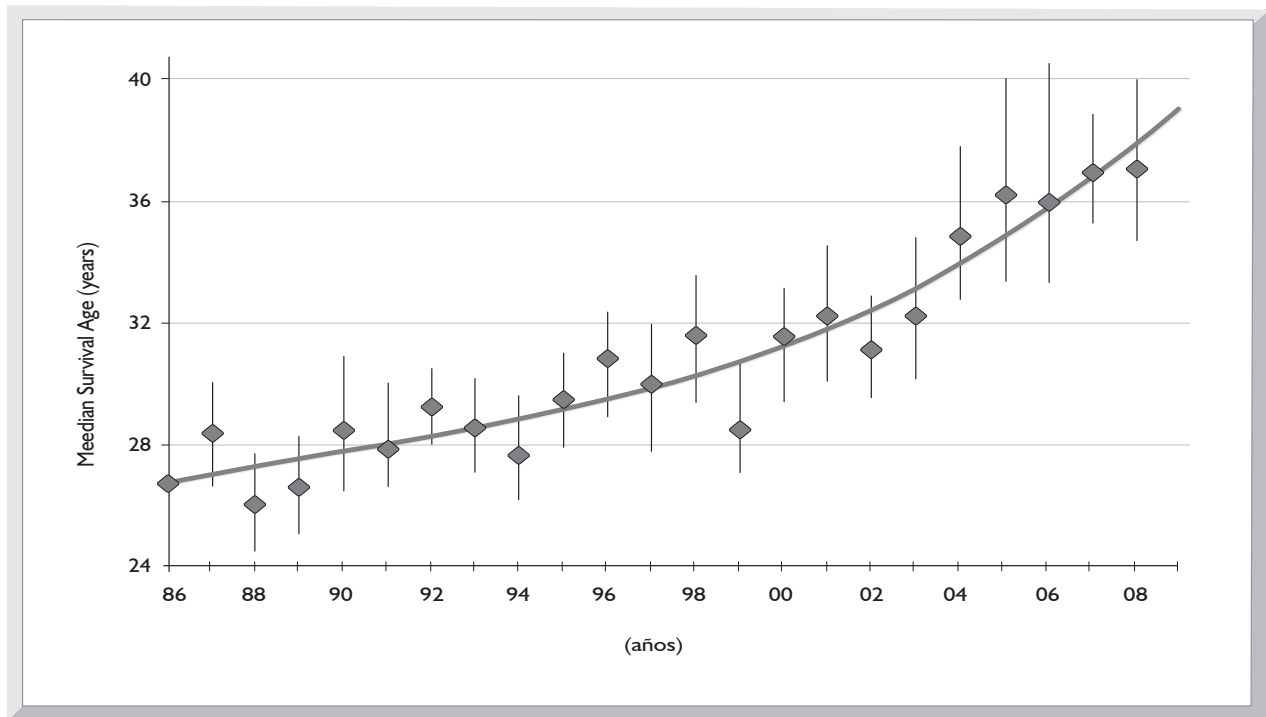


Figura 1.- Edad promedio de supervivencia de los pacientes en el Registro Nacional de Fibrosis Quística de la CFF de Estados Unidos. Para el 2008 fue de 37,8 años (con un rango promedio entre 35,0 y 40,1 años). Tomado del Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry; 2008 Annual Data Report. Bethesda, MD, USA.

En los países desarrollados ha evolucionado un sistema de manejo clínico y de seguimiento de los pacientes con FQ - los llamados Centros de Fibrosis Quística- acreditados por la Fundación de Fibrosis Quística (CFF en sus siglas en Inglés) Americana. Esta red de centros especializados ofrece la mejor manera de organizar equipos multidisciplinarios que intercambian conocimientos, aprenden uno del otro, desarrollan, adaptan y optimizan los diferentes protocolos de tratamiento y resultan en mejor pronóstico y supervivencia⁽¹⁰⁾. Estos centros clínicos de excelencia tienen en común un sistema de manejo clínico altamente desarrollado y óptimamente adaptado a las condiciones locales permitiendo así la aplicación metódica y consistente de aquellas terapias y tratamientos basados en la mejor evidencia disponible.

El sistema de cuidado de pacientes con FQ en Estados Unidos

Existen varios elementos en el cuidado de FQ en Estados Unidos (y en otros países desarrollados) que han significado un avance importantísimo en el manejo, pronóstico y supervivencia de los pacientes con FQ. Es altamente factible que este modelo sea posible de replicar -ciertamente adaptado a la realidad y estructura de salud local- en América Latina. A continuación se describen de manera breve sus elementos más importantes.

Centros de Cuidado de Fibrosis Quística

El concepto de centros de excelencia en el cuidado de FQ surgió hace más de 50 años, bajo el auspicio de la CFF. Actualmente existen 117 centros acreditados por la CFF en

los Estados Unidos. La acreditación (y re-acreditación mandatoria cada 4 años) de un centro requiere del envío de detallada documentación *ad hoc* y de una visita de evaluación al lugar efectuada por especialistas independientes designados por la CFF. Para lograr y mantener la acreditación el centro requiere asegurar la presencia permanente de un equipo de especialistas médicos, nutricionistas, asistentes sociales, terapeutas respiratorios y físicos, como también la disponibilidad de técnicas de laboratorio confiables en genética, microbiología y test del sudor.

Registro nacional de pacientes

Desde mediados de la década de 1960 la CFF mantiene un registro nacional que contiene datos clínicos y demográficos de los pacientes atendidos por los centros acreditados. Su contenido y uso ha evolucionado con los años. Inicialmente contenía datos descriptivos como edad de diagnóstico, supervivencia e información microbiológica, pero se ha expandido y transformado en una importante herramienta de análisis epidemiológico. Un requisito indispensable de todo registro es que los datos que recoge sean fidedignos y representativos de toda la población de pacientes con FQ de modo tal que permita estudiarlos y llegar a conclusiones válidas y también que se puedan hacer comparaciones de resultados clínicos entre los diferentes centros de FQ. Actualmente la CFF envía un reporte anual de los resultados clínicos de cada centro y como éste se compara con los demás a nivel nacional. La información -que inicialmente era sin identificación de los centros y sólo distribuida a los equipos médicos- actualmente

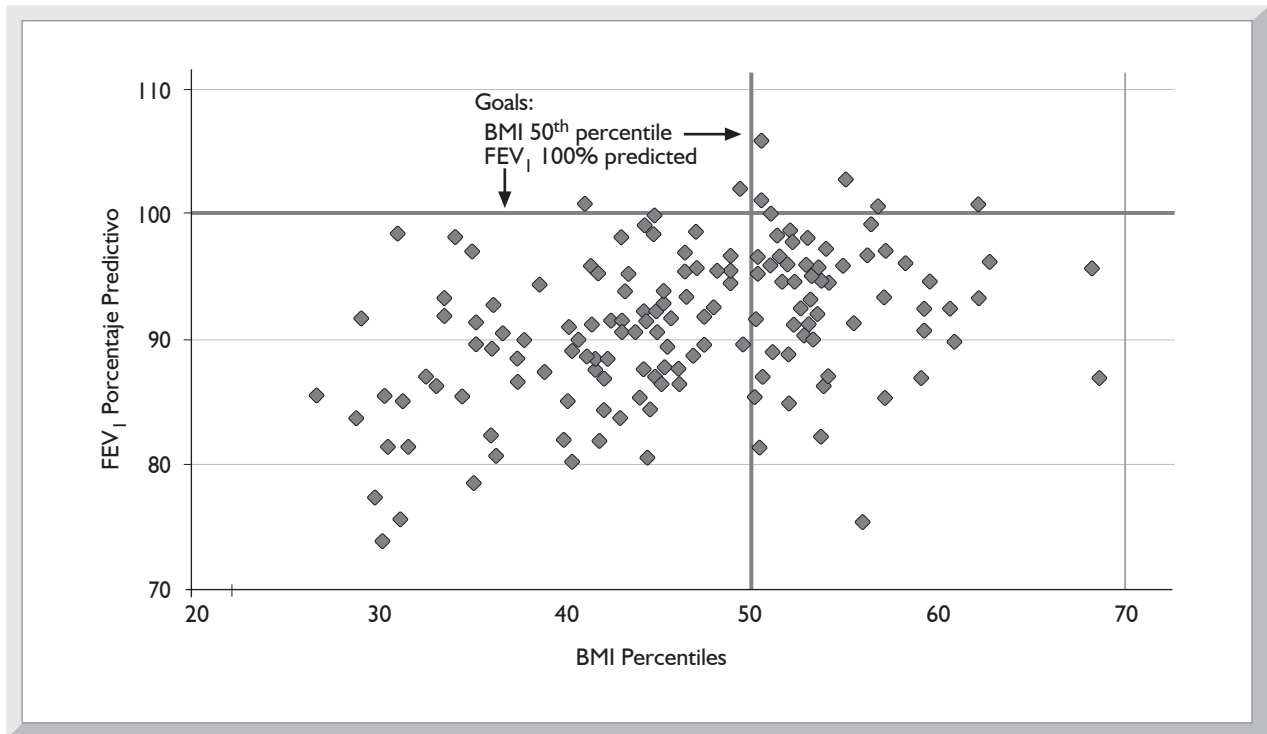


Figura 2.- Distribución de FEV₁ y BMI% de pacientes entre 6 y 17 años de los diferentes centros de FQ de Estados Unidos. Estos son dos de los parámetros más importantes asociados a mejor sobrevida. Cada punto representa un centro individual. Las líneas rojas indican las metas para cada uno de los parámetros establecidas por la CFF. Se aprecia una gran variabilidad en la performance de los centros. Tomado del Cystic Fibrosis Foundation Patient Registry; 2008 Annual Data Report. Bethesda, MD, USA.

es transparente y disponible al público a través del sitio web de la CFF. Todo esto ha hecho que la información del registro se haya transformado en una herramienta esencial en la promoción de actividades de gestión de la calidad⁽¹¹⁻¹³⁾.

Evidencia de mejores prácticas

Un análisis del Registro Nacional de la CFF revela amplias variaciones en los valores de función pulmonar y porcentaje de pacientes con desnutrición de pacientes pediátricos y adultos entre los 117 centros acreditados por la CFF en los Estados Unidos. El análisis también revela grandes diferencias en la frecuencia de uso de terapias para optimizar la función pulmonar, nutrición, pesquisa de diabetes secundaria a FQ, y otros aspectos del cuidado clínico. (Figura 2). Esta variabilidad en los resultados clínicos es importante.

Representa una oportunidad para identificar las mejores prácticas y para desarrollar estrategias efectivas que permitan la rápida diseminación de éstas a todos los centros de FQ. Es importante hacer notar que los resultados clínicos logrados por los mejores centros son debido a la implementación óptima de cuidados y terapias establecidas (por lo tanto disponibles a todos los equipos de salud). Los centros con los mejores resultados no usan nuevas terapias. Tampoco se debe a diferencias en la severidad de los casos de cada centro. Es entonces esperable que todos los centros sean capaces de lograr resultados iguales aquellos de los mejores centros⁽¹⁰⁾.

Educación continua como medio para mejorar resultados clínicos

Las actividades de educación médica continua tradicionales se enfocan en la asistencia a sesiones didácticas, ya sea en cursos o congresos, en la creencia que los conocimientos y conceptos impartidos de alguna forma se transmitirán a los asistentes y estos a su vez los aplicarán en su práctica clínica y llevarán a mejores resultados clínicos. Estudios sobre la efectividad de estos métodos confirman que éstos raramente logran el objetivo propuesto^(14,15). Por el contrario, enfoques multifacéticos, orientados a la mejoría de las prestaciones y acciones en salud a los diferentes niveles son más efectivos en mejorar los resultados clínicos que aquellos métodos pasivos tradicionales^(16,17).

Además, análisis recientes demuestran que aquellos equipos de salud que emplean técnicas de gestión de calidad en la implementación de las enseñanzas adquiridas les ayudan a adaptarlas a las realidades locales llevando a mejores resultados clínicos⁽¹⁶⁾.

Benchmarking

Benchmarking es la búsqueda de aquellas prácticas que se asocian con los mejores resultados. Benchmarking es una herramienta poderosa ya que expone a organizaciones o

grupos a nuevos métodos, ideas y herramientas para mejorar la efectividad. Ayuda a doblar la resistencia al cambio al demostrar solución de problemas usando métodos distintos a los usualmente usados y al demostrar que estos métodos funcionan, ya que son aplicados exitosamente por grupos similares.

Benchmarking ha sido una herramienta usada por la CFF y forma parte de la estrategia de ésta para acelerar el cambio y mejoría de resultados clínicos en los distintos centros de FQ en Estados Unidos. Más aún, la CFF documenta de una manera sistemática aquellos hallazgos que constituyen "mejor practica" de modo tal que esta información se transmita a todos los centros, pacientes y familias del país(11).

Transparencia de datos y reporte público

En 2001 el Instituto de Medicina (IOM en sus siglas en Inglés) de Estados Unidos emitió el informe "Crossing the Quality Chasm: A New Healthcare System for the 21st Century"(1). En él se expone que la información de salud y resultados clínicos deben estar disponible a pacientes y sus familias, de modo tal que puedan tomar decisiones informadas al momento de seleccionar un plan de salud, hospital, médico o práctica clínica. Esto supone un grado de transparencia que muchos prestadores de la salud (individuales y corporativos) no están acostumbrados(1).

En este ámbito, nuevamente la CFF ha demostrado un liderazgo sobresaliente. En 2006 presenta públicamente datos específicos de resultados clínicos de cada centro de FQ de Estados Unidos en las áreas de función pulmonar y estado nutricional de niños y adultos, así como porcentajes de adherencia a pesquisa de diabetes y guías de cuidado clínico (número de visitas, pruebas de función pulmonar, cultivos de esputo, etc.). Cada dato se compara con el promedio nacional y el óptimo definido por la CFF. (CFF WebSite: <http://www.cff.org/LivingWithCF/CareCenterNetwork/CareCenterData/>)

El reporte público y transparente de los datos de resultados clínicos de cada centro -y por inferencia, de la calidad del cuidado prestado- enfatiza que los intereses de los pacientes, no de los médicos, son lo que en realidad cuentan. Esto es lo apropiado, ya que los pacientes debieran ser capaces de aprender lo más posible de lo que influye en el óptimo cuidado de su salud, incluyendo saber qué tan efectivas y eficientes son las prestaciones realizadas en el centro que los atiende.

Cuando los datos de resultados clínicos de los centros de FQ de Estados Unidos se hicieron públicos, hubo cierto temor por parte de los equipos médicos que los pacientes comenzaran a migrar hacia aquellos centros con los mejores resultados, pero esto no ha ocurrido. Los pacientes y sus familias no están aproblemados por que su centro tenga resultados mediocres, sino que el centro esté haciendo todos el esfuerzo para mejorarlos(11).

Modelo de prestación de cuidados en enfermedades crónicas

El sistema actual de provisión de cuidados en salud surgió de la necesidad de proveer cuidado agudo y episódico. Sin embargo, las enfermedades crónicas han aumentado mucho, incluso en la población pediátrica. En estos momentos existe una falta significativa de programas clínicos con la infraestructura requerida para proveer la gama completa de cuidados y servicios que necesitan los niños con enfermedades crónicas(18-21). Para optimizar el cuidado de niños con enfermedades crónicas es útil conceptualizar y trabajar hacia la instauración de un sistema de prestaciones compuesto por varios componentes interdependientes tanto dentro como fuera del lugar de atención. Mas aún, las visitas al médico debieran considerarse dentro de un continuo y no como eventos aislados e independientes(22).

El modelo de Wagner de cuidado de enfermedades crónicas supone equipos de salud y pacientes interactuando en un ambiente donde los recursos de la comunidad y las políticas de salud existen armónicamente y alientan un sistema de provisión de salud que enfatiza el autocuidado, la prestación eficiente, apoyo en la decisiones de los clínicos, y un sistema de información clínica que rastrea los datos de salud del paciente individual como de la población que sirve el equipo de salud (Figura 3).

Hay dos componentes del modelo de Wagner que conviene resaltar en nuestra discusión. Uno es el llamado diseño del sistema de prestación que incluye la estructura y función de la clínica ambulatoria, desde el teléfono a la sala de espera hasta la sala de examen. Los miembros del equipo deben tener roles definidos y responsabilidades claras para asegurar el flujo óptimo, los objetivos que se anticipan de alcanzar en cada visita, y asegurar el seguimiento apropiado. El otro es el de **apoyo a la gestión**, que promueve la aplicación de cuidados basados en evidencias al momento de la interacción prestador-paciente. Esto se logra gracias al uso de guías y algoritmos y otras herramientas clínicas que minimizan el confiar en la memorización e improvisación al momento de la toma de decisiones clínicas.

Colaboración entre centros

Son conocidos los beneficios y sinergias que derivan de la colaboración entre personas trabajando en la misma área de investigación. Esta estrategia es igualmente efectiva en el desarrollo y disseminación de innovaciones en el cuidado de pacientes con FQ. Hay un claro beneficio al compartir, discutir, mejorar y adaptar de manera cooperativa aquellas acciones de salud definidas como "mejor practica" entre los diversos prestadores de salud en FQ. Así se acelera el cambio y los mejores resultados. Esta práctica es extendida entre los diferentes centros de Estados Unidos y Europa. Algo parecido debiera ser factible en los países de America Latina.

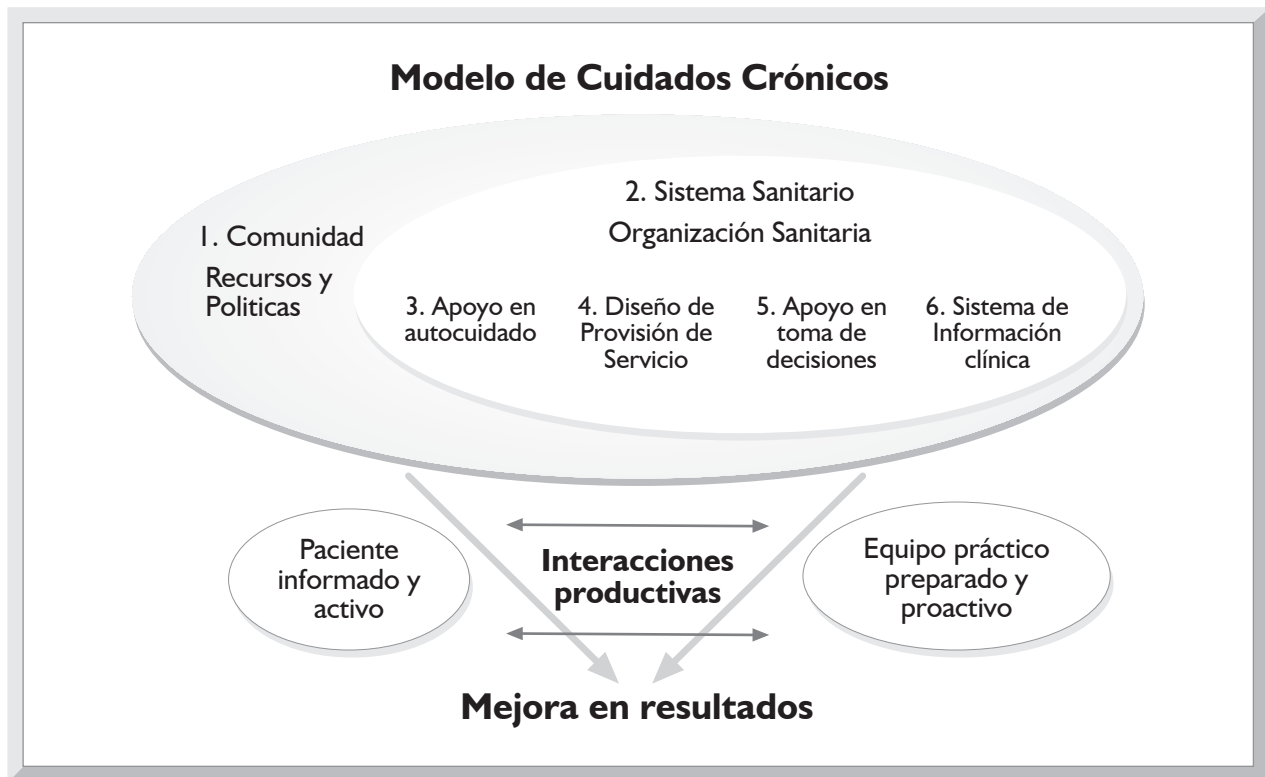


Figura 3.- El modelo de atención a condiciones crónicas desarrollado por Wagner permite estructurar y analizar la mejora de la atención al paciente. Adaptado de referencia⁽²²⁾.

CONCLUSIÓN

Aunque ha habido un avance importante en nuevas drogas y terapias para FQ -lo que supone un costo adicional importante- una de las intervenciones más efectivas en la mejoría del pronóstico y calidad de vida de los pacientes con FQ ha emanado de la creación de un modelo sistemático de prestación de salud. Los elementos constituyentes de este modelo son los que tienen mejor relación costo-beneficio. Existen algunos ejemplos destacables en América Latina, pero en general se reduce a un programa local, liderado por un jefe visionario, pero que no se ha traducido en programas regionales y menos nacionales.

REFERENCIAS

- Institute of Medicine Committee on Quality Health Care in America. Crossing the Quality Chasm: a new health system for the 21st century. Washington, DC: National Academy Press; 2001.
- McGlynn EA, Asch SM, Adams J, Keesey J, Hicks J, DeCristofaro A, Kerr EA. The quality of health care delivered to adults in the United States. *N Engl J Med* 2003; 348: 2635-45.
- O'Connor GT, Quinton HB, Kneeland T, Kahn R, Lever T, Maddock J, Robichaud P, Detzer M, Swartz DR. Median Household Income and Mortality Rate in Cystic Fibrosis. *Pediatrics* 2003; 111: e333-e339.
- Lynn J, Baily MA, Bottrell M, Jennings B, Levine RJ, Davidoff F, Casarett D, Corrigan J, Fox E, Wynia MK, Agich GJ, O'Kane M, Speroff T, Schyve P, Batalden P, Tunis S, Berlinger N, Cronenwett L, Fitzmaurice JM, Dubler NN, James B. The Ethics of Using Quality Improvement Methods in Health Care. *Ann Intern Med* 2007; 146: 666-73.
- Greenhalgh T, Robert G, Macfarlane F, Bate P, Kyriakidou O. Diffusion of innovations in service organizations: systematic review and recommendations. *Milbank Q* 2004; 82: 581-629.
- Rollow W, Lied TR, McGann P, Poyer J, LaVoie L, Kambic RT, Bratzler DW, Ma A, Huff ED, Ramunno LD. Assessment of the Medicare quality improvement organization program. *Ann Intern Med* 2006; 145: 342-53.
- Zemanick ET, Harris JK, Conway S, Konstan MW, Marshall B, Quittner AL, Retsch-Bogart G, Saiman L, Accurso FJ. Measuring and improving respiratory outcomes in cystic fibrosis lung disease: Opportunities and challenges to therapy. [Internet]. *J Cyst Fibros* 2009 Oct; [cited 2010 Mar 25] Available from: <http://pubget.com/article/19833563>
- Wolfenden LL, Schechter MS. Genetic and non-genetic determinants of outcomes in cystic fibrosis. *Paediatr Respir Rev* 2009; 10: 32-36.
- Horbar JD, Rogowski J, Plsek PE, Delmore P, Edwards WH, Hocker J, Kantak AD, Lewallen P, Lewis W, Lewit E, McCarroll CJ, Majsce D, Payne NR, Shiono P, Soll RF, Leahy K, Carpenter JH. Collaborative quality improvement for neonatal intensive care. NIC/Q Project Investigators of the Vermont Oxford Network. *Pediatrics* 2001; 107: 14-22.
- Schechter MS, Margolis P. Improving subspecialty healthcare: lessons from cystic fibrosis. *J Pediatr* 2005; 147: 295-301.
- Quinton HB, O'Connor GT. Current issues in quality improvement in cystic fibrosis. *Clin Chest Med* 2007; 28: 459-72.
- Tiddens HA. Quality improvement in your CF centre: taking care of care. *J Cyst Fibros* 2009; 8 (Suppl 1): S2-S5.
- Kraynack NC, McBride JT. Improving care at cystic fibrosis centers through quality improvement. *Semin Respir Crit Care Med* 2009; 30: 547-58.
- Davis D, O'Brien MAT, Freemantle N, Wolf FM, Mazmanian P, Taylor-Vaisey A. Impact of Formal Continuing Medical Education: Do Conferences, Workshops, Rounds, and Other Traditional Continuing Education Activities Change Physician Behavior or Health Care Outcomes? *JAMA* 1999; 282: 867-74.
- Davis DA, Thomson MA, Oxman AD, Haynes RB. Changing Physician Performance: A Systematic Review of the Effect of Continuing Medical Education Strategies. *JAMA* 1995; 274: 700-705.
- Mazmanian PE, Davis DA, Galbraith R, American College of Chest Physicians Health and Science Policy Committee, Mazmanian PE. Continuing medical education effect on clinical outcomes: effectiveness of continuing medical education: American College of Chest Physicians Evidence-Based Educational Guidelines. *Chest* 2009; 135 (3 Suppl): 495-555.
- Bordage G, Carlin B, Mazmanian PE, American College of Chest Physicians Health and Science Policy Committee, Bordage G. Continuing medical education effect on physician knowledge: effectiveness of continuing medical education: American College of Chest Physicians Evidence-Based Educational Guidelines. *Chest* 2009; 135 (3 Suppl): 295-365.
- Coleman K, Austin BT, Brach C, Wagner EH, Coleman K. Evidence on the Chronic Care Model in the new millennium. *Health Aff (Millwood)* 2009; 28: 75-85.
- Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A, Wagner EH. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)* 2001; 20: 64-78.
- Wagner EH, Austin BT, Von Korff M, Wagner EH. Improving outcomes in chronic illness. *Manag Care Q* 1996; 4: 12-25.
- Wagner EH, Austin BT, Von Korff M, Wagner EH. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q* 1996; 74: 511-44.
- Wagner EH, Glasgow RE, Davis C, Bonomi AE, Provost L, McCulloch D, Carver P, Sixta C, Wagner EH. Quality improvement in chronic illness care: a collaborative approach. *Jt Comm J Qual Improv* 2001; 27: 63-80.