

LA ASISTENCIA DE PACIENTES CRÓNICOS: EL DESAFÍO DEL NUEVO SIGLO

THE CARE OF CHRONIC PATIENTS: THE CHALLENGE OF THE NEW CENTURY

Arreghini Mariana Beatriz¹, Saldeña Leticia Raquel Jimena²

RESUMEN

Introducción: La patología crónica infantil ha ido en creciente aumento. Las prácticas asistenciales para enfermedades agudas se han tornado ineficientes e ineficaces para la asistencia de enfermedades crónicas.

Objetivo General: Evaluar si el Programa de Internación Domiciliaria del Hospital pediátrico Dr. Humberto Notti de la provincia de Mendoza, Argentina, se encuadra en el modelo de atención centrada en el paciente propuesto por la OMS para la asistencia a pacientes crónicos.

Objetivos Específicos: Analizar el manual actual de funciones de dicho Programa e Identificar fundamentos éticos en el programa de atención domiciliaria propuesto y compararlos con los fundamentos éticos de la atención centrada en el paciente de la OMS.

Material y Métodos: Se realizó estudio cualitativo: análisis de contenidos del Manual de Funciones del Programa de Internación Domiciliaria y clasificación de los contenidos utilizando fundamentos éticos como unidades de análisis (Calidad de la atención, Salud, Responsabilidad, Dignidad Humana y Justicia). En base a los resultados se evaluó si se ajusta al modelo de atención centrada en el paciente que propone la OMS.

Conclusión: El Programa de Internación Domiciliaria del Hospital pediátrico Dr. Humberto Notti es un modelo de atención centrada en el paciente, promueve el empoderamiento de la salud, se ajusta a los estándares de calidad de la atención, considera la salud como valor fundamental por respeto a la dignidad del paciente enfermo y sus familiares, responsabilizando a cada involucrado en forma justa y disminuyendo los costes de la asistencia a pacientes crónicos.

Palabras Clave: Enfermos crónicos, Internación domiciliaria, Atención centrada en el paciente.

ABSTRACT

Background: The chronic disease in children has been increasing. The health care practices for acute diseases have become inefficient and ineffective for assistance of chronic diseases.

General Objective: To assess whether Home Care Program Children's Hospital Dr. Humberto Notti of the province of Mendoza, Argentina, it fits the model of patient-centered care proposed by the WHO for assistance to chronic patients.

Specific Objectives: To Analyze the current manual of functions of the program and to identify ethical fundaments in the proposed Home Care Program and to compare the ethical basis of WHO's patient-centered care.

Methods: A Qualitative study was conducted: It contents an analysis of the operating manual of the home care program and classification of content using ethical foundations as units of analysis (Quality of Care, Health, Responsibility, Human Dignity and Justice). Based on the results it was assessed if it fits the model of patient-centered care proposed by the WHO.

Conclusion: The Home Care Program Children's Hospital Dr. Humberto Notti is a model of patient-centered care that promotes the empowerment of health, meets the quality standards of care, and considers health as a fundamental value of respect for the dignity of the sick patient and his family. Each involved is responsible in a fair way and lowering costs of care for chronic patients.

Keywords: Chronic illness, Home care, Patient-centered care.

¹MD, Mgr. - Magister en Bioética. Médico Pediatra, Servicio de Internación Hospital Pediátrico Humberto Joaquín Notti. Especialista en Docencia Universitaria. Docente Pre y Post grado, Facultad de Ciencias Médicas-Universidad Nacional de Cuyo. Mendoza, Argentina.

²MD - Médico Pediatra, Servicio de Internación y Programa de Internación Domiciliaria Hospital Pediátrico Humberto Joaquín Notti. Mendoza, Argentina.

Correspondencia / correspondence: Mariana Beatriz Arreghini
e-mail: marreghini@yahoo.com.ar

Recibido para publicación / Received for publication: 18/07/2011
Aceptado para publicación / Accepted for publication: 31/08/2011

Este artículo debe citarse como: Arreghini MB, Saldeña LRJ. La asistencia de pacientes crónicos: El desafío del nuevo siglo. Rev Méd-Cient "Luz Vida". 2011;2(1):10-14.

This article should be cited as: Arreghini MB, Saldeña LRJ. The care of chronic patients: The challenge of the new century. Rev Méd-Cient "Luz Vida". 2011;2(1):10-14.

