

Original

Equidad y autonomía del paciente en las estrategias de atención a personas con enfermedades crónicas en los servicios de salud de España



Valle Coronado-Vázquez^a, Juan Gómez-Salgado^{b,c,*}, Javier Cerezo Espinosa de los Monteros^d, Carlota Canet Fajas^e y Rosa Magallón Botaya^f

^a Grupo de Investigación de Bioética de Aragón, Dirección General de Asistencia Sanitaria, Departamento de Sanidad, Gobierno de Aragón, Zaragoza, España

^b Departamento de Enfermería, Facultad de Enfermería, Universidad de Huelva, España

^c Universidad Espíritu Santo, Guayaquil, Ecuador

^d Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, Sevilla, España

^e Centro de Salud Delicias Sur, Zaragoza, España

^f Centro de Salud Arrabal, Servicio Aragonés de Salud, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud, Zaragoza, España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 19 de diciembre de 2017

Aceptado el 14 de mayo de 2018

On-line el 29 de julio de 2018

Palabras clave:

Enfermedad crónica

Programa de atención en salud

Autonomía del paciente

Equidad en salud

R E S U M E N

Objetivo: Analizar los modelos de atención a pacientes crónicos de los distintos servicios de salud en España y discutir las cuestiones éticas derivadas de la aplicación de algunos de sus componentes.

Método: Revisión narrativa de las estrategias y de los programas de atención a pacientes crónicos y el estudio de sus componentes, a partir de la búsqueda en las páginas web de las consejerías y departamentos de sanidad, utilizando los términos “Programas”, “Estrategias”, “Pacientes crónicos” y “Cronicidad”.

Resultados: Se encontraron 15 programas. En la mayoría se incluyen todos los componentes de los modelos de atención a pacientes crónicos, siendo el «apoyo a la toma de decisiones» el menos representado. Los principales conflictos en la autonomía de los pacientes surgen por el uso de *bigdata* para estratificar a la población y la telemonitorización. La estratificación de la población no considera los factores sociales que acompañan a la enfermedad.

Conclusiones: Las estrategias de atención a pacientes crónicos deberían considerar la autonomía y la intimidad de los pacientes en el uso de los datos clínicos y la telemonitorización. Para ser equitativas, deberían prestar una atención integrada e incorporar medidas para reducir las desigualdades debidas a los determinantes sociales que acompañan a la enfermedad.

© 2018 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Equity and patient autonomy in the care strategies for patients with chronic disease of health services in Spain

A B S T R A C T

Objective: To examine the chronic care models of the different Spanish health services and to discuss the ethical questions derived from implementing some of their components.

Method: Narrative review of care strategies and programmes for chronic patients in the different Autonomous Communities, searching in official health departments' web pages, using the terms “Programmes”, “Strategies”, “Chronic patients”, and “Chronicity”.

Results: 15 programmes were found. Most of them include all components of the chronic care model, “decision-making support” being under-represented. The main conflicts in the autonomy of patients arise from the use of big data to stratify the population and from telemonitoring. The stratification of population does not consider the social factors that accompany the disease.

Conclusions: Chronic care strategies should consider the autonomy and privacy of patients in the use of clinical data and telemonitoring. In order to be equitable, they would have to provide an integrated health care system, incorporating measures to reduce the inequalities due to the social determinants that accompany the disease.

© 2018 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Keywords:

Chronic disease

Managed care programme

Personal autonomy

Health equity

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jgsalgad@gmail.com (J. Gómez-Salgado).

Introducción

Las enfermedades crónicas son un problema de salud frecuente, con unos costes elevados para los sistemas sanitarios. Según la Organización Mundial de la Salud, las cuatro enfermedades crónicas causantes de una mayor mortalidad son las cardiovasculares, las respiratorias, el cáncer y la diabetes. En España, al menos una de cada seis personas con 15 o más años de edad padece alguno de los trastornos crónicos más frecuentes. El 3,9% de la población tiene enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), el 7% tiene diabetes, el 5,5% padece alguna enfermedad cardíaca y el 6,5% sufre depresión crónica¹.

Los costes para los servicios sanitarios generados por las enfermedades crónicas son altos. En un estudio llevado a cabo en Cataluña se estima que los pacientes con una enfermedad crónica tienen un gasto medio anual de 413 euros, y con cinco enfermedades este gasto es de 2413 euros. En total, los pacientes diabéticos consumen el mayor volumen de recursos sanitarios, seguidos por los que padecen EPOC².

Las enfermedades crónicas tienen una distribución desigual entre la población: afectan con más frecuencia a las mujeres, las personas de mayor edad y las que tienen un nivel de estudios o de ingresos más bajo³. Además, la multimorbilidad termina deteriorando la calidad de vida de los pacientes, así como generando dependencia y discapacidad.

Por tanto, se hace necesario fortalecer los sistemas de salud y alinear programas de salud pública e intervenciones sociales⁴.

Como consecuencia del aumento en la demanda de los pacientes y del cambio en sus expectativas⁵, los servicios sanitarios se han tenido que adaptar para dar respuesta a las enfermedades crónicas. Los sistemas de salud se han orientado hacia modelos integrados de cuidados, apoyados en las tecnologías de la información y dirigidos a los cuidados centrados en el paciente y la familia^{6,7}. Aunque existen varias definiciones de «cuidados integrados», parece que estos tienen unas características comunes, como son el liderazgo clínico y la implicación de los profesionales de ambos niveles asistenciales⁸.

Existen evidencias que sugieren unas mayores efectividad, calidad y eficiencia en los modelos integrados de cuidados⁹. A pesar de dicha evidencia emergente, todavía no son tantos los programas que incorporan efectivamente la atención integrada^{10,11}.

Entre los modelos más utilizados se encuentran la Pirámide de Kaiser, que usa la estratificación de los pacientes según su perfil de morbilidad y su necesidad de recursos¹². El *Chronic Care Model* desarrolla la atención a los pacientes crónicos con seis componentes: organización de la atención a la salud, sistema de provisión de los servicios, sistema de información clínica, apoyo a la toma de decisiones, apoyo al automanejo y recursos comunitarios¹³. El *Innovative Care for Chronic Conditions* incorpora una óptica de políticas de salud, optimizando los recursos sanitarios en un contexto poblacional concreto¹⁴.

Un aspecto común de estos modelos de atención y servicio es el énfasis en la inclusión de la perspectiva del paciente y la familia en la planificación y el seguimiento de los cuidados¹⁵. Esto puede deberse a que surgieron en los Estados Unidos, donde se tiende a considerar a los ciudadanos como consumidores de servicios¹⁶, o también por la percepción existente sobre las mejoras en la calidad y el incremento de la satisfacción de pacientes y profesionales¹⁷.

En España, ni el Plan de Calidad del Sistema Nacional de Salud (SNS) ni otras estrategias de las comunidades autónomas recogen siempre actuaciones para reducir las desigualdades en salud, lo que puede dar lugar a problemas éticos derivados de la aplicación de modelos poco equitativos, o en los que se pueda cuestionar la autonomía de los pacientes.

El objetivo principal de este estudio es analizar las estrategias de atención a pacientes crónicos desarrolladas por el Ministerio de Sanidad y los diferentes servicios de salud autonómicos, y valorar

los conflictos éticos que surgen de su aplicación en relación con la autonomía de los pacientes y la equidad en la distribución de los recursos. Objetivos secundarios serían determinar los componentes de los modelos de cuidados crónicos incluidos en las estrategias para la cronicidad y discutir algunas de las cuestiones éticas planteadas por los autocuidados, la toma de decisiones compartidas, la estratificación de los pacientes y el uso de las tecnologías de la información.

Método

Revisión narrativa, con enfoque cualitativo, de las estrategias y los programas de atención a pacientes crónicos publicados en las páginas web de las consejerías y departamentos de sanidad de las comunidades autónomas, así como la divulgada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el año 2012.

Entre los meses de febrero y marzo de 2017 se realizó una búsqueda electrónica de los programas y las estrategias de atención a los pacientes crónicos, utilizando los términos libres “Estrategia”, “Programa”, “Pacientes crónicos” y “Cronicidad”, y añadiendo el nombre de cada una de las 17 comunidades autónomas.

Para determinar la estrategia de búsqueda correcta y verificar que se incluían los programas que están publicados, se consultó con un experto que realiza gestión de programas de pacientes crónicos, con amplios conocimientos en las estrategias que se están desarrollando en España, y con otro experto en búsquedas bibliográficas y en la valoración de programas de salud, que trabaja en una agencia de calidad sanitaria.

Un médico de familia hizo una lectura de los documentos encontrados para determinar los componentes de los modelos de crónicos incluidos en los programas, con especial interés en aquellos relacionados con la autonomía del paciente y la equidad en la distribución de los recursos. Un enfermero contribuyó en la selección y el análisis de los documentos, fundamentalmente de aquellos relacionados con los cuidados.

Se eligieron los documentos que cumplían los siguientes criterios: 1) el programa corresponde al plan de cuidados crónicos para la comunidad autónoma de que se trate y el publicado para el SNS; 2) el plan incluye las actuaciones a llevar a cabo en la gestión de las enfermedades crónicas; y 3) se selecciona la versión más actualizada del plan. Se excluyeron los programas que estaban incompletos o en fase de desarrollo.

A partir de los componentes de los modelos de crónicos se consideraron los siguientes indicadores de evaluación de resultados: autocuidados, integración asistencial, apoyo en la toma de decisiones, organización de la atención, recursos sociosanitarios, usos de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC), decisiones compartidas, discapacidad, cuidados centrados en el paciente y estratificación de la población.

Resultados

Se encontraron 15 estrategias y programas de atención a pacientes crónicos en las comunidades autónomas de Aragón, País Vasco, Cataluña, Andalucía, Región de Murcia, Madrid, Navarra, Castilla y León, La Rioja, Comunidad Valenciana, Asturias, Islas Canarias, Cantabria e Islas Baleares, además de la estrategia del SNS. Los dos primeros programas publicados fueron los de Aragón y País Vasco, en el año 2010.

En la mayoría de ellos se recogen todos los componentes de los *Chronic Care Models*. En todos se hace referencia a los autocuidados, la integración y la disponibilidad de recursos sociosanitarios. El apoyo a la toma de decisiones es el aspecto que con más frecuencia está ausente (tabla 1).

Tabla 1
Estrategias de cronicidad y componentes de los *Chronic Care Model*

	Autocuidados	Integración asistencial	Apoyo en la toma de decisiones	Usos de las TIC	Organizar la atención	Recursos sociosanitarios
Aragón, 2010	Como intervención de educación sanitaria	Uso de los sistemas de información para integrar los cuidados	No	Uso de las TIC para agilizar la prestación del servicio	En la reorganización de las unidades de fisioterapia de AP y rehabilitación hospitalaria	Unidades de valoración sociosanitaria con recursos específicos
País Vasco, 2010	Apoyo y soporte al autocuidado	Impulsa la asistencia multidisciplinaria, coordinada e integrada	Apoyo a la toma de decisiones Sigue el modelo CCM	Uso de las TIC para crear una red de pacientes conectados	Adapta el CCM Propone una organización de servicios preventiva y longitudinal	Materializada en la valoración integral del paciente Coordinación del sistema sanitario y los servicios sociales
Cataluña, 2011-2014	Fomentar los autocuidados y corresponsabilidad de pacientes y cuidadores	Implantando procesos clínicos integrados	No	Para el desarrollo de un modelo de atención no presencial que aumente la accesibilidad	Modelo de gestión de casos para pacientes crónicos complejos con rutas asistenciales definidas	Reordenación de la red sociosanitaria con alternativas asistenciales en un sistema integrado
Andalucía, 2012-2016	Desarrollan estrategias para la gestión de pacientes con déficits de autocuidados	Integración de la atención sanitaria y social	Desarrollo de guías para el autocuidado y la toma de decisiones	Uso de las TIC para el seguimiento de los pacientes, mejorar la seguridad de la asistencia y las interacciones de pacientes y profesionales	Modelo de atención compartida El equipo de AP es la primera referencia y contacto del paciente Cuidados intermedios previos a la incorporación domiciliaria	Fomentando la colaboración entre las unidades de gestión clínica y los servicios sociales comunitarios
Región de Murcia, 2013-2015	Promover los autocuidados, con el apoyo de profesionales de AP	Integración de instituciones sociales y sanitarias Integración de los servicios para facilitar la continuidad asistencial	Adaptando las herramientas de apoyo como GPC, protocolos, planes cuidados, etc.	Potenciar las TIC para facilitar la continuidad asistencial	Fortalecimiento de los equipos de atención primaria	Mediante la colaboración de las diferentes instituciones sociales y sanitarias, y sus profesionales, facilitando el intercambio de información Mapa de recursos
Madrid, 2013	Desarrollo de elementos para mejorar la información y la educación de los pacientes	Rutas y procesos asistenciales integrados para patologías priorizadas	Toma como marco conceptual el modelo CCM, que incorpora el apoyo a la toma de decisiones	Desarrollo de herramientas informáticas de apoyo a pacientes y profesionales	Organización con equipos multidisciplinares, unidades hospitalarias especializadas, circuito de atención urgente/preferente y seguimiento al alta	Existen procedimientos para dar a conocer a los pacientes los recursos sociosanitarios, que se coordinarán desde el centro de salud Estos aspectos también se consideran en la planificación de las altas
Navarra, 2013	Aumentar la capacitación de pacientes en autocuidado	Atención centrada en los agentes comunitarios con la coordinación de servicios	Apoyo a la toma de decisiones por el profesional con guías clínicas	Desarrollo de las tecnologías y sistemas compartidos de comunicación	Adaptar el modelo organizativo a los requerimientos de calidad Servicios, circuitos y procedimientos para mejorar la continuidad de la atención	Desarrollo de servicios sociosanitarios en coordinación con el departamento de políticas sociales Sistema de registro con historia social Atención sociosanitaria domiciliaria
Castilla y León, 2013	Promoción de los autocuidados siguiendo el modelo de Kaiser Potenciar la autonomía de los pacientes	Integración de recursos sociosanitarios, compartiendo recursos de los servicios sociales y sanitarios	No	Herramientas informáticas que favorecen la coordinación, integración de servicios	Visión global del paciente y atención multidisciplinaria Pivota en la AP Potenciar la AP y su capacidad resolutoria	Proceso de atención integrada en las residencias y atención farmacéutica en el ámbito sociosanitario

Tabla 1 (continuación)

	Autocuidados	Integración asistencial	Apoyo en la toma de decisiones	Usos de las TIC	Organizar la atención	Recursos sociosanitarios
La Rioja, 2014	Potenciar la autonomía, la corresponsabilidad y la promoción de los autocuidados	Integración de la atención primaria con los servicios sociales	No	Desarrollo de herramientas tecnológicas para el control de paciente crónico	Liderazgo de la AP, modelo de atención compartida entre AP y AH	Reorganización de recursos para la integración sociosanitaria Incluir los aspectos sociosanitarios en las altas Integrar políticas sanitarias y sociales, con protocolos de derivación, circuitos asistenciales y sistemas de información compatibles Implantación de estructuras de coordinación sociosanitaria Cauces de comunicación entre AP y residencias
Comunidad Valenciana, 2014	Fomentar los autocuidados donde haya evidencia de efectividad Paciente experto y portal CUIDATE-CV	Integración de cuidados entre AP, hospital de agudos y crónicos, y residencias	Apoyo en la toma de decisiones con herramientas basadas en TIC	Desarrollo de las TIC para atención en el domicilio y medio de comunicación entre profesionales	Organización desde la AP Abrir el hospital a la comunidad con una reorganización de los recursos	Implantación de estructuras de coordinación sociosanitaria Cauces de comunicación entre AP y residencias
Asturias, 2014	Promocionar la educación de pacientes y cuidadores Mejorar la autonomía de los pacientes	Atención integral, fundamentalmente a pacientes complejos Protocolos de coordinación entre AP y AH, y entre AP y SM Continuidad de cuidados a través de enfermería	Contempla el desarrollo de herramientas para la toma de decisiones	Implantación de sistemas de información para tratamiento y seguimiento de los pacientes	Acción coordinada entre AP, AH, salud pública, salud mental y servicios sociosanitarios Organización de la atención domiciliar planificada entre medicina y enfermería	
Canarias, 2015	Promueve el empoderamiento del paciente y el autocuidado	Diseño de un proceso asistencial integrado homogéneo	Guías de apoyo a la toma de decisiones	Uso de las TIC para generar un espacio virtual para los pacientes para el acceso a servicios con valor añadido	Diseño de la gestión de casos Mejora resolutive en AP Impulso a la atención domiciliar Desarrollo de procesos de atención continuada	Mejora del acceso a los servicios sociosanitarios
Cantabria, 2015-2019	Programas de autocuidados y autogestión de la enfermedad Promover los estilos de vida saludables	Promoción de la continuidad y la coordinación entre niveles asistenciales	La educación para la autogestión debe propiciar la toma de decisiones	Como herramientas de apoyo para la transformación del modelo asistencial	Modelo basado en la continuidad asistencial Unidades de pluripatológicos, médico de referencia hospitalaria, enfermera gestora de casos, enfermera de enlace y unidad de hospitalización domiciliar	Disposición de herramientas para la valoración de la asignación de prestaciones
Islas Baleares, 2017	Fomento de la autonomía y el autocuidado del paciente, del cuidador y de la familia	Garantizar la continuidad asistencial con acciones coordinadas de todos los dispositivos	No	Para la identificación de los pacientes en el programa de PCC	Diseñado para la PCC Organización de la asistencia en atención domiciliar, hospitales de agudos, atención multidisciplinaria, enfermera gestora de casos	No
Estrategia SNS, 2012	Formar a las personas para capacitarlas en autocuidados	Coordinación de la asistencia desde AP, aumentando su capacidad resolutive Implantar procesos asistenciales	Mejorar la comunicación con los pacientes, personalizar el trato y humanizar los cuidados	Implantar la historia clínica electrónica Herramientas de comunicación entre profesionales y de estos con los pacientes	Centrada en la AP, con un enfoque de salud poblacional Papel destacado de enfermería Planes individualizados de tratamiento	Colaboración entre sectores sanitarios y sociales Planificación de las intervenciones sociales Disminuir las desigualdades por determinantes sociales

AH: atención hospitalaria; AP: atención primaria; CCM: *Chronic Care Models*; GPC: guía de práctica clínica; PCC: pacientes crónicos complejos; SM: salud mental; SNS: Sistema Nacional de Salud; TIC: tecnologías de la información y la comunicación.

Tabla 2
Dimensión «Autonomía del paciente»

	Promoción de los autocuidados	Decisiones compartidas	Discapacidad
Aragón, 2010	Se recogen dentro del marco de la terapia ocupacional y la fisioterapia para pacientes dependientes	No	El programa recoge los cuidados de recuperación de pacientes con discapacidad en las unidades de terapia ocupacional
País Vasco, 2010	El grado de participación en los autocuidados depende del grado de independencia y de la situación sociosanitaria	Potencian el papel activo de los ciudadanos con la toma de decisiones informadas y compartidas entre profesional, paciente y cuidador	Colectivos susceptibles de atención sociosanitaria que se van a beneficiar de la coordinación y la gestión de servicios sociales y sanitarios
Cataluña, 2011-2014	Utilizan el programa del paciente experto	No	Incluye la atención a la fragilidad y la prevención de la discapacidad
Andalucía, 2012-2016	Modelo de educación grupal El equipo de AP desarrolla competencias para educar en autocuidados	No	Incorpora en la evaluación de resultados de salud criterios de discapacidad Recursos didácticos adaptados a personas con discapacidad
Región de Murcia, 2013-2015	Formación de médicos y enfermeros en autocuidados	Potenciando la autonomía de los pacientes en la toma de decisiones	Valoración de la discapacidad y la dependencia Coordinación de profesionales de servicios sociales y sanitarios
Madrid, 2013	Potenciar el papel de la enfermería como educadores en autocuidados	Desarrollo de elementos de información y educación de pacientes para potenciar la toma de decisiones compartidas	La oferta de servicios será adecuada a cada nivel de riesgo
Navarra, 2013	Capacitar a los pacientes y cuidadores Programa paciente experto Los profesionales apoyan los autocuidados Prescripción de autocuidados	No	Con medidas para la prevención de la discapacidad, con programas de enfoque comunitario y de promoción de la salud
Castilla y León, 2013	Utilizan el aula de pacientes o la iniciativa del paciente experto	No	Prevención de la discapacidad
La Rioja, 2014	Programas de capacitación en autocuidados con educación grupal e individual, materiales didácticos <i>online</i> Formación de cuidadores	No	Fomentar el autocuidado para prevenir la progresión a la discapacidad
Comunidad Valenciana, 2014	Fomentar al paciente activo/experto, formación para el autocuidado	Planes para favorecer las decisiones compartidas Registro en la historia clínica de los deseos y preferencias del paciente	Implantar medidas para reducir la discapacidad
Asturias, 2014	A partir del programa de paciente experto	No	Fortalecer la coordinación en el sistema sanitario y la cooperación asistencial para la atención a la discapacidad
Canarias, 2015	Creación de escuelas de pacientes Desarrollo del cuidador	No	
Cantabria, 2015-2019	Establece alianzas con el sistema educativo a través de la red de escuelas promotoras de salud	No	Prevención de la discapacidad y del deterioro funcional en unidades específicas de convalecencia y rehabilitación Atención domiciliar adaptada a las necesidades del paciente
Islas Baleares, 2017	Mediante formación de los cuidadores	No	No
Estrategia SNS, 2012	Intervenciones de educación para la salud Programas de paciente activo y paciente experto	Desarrollo de estrategias para potenciar la toma de decisiones compartidas, en especial con la medicación	Actividades para la prevención de la discapacidad, con un enfoque transversal en distintos servicios

AP: atención primaria; SNS: Sistema Nacional de Salud.

La promoción de los autocuidados, las decisiones compartidas y la discapacidad están incluidas en la dimensión «Autonomía del paciente» (tabla 2).

Para fomentar los autocuidados, la autonomía y la capacitación de los pacientes se utilizan los «programas de pacientes expertos», llevados a cabo en las escuelas de pacientes o similares, como ocurre en Cataluña, