

CUADERNOS - F. Q.

Nº 13

Traducción de Antonio Gabaldón para la Federación Española contra la Fibrosis Quística para uso de sus miembros.¹

Texto original extraído de la Revista The Patients Network, volume 3, number 3.

Para solicitar información técnica o médica, rogamos contacten directamente con el Comité Médico Asesor de la Federación Española contra la Fibrosis Quística.

CALIDAD EN LA SANIDAD: ¿QUIÉN DECIDE?

¿Que entendemos por “Calidad” en la sanidad?, pregunte a diez pacientes y obtendrá diez respuestas distintas. Pregunte a diez personas con diferentes conocimientos en medicina y salud y sus respuestas también serán distintas. Pregunte también a diez personas distintas en diez países diferentes y sus respuestas se parecerán todavía menos.

¿Existe entonces, algo en común entre las ideas de lo que constituye la “calidad”? La mayoría de la gente estaría de acuerdo en afirmar que la “calidad” en la sanidad requiere intervenciones que posiblemente afecten al individuo, o a la población en su conjunto. La calidad sin embargo es un concepto complejo. Un componente clave son los resultados, independientemente de sí la persona es capaz de funcionar mejor en la vida diaria. Pero el proceso de alcanzar ese objetivo es tan importante para los pacientes como para sus familias y cuidadores. Como escribió uno de los miembros de la editorial de TPN: “Es fácil describir la calidad en una frase larga y abstracta, pero en el fondo, la calidad en la sanidad significa para la mayoría de las personas que ellas puedan tener acceso a todos los tratamientos sanitarios que necesiten, que estos se adapten a sus circunstancias, y con la sensación de que están siendo considerados como personas y no como enfermedad”

¿Por qué están creciendo las preocupaciones sobre la calidad?

Las demandas de una mejor calidad se están convirtiendo rápidamente en un fenómeno mundial. ¿Por qué?. Posiblemente haya tantas respuestas como opiniones sobre lo que es la calidad, pero algunas de ellas parecen tener una importancia particular.

Primero, el progreso de la medicina es rápido y asombroso, los nuevos descubrimientos que anuncian casi a diario nos abren el apetito para los tratamientos más efectivos que vendrán posteriormente.

Segundo, en las sociedades más desarrolladas, la salud y el bienestar no son solo valorados si no además esperados. (ver TPN del verano del 98). El poder de la medicina moderna ha reforzado la tendencia a creer que la mayoría de los problemas de salud pueden ser corregidos

¹ La traducción ha sido realizada por colaboradores voluntarios, por lo cual rogamos disculpen los posibles giros idiomáticos de traducción que puedan existir en las mismas.

a través de una intervención médica o quirúrgica, de la misma forma que uno puede reparar un automóvil.

Tercero, el gran interés en la reducción de los gastos que empezaron a finales de los 80 y principios de los 90 provocó que mucha gente se preguntara sobre el verdadero objetivo de los sistemas de sanidad. La economía parecía ser un tema de importancia primaria, la atención a la calidad de los servicios pasó a ser algo secundario. Como resultado se intensificaron las demandas por una mayor atención a las preocupaciones de los pacientes. Muchos gobiernos europeos y muchos estados de EEUU han adoptado leyes o políticas dirigidas a garantizar los derechos de los pacientes, incluyendo el derecho a acceder a una sanidad de alta calidad. No está claro, sin embargo, si estas reglas bien intencionadas han tenido un impacto sobre la calidad de la sanidad, o solo son gestos en esa dirección.

Lo que sí está claro es que los problemas serios en el acceso a un tratamiento de calidad continúan existiendo, y no parece que vayan a desaparecer pronto. Incluso los sistemas de sanidad que proporcionaron tradicionalmente un acceso universal están soportando una tensión cada vez mayor a medida que los presupuestos disponibles se ven reducidos (por los criterios de Maastrich en Europa, y por los imperativos de solidaridad social en algunos países como Francia, Alemania y Reino Unido)

Cuatro, los usuarios de la sanidad son cada vez más conocedores de sus problemas. Por ejemplo los pacientes de enfermedades crónicas pueden llegar a saber lo mismo o más sobre su enfermedad que los médicos encargados de cuidarle. Como se ha visto en artículos anteriores del TPN, los pacientes saben más que nadie sobre como vivir con la enfermedad. Junto con el conocimiento llegan mayores esperanzas e incluso mayores aspiraciones.

¿Puede medirse la Calidad?

¿Puede medirse la calidad de la sanidad? Y si esto es así, ¿de qué forma se haría mejor? Quizás de forma no inesperada, las respuestas a ambas preguntas son variadas y complejas. Lo primero en responderse es ¿Qué es la calidad? ¿son los resultados clínicos? ¿es el proceso de proporcionar cuidado (por ejemplo, los procedimientos que se emplean)? ¿es la satisfacción del paciente? ¿o es otra cosa?.