En el mundo las patologías crónicas han ido en aumento, se calcula que entre el 5 y el 20% de los niños y adolescentes padecen alguna enfermedad crónica.¹⁻³ Son niños cuya afección afecta su desenvolvimiento diario por más de tres meses al año, o requiere hospitalización por más de un mes al año, o está en riesgo de padecer cualquiera de estas dos condiciones.⁴⁻⁶ La diversidad de enfermedades crónicas hace que sea difícil generalizar un modelo de atención, pero gran parte de los problemas que enfrentan estos niños y sus familias son comunes a todas las afecciones crónicas.⁷ Las prácticas asistenciales para enfermedades agudas se han tornado ineficientes e ineficaces para la asistencia de enfermedades crónicas. Los enfermos crónicos necesitan una atención de salud derivada de una perspectiva longitudinal centrada en la prevención.⁸

La atención debe girar en torno al enfermo: es decir, debe adoptar un enfoque centrado en el paciente: «intentar ponerse en el lugar del enfermo y ver la enfermedad a través de sus ojos».⁹ La OMS ha elaborado un marco conceptual para abordar la mejora en la atención a los enfermos crónicos: Cuidado Innovador para las Condiciones Crónicas (ICCC).¹⁰ En este marco se describen los componentes necesarios para mejorar la atención a los pacientes en múltiples ámbitos del sistema de atención de salud. En la situación ideal, los enfermos y sus familias son el centro del sistema y las comunidades están conectadas con organizaciones de atención de salud; estas relaciones son óptimas cuando se desarrollan en un medio institucional que organiza los valores, principios y estrategias generales que tratan de reducir la carga de las enfermedades crónicas. Este tipo de asistencia mejora los resultados: la participación activa de los pacientes aumenta su satisfacción y el grado de cumplimiento de las recomendaciones médicas.¹¹

La internación domiciliaria es una alternativa asistencial del sector salud que consiste en un modelo organizativo capaz de brindar un conjunto de atenciones y cuidados del equipo de salud de rango hospitalario a los pacientes en su domicilio, cuando ya no precisan de la infraestructura hospitalaria pero todavía necesitan vigilancia activa y asistencia compleja.^{12,13} Representa una alternativa sumamente valiosa y necesaria aunque presenta grandes dificultades, pues si bien se habla mucho del hospital extramuros, en realidad son pocas las acciones destinadas a generarlo.

OBJETIVOS

Objetivo General

Evaluar si el Programa de Internación Domiciliaria del Hospital pediátrico Dr. Humberto Notti de la provincia de Mendoza, Argentina, se encuadra en el modelo de atención centrada en el paciente propuesto por la OMS para la asistencia de pacientes crónicos.

Objetivos Específicos

1. Analizar el manual actual de funciones del Programa de Internación domiciliaria del Hospital Humberto Notti de la provincia de Mendoza, Argentina.

2. Identificar fundamentos éticos en el programa de atención domiciliaria propuesto y compararlos con los fundamentos éticos de la atención centrada en el paciente de la OMS.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio cualitativo en base a: análisis de contenidos del Manual de Funciones del Programa de Internación Domiciliaria vigente en el Hospital Notti y clasificación de los contenidos más importantes utilizando fundamentos éticos como unidades de análisis. Los fundamentos identificados como unidad de análisis son: Calidad de la atención, Salud, Responsabilidad, Dignidad Humana y Justicia.

En base a los resultados obtenidos se evaluó si dicho programa se ajusta al modelo de atención centrada en el paciente que propone la OMS.

RESULTADOS

El manual de Funciones del Programa de Internación Domiciliaria del Hospital pediátrico Dr. Humberto Notti se realizó en Septiembre de 2009. Los registros hospitalarios muestran que el programa inició su funcionamiento a fines de 2009. Los ítems contemplados en dicho manual son:

- a) **Introducción:** incluye objetivos del manual.
- b) **Definición del Programa:** incluye la misión y objetivos del programa, las pautas de admisión de pacientes, los recursos físicos, el equipamiento, la organización y funcionamiento del programa, la historia clínica y el organigrama
- c) **Perfil de los Integrantes:** incluye el perfil para cada miembro del equipo que forma parte del programa y los clasifica según la profesión o función que desempeñan dentro del programa.

- **“Calidad de la Atención”**

Es parte de la misión del programa “mantener la calidad de la atención” y dentro de los objetivos específicos del programa se enuncia “Contribuir al mejoramiento de la calidad de la asistencia sanitaria, en todos sus componentes: equidad, eficacia, eficiencia, efectividad y accesibilidad a los servicios de salud”.

El manual define misiones, funciones, responsabilidades, nivel de autoridad, dependencia y objetivos del Programa de Internación Domiciliaria en un marco de racionalidad para alcanzar las metas propuestas. Además define la estructura jerárquica en un organigrama formal evitando improvisaciones en la toma de decisiones y respetando las autoridades a cargo. Es un manual que orienta, como guía, al desarrollo del programa, permitiendo a la vez ser utilizado como instrumento de evaluación. Expresa que se solicitará, a efectos de mejorar la eficacia funcional, la realización semestral de auditorías sobre: procedimientos técnicos, metodologías de trabajo, solicitudes de exámenes complementarios, oportunidad y valoración de los mismos, internaciones prolongadas, reingresos, confección y llenado de historias clínicas, utilización

de recursos, indicadores de cumplimiento de la atención domiciliaria. También propone evaluación del desempeño del personal a cargo en forma conjunta con cada responsable, atendiendo también los reclamos de los profesionales evaluados; evaluar la demanda para adecuar el número de pacientes para ingresar al Programa y realizar la proyección para el uso óptimo; producir un control permanente sobre el cumplimiento en tiempo y forma de la planificación realizada y evaluar los desvíos e incumplimientos y adoptar las medidas de corrección que considere necesarias para ajustar el plan. El manual deja manifiesto la necesidad de prever “estándares de calidad”, de cantidad, de tiempos y costos, como así también mecanismos para la comparación de los mismos contra resultados y desempeño del personal, y lograr el crecimiento progresivo del Programa a fin de responder a los estándares nacionales e internacionales.

- **“Salud”**

Entre los objetivos del Programa se enuncian:

- Favorecer la reincorporación del paciente a su entorno natural, familia y comunidad.
- Evitar la institucionalización del paciente y su familia.
- Acompañar y asistir a los pacientes y su familia de acuerdo a su diagnóstico y evolución.
- Facilitar la participación activa de la familia o responsable del paciente, mediante su capacitación adecuada y aceptada.

La definición de salud del Hastings Center en 1996 se realiza focalizando en la persona, en el ser humano que está enfermo y que por lo tanto busca estar sano. “Experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y de la mente, caracterizada por una aceptable ausencia de condiciones patológicas y, consecuentemente, por la capacidad de la persona para perseguir sus metas vitales y para funcionar en su contexto social y laboral habitual”.¹⁴ Es una construcción donde participan diferentes dimensiones, las ciencias biomédicas, los que padecen enfermedad, los que no la padecen, los amigos y familiares de los que están enfermos. “Saludables hay tantos como lenguajes y perspectivas de construcción”.¹⁵ Los ciudadanos deben tomar decisiones sobre la salud como bien social. Los pacientes deben pensar en el modo en que viven y los esfuerzos que deben realizar para mantenerse saludables y cómo colaborar para la salud de sus familias y la de los demás. Asumir apropiadamente tales responsabilidades requerirá de la educación. La libre opción tiene como corolario la responsabilidad y tiene de trasfondo un debate comunitario sobre las opciones de los individuos y sus implicancias en la sociedad.

- **“Responsabilidad”**

La internación domiciliaria es una alternativa asistencial pensando en la salud desde un punto de vista integral, ligado a valores como la convivencia familiar, entorno, afecto y responsabilidad participativa y conjunta no exclusivamente médica. Apunta a estar más cerca de los ciudadanos que necesitan ser atendidos, una concepción que combina la eficiencia de un equipo de salud con recursos

técnicos de actualidad para lograr así una prestación ambulatoria cuyo papel fundamental es resguardar la autonomía y calidad de vida del paciente. Este perfil propio y único contribuye a la descentralización hospitalaria de los enfermos y a la vez a la institucionalización de un accionar interdisciplinario. El hecho de asumir los múltiples aspectos que hacen a la salud de las personas implica la aceptación y valoración de otras miradas profesionales que permitan evaluar las condiciones emocionales, socioeconómicas, culturales, y habitacionales en la que se encuentra el enfermo.¹⁶

- **“Dignidad Humana”**

El respeto por la dignidad humana se expresa a lo largo de todo el Programa desde la misión del mismo y en cada perfil de los integrantes del equipo del Programa de internación Domiciliaria. Promueve la participación de todos y responsabilizando a todos en el cuidado del niño. El Programa en sí mismo es un modelo de atención centrada en el paciente por respeto a la dignidad de la persona enferma, promoviendo el empoderamiento de la salud a los pacientes y sus familiares. Es condición necesaria para incluir un paciente en el programa, el consentimiento informado de los padres o tutores. Al considerarse pacientes menores de edad, no cabe usar el término “autonomía”, pero queda reservada la decisión para la internación domiciliaria del niño a los padres o tutores.

- **“Justicia”**

La justicia distributiva en su sentido genérico nos inspira a actuar para promover la equidad en toda situación en que los bienes deban distribuirse o en otras situaciones de interacción humana derivadas de nuestro ser personas comunitarias. Cabe distinguir entre justicia distributiva en su sentido genérico de otro más estricto, como el facilitar la participación de los ciudadanos de modo equitativo. En general, es prudente pensar en la justicia reparando en el trato correspondiente a la dignidad de persona como sujeto y objeto de la acción, pero también reparando en la promoción de una infraestructura social que fomente la participación creativa y receptiva de parte de las personas en comunidad.¹⁷

La internación domiciliaria reduce los costos para la sociedad no solo por disminuir los días de estadía en una unidad dentro del Hospital, sino que la asistencia en el domicilio con participación de todos los implicados promueve evoluciones más favorables de las patologías, reduciendo el tiempo de internación y asistencia de los pacientes.

DISCUSIÓN

Diversos estudios señalan que el modelo organizativo de internación domiciliaria vigente en la mayoría de los países es gestionado mediante programas desintegrados y organizados mucho más en función de las características estructurales de los servicios y las instituciones que de las necesidades reales de la población de referencia. Esta es la causa principal de las deficiencias y dificultades de la asistencia sanitaria en alcanzar una cobertura satisfactoria.¹⁸

El Programa de internación Domiciliaria del Hospital Notti establece para cada profesional las responsabilidades administrativas, asistenciales y educacionales. En este último aspecto, responsabiliza a los integrantes del equipo en evaluar la capacidad de los padres y tutores en el cuidado del niño en el hogar. Es beneficioso para los pacientes disponer de un conjunto de aptitudes —conocimientos y hábitos— de autotratamiento que les permitirán reducir al mínimo las complicaciones o retrasar su aparición de modo definitivo, como son: aptitudes de adaptación, fijación de objetivos para hábitos específicos y moderadamente difíciles, autovigilancia, modificación del entorno, etc.

Cuando los ciudadanos participan en el cuidado de la salud, adquieren habilidades y desarrollan actitudes que les posibilita una contribución más significativa a la sociedad en general. Los procesos participativos son una oportunidad para el aprendizaje social y la innovación, lo que favorece el compromiso con los cambios sociales. Las personas identifican un propósito común generando, compartiendo y analizando la información que les permite establecer prioridades y desarrollar estrategias. Se facilita ejercer la propia autonomía y la responsabilidad en las decisiones tomadas. El empoderamiento es el conjunto de acciones orientadas a generar mayores niveles de competencias, habilidades y actitudes que permitan a las personas poder ejercer en los diferentes niveles y ámbitos de la vida. Se vincula a la noción de autonomía en sus cuatro dimensiones: física, económica, política y sociocultural. Una participación responsable consiste en solicitar antes que en delegar la propia salud a profesionales e instituciones especializadas, y en estimular una unión profunda entre el **derecho a la salud** y el **deber de contribuir personalmente** a mantenerla y promoverla. Si bien la información no es suficiente, es necesaria para que el sujeto pueda responsabilizarse de su salud.¹⁹ La participación no es simplemente una idea, sino una nueva forma de cooperación para el cuidado de la salud en el siglo XXI que plantea al gobierno y a las instituciones una renovación profunda en las prácticas tradicionales y el desarrollo de una nueva actitud, de cambio e innovación sustentados en el respeto a cada una y a todas las personas y al reconocimiento de su dignidad. Este es el fundamento actual de la internación domiciliaria basada en una mejor atención, así como en mayor satisfacción y participación por parte del paciente y sus familiares durante el tratamiento. Se asocia con una mejor evolución clínica en el caso de algunas enfermedades, con la reducción de ciertas complicaciones derivadas de la estancia hospitalaria prolongada o innecesaria, y con una asistencia más humana.²⁰

CONCLUSIONES

1. El Programa de Internación Domiciliaria del Hospital Humberto Notti de la provincia de Mendoza es un modelo de atención que se fundamenta en valores éticos aplicados a la gestión de calidad en la asistencia de pacientes pediátricos en el hogar. La presencia del manual de funciones permite el análisis, la investigación y la evaluación de los resultados.
2. La rehabilitación y reinserción precoz de los pacientes pediátricos requiere de capacitación de los familiares en conductas saludables. Este Programa contempla profesionales con el perfil que se ajusta a la educación de los pacientes y sus familias basada en la corresponsabilidad como corolario del respeto a la dignidad de la persona.
3. La internación domiciliaria requiere de trabajo en equipo con profesionales formados en comunicación interdisciplinaria, respeto por la autoridad y esfuerzo por el cumplimiento de la norma, asegurando la calidad de la atención de los pacientes en el domicilio.
4. Los profesionales de la salud se constituyen en uno de los factores más importantes del Programa. Este tipo de asistencia en el domicilio exige la formación de profesionales cualificados en contribuir al empoderamiento de los pacientes y sus familiares de la salud.
5. La internación domiciliaria favorece una distribución justa de los recursos, disminuyendo los días de estadía dentro de un Hospital y promoviendo evoluciones más satisfactorias y exitosas.
6. El Programa de Internación Domiciliaria del Hospital Notti de la provincia de Mendoza contempla la asistencia a pacientes crónicos orientada a los valores y necesidades de los pacientes y sus familias con responsabilidad respetando la dignidad de la persona que es quien tiene la experiencia de “salud” y la “enfermedad”. Este modelo de atención se ajusta al modelo actual propuesto por la OMS de la atención centrada en el paciente.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Sullivan SD, Ramsey SD, Lee TA. The economic burden of COPD. *Chest*. 2000;117(2):5S-9S.
2. Peabody JW, Taguiwalo MM, Robalino DA, Frenk J. Improving the quality of care in developing countries. In: Jamison DT, Breman JG, Measham AR, Alleyne G, Claeson M, Evans DB, et al, editors. *Disease control priorities in developing countries*. 2nd ed. Washington (DC): World Bank; 2006. Chapter 70.
3. WHO. Health and the Millenium Development Goals. WHO; 2005. p. 31-41.
4. Arpi L, Berlin V. Seguimiento clínico del niño crónicamente enfermo. PRONAP; 2007.
5. Argumosa A, Herranz J. La repercusión económica de las enfermedades crónicas: El coste de la epilepsia infantil en el año 2000. *Bol Pediatr*. 2001;41:23-29.
6. Meerding W, Bonneux L, Polder J, Koopmanschap M, Van der Maas P. Demographic and epidemiological determinants of healthcare costs in Netherlands: cost of illness study. *BMJ*. 1998;317:111-115.
7. Gortmaker S, Walker D, Weitzman M, Sobol A. Chronic conditions, socioeconomic risks, and behavioral problems in children and adolescents. *Pediatrics*. 1990;85(3):267-276.
8. Bodenheimer T, Wagner E, Grumbach K. Improving primary care for patients with chronic illness. The chronic care model, Part 2. *Journal of the American Medical Association*. 2002;288:1909-1914.
9. McWhinney I. The need for transformed clinical method. In: Stewart M, Roter D, editors. *Communicating with medical patients*. London: Sage Publications; 1989.
10. WHO. Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action. Geneva: World Health Organization; 2002.

11. WHO. Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI El reto de las enfermedades crónicas. Enfermedades No Transmisibles y Salud Mental Enfermedades Crónicas y Promoción de la Salud. Organización Mundial de la Salud; 2005.
12. Pérez A, García FJ, Martín E, Romero L, Rodríguez MJ, Echevarría I, et al. Factores de riesgo de ingreso hospitalario en mayores de 64 años. *Gaceta Sanitaria*. 2000;14(5):363-370.
13. Van der linder B. Transmural care: facts and future. En: Schrijvers AJP, editor. *Health and health care in the Netherlands*. Utrecht: De Tijdstroom; 1997.
14. Fracapani de Cuitiño M, Giannaccari de Mathus L, Bochatay A, Bordin C. *Bioética, sus instituciones*. Buenos Aires: Editorial Lumen; 1999.
15. Lolas-Stepke F. Más allá del cuerpo. Santiago de Chile: Andrés Bello; 1997. p. 63-64.
16. Orlando A. *Internación domiciliaria: Herramienta de auditoría médica*. Curso Anual de Auditoría Médica. Buenos Aires: Hospital Alemán; 2007.
17. Lugo E. *Bioética*. [Internet]. (Consultado el 10/05/2011). Disponible en: www.uca.edu.ar/uca/common/grupo13/files/03
18. Stewart S, Marley J, Horowitz J. Effects of a multidisciplinary, home-based intervention on unplanned readmissions and survival among patients with chronic congestive heart failure: a randomised controlled study. *Lancet*. 1999;354(25):1077-1083.
19. Torres R. Alternativas dentro de la educación formal, el programa escuela nueva de Colombia, Llegar a los excluidos. Enfoques no formales y educación primaria universal. Nueva York: UNICEF; 1994.
20. Coleman B. European models of long-term care in the home and community. *Int J Health Serv*. 1995;25:455-474.