Como era de esperar, los expertos no se ponen de acuerdo. Algunos argumentan que la satisfacción del paciente significa “sentirse bien” y solo refleja esa mínima parte de los efectos de un tratamiento sin reflejar lo que realmente importa: Los resultados. Otros exigen que la calidad se defina en términos científicos, y se mida de forma rigurosa con métodos científicos. Las asociaciones de pacientes, y probablemente los pacientes en general, piensan que el objetivo no es una única aproximación. Y piensan que el punto de vista de los pacientes en definir y asegurar una sanidad de calidad está siendo pasada por alto. Al menos algunos expertos coinciden con ellos. La necesidad de acercar la perspectiva al punto de vista de los pacientes se ve reflejada en un comentario publicado en el *Journal of the American Medical Association*: “ En casi todos los estudios (de calidad) menos en un puñado falta el primer y esencial paso en el proceso de tratamiento clínico, es decir, reconocer los problemas y necesidades de los pacientes. Casi todos los estudios de calidad de la sanidad comienzan con una diagnosis, una supuesta diagnosis, o una intervención preventiva que está particularmente indicada en ese caso, y la evaluación de la calidad se dirige específicamente a esa condición particular. Esto es una definición sobre las necesidades de los pacientes propia de un profesional y no una definición propia de los pacientes... Los diseños de estudios que empiezan con los problemas de los pacientes definidos por ellos mismos, y continúan con la diagnosis, el tratamiento y los resultados son un importante complemento a las estrategias de investigación que empiezan con las diagnosis propias de los profesionales.

El reto es pues encontrar formas que incluyan las perspectivas de los pacientes y cope sus necesidades de información. Ha habido ciertos avances en la dirección de implicar a los pacientes en definir y controlar la calidad. Por ejemplo, la Fundación para la Responsabilidad en los Estados Unidos esta desarrollando y difundiendo medidas para la calidad que incluyen una implicación continua y activa de los pacientes. (ver “Quality Must Reflect the Patient’s Perspective: An Interview with FACCT President David Lansky”, pág 18).

Reacciones a las preocupaciones sobre la Calidad.

El aumento de las preocupaciones sobre la calidad no ha pasado desapercibido, a pesar de que las aproximaciones varían de algún modo de un país a otro. En los Estados Unidos, el énfasis cultural en el “valor del dinero” está, quizás, más exagerado que en el resto. Algunos opinan que este hecho estimula el movimiento de la calidad, los menos optimistas replican que la “calidad” sigue siendo una tapadera para el control de gastos.

Sin embargo hay pocas dudas de que la calidad ha capturado a la imaginación americana. Por ejemplo en 1965 el congreso aprobó el Acta Medicare que requería entre otras cosas que los hospitales fueran acreditados por una organización independiente antes de poder ser elegidos para ofrecer servicios de sanidad enmarcados dentro de los programas de salud estatales para ancianos e indigentes. La organización independiente era la Comisión Mixta de Acreditación Hospitalaria, fundada en 1951. En los años siguientes, la comisión mixta expandió sus ámbitos de actuación, se cambió su nombre al de Comisión Mixta de Acreditación de Organizaciones Sanitarias, y ahora evalúa y acredita más de 18000 organizaciones sanitarias y programas en los Estados Unidos. Esto incluye además de los hospitales, redes de asistencia sanitaria, incluyendo planes de salud, organizaciones de asistencia en hogar, enfermerías y otras instalaciones sanitarias a largo plazo, organizaciones de asistencia en problemas de comportamiento, ambulatorios y laboratorios clínicos. En 1998 la comisión Mixta participó en el programa de Acreditación Médica Americana y el Comité Nacional para la Garantía de Calidad para establecer el Consejo Coordinado de Evaluación del Rendimiento, creado con el propósito de evaluar rendimientos en todo el sistema sanitario.

Las actividades de la Comisión Mixta y sus Organizaciones colaboradoras son solo una parte de los esfuerzos para asegurar la calidad en el sistema sanitario de los Estados Unidos. En 1996 se creó por el presidente Clinton la Comisión Asesora de Protección al Consumidor para “asesorar al presidente sobre los cambios que sufrían los sistemas sanitarios y recomendar las medidas necesarias para promover y asegurar la calidad y el valor del sistema sanitario y para proteger a los consumidores y trabajadores del sistema sanitario”. Dos años después, en Marzo de 1998, la comisión publicó su informe, “Lo primero la Calidad: Mejor asistencia sanitaria para todos los americanos”. La comisión estaba compuesta por 32 miembros elegidos del sector privado. Sorprendentemente ningún miembro fue elegido de entre las asociaciones de pacientes, y los pacientes siguen teniendo que hacer grandes esfuerzos para conseguir que sus voces sean tenidas en cuenta. (Ver “*Patients Struggle for Role in U.S. President’s Quality Commission*,” en la pág 11.)

Las preocupaciones sobre la calidad han crecido también en muchos países europeos, y en la Unión Europea. Dos acciones llevadas a cabo en Reino Unido, descritas en este mismo número de la revista, incluyen una ambiciosa agenda fijada por el gobierno en Julio de 1998 para mejorar la calidad y evaluarla más de cerca. Además, el servicio nacional de sanidad (NHS) proporciona fondos para el centro de Información sobre la Calidad Sanitaria. El objetivo es mejorar la capacidad del NHS para proporcionar información de gran calidad sobre servicios, opciones de tratamiento y resultados.

La calidad ha llamado la atención también en el ámbito regional en Europa, por ejemplo, la presidencia de la Unión Europea para el segundo semestre de 1998, Austria, organizó discusiones informales en Julio entre ministros de sanidad sobre las prioridades sanitarias en cada país. El ministro Austríaco de sanidad Eleanor Hostasch advirtió que “por muy importante que sea la economía, esta nunca debe verse de forma aislada de la calidad del tratamiento dado a los pacientes”.

Entradas-Salidas y el papel del paciente.

Los esfuerzos actuales en tratar el tema de la calidad incluyen dos tipos de actividades: las que miden la calidad de un tratamiento una vez este se ha realizado (Las “salidas”) y aquellas que van dirigidas a variar la forma de tratamiento (“Las entradas”).

Las dos actividades interaccionan entre sí: las medidas pueden indicar que “entradas” funcionan mejor, instando a los responsables del tratamiento a mejorar su actuación. En la

mayoría de los sistemas de sanidad, elementos de ambos tipos de aproximación trabajan codo con codo. Los pacientes y las asociaciones de pacientes tienen unas funciones muy importantes que cumplir en ambos tipos de actividades, pero esto solo se puede realizar en colaboración con otros sectores.

En lo que respecta a las “Entradas”, por ejemplo un paciente mejor informado estará en disposición de realizar la mayoría de las opciones de tratamientos disponibles. Una relación más abierta y consensual entre el personal sanitario y el paciente puede mejorar la calidad de la elección, y adhesión a la terapia. Las pautas clínicas que reflejan que opciones de tratamiento se han de aplicar en cada caso para producir resultados deseables pueden ser una valiosa guía de referencia tanto para los pacientes como para el personal sanitario. (ver “*Clinical Practice Guidelines: Help or Hindrance?*” pág 14.)

Los pacientes, pues, juegan un papel consistente en el ámbito de las “entradas”. Se están realizando un mayor número de esfuerzos para implicar a los pacientes en el desarrollo de las aproximaciones en primer lugar, a pesar de estos esfuerzos queda todavía mucho por hacer. (ver los números de verano y otoño de 1997 de TPN).

Sin embargo los pacientes están mínimamente implicados, hasta el momento, en lo que respecta al ámbito de las “salidas” o la evaluación de la calidad. En la mayoría de los casos, el desarrollo de las medidas, así como sus aplicaciones y evaluación, es un área reservada a los gobiernos, expertos, aseguradores u otras personas con intereses que pueden ser bien distintos a los de los pacientes. Raramente el que es “considerado responsable” para la asistencia sanitaria lo es también directamente para la persona que tiene más que ganar o perder: El paciente. De hecho el tema de quien es elegido responsable, y como, es un tema tan escabroso como el propio tema de la medida de la calidad. En parte dependerá de la naturaleza del sistema sanitario en cuestión. En los países en los que la sanidad es mayoritariamente pública, los políticos y los gobiernos suelen ser considerados responsables para todos los ciudadanos. Por el contrario, en aquellos países en donde la sanidad es mayoritariamente privada, como en los Estados Unidos, los proveedores de salud o las empresas de seguros suelen ser los considerados responsables para aquellos que pagan por la sanidad.

La responsabilidad de llevar a cabo la práctica clínica siguiendo sus pautas debe recaer sobre los profesionales de la salud, reconocidos por las agencias del gobierno. En las sociedades tales como los Estados Unidos, el paciente puede reconocer a los proveedores o aseguradores a través de los juzgados, pero este, en el mejor de los casos es un sistema imperfecto.

¿Tienen también que asumir los pacientes algún tipo de responsabilidad? Los líderes de las asociaciones de pacientes entrevistados por TPN estuvieron de acuerdo en que la responsabilidad sobre la calidad en la sanidad implica a todos. Tal como uno de ellos dijo: “Todos somos responsables de la sanidad, el proveedor es responsable de dar el mejor consejo y tratamiento de entre los posibles, de forma que el paciente pueda hacer una decisión informada. El asegurador es responsable de tener en cuenta la calidad en sus contratos con los proveedores, el gobierno lo es en asegurar la protección de los derechos de los pacientes. Y si, los pacientes también lo son, ellos deben mostrarse abiertos y actuar honestamente con los profesionales de la salud, también han de ser responsables de sus propias decisiones.”

Implicar a los pacientes en la calidad requerirá un esfuerzo extra, y puede complicar el proceso. Pero si el objetivo del sistema de sanidad es mejorar la calidad de vida del paciente, tomarse el tiempo necesario para incluir estas aspiraciones debe estar al principio de la lista de prioridades.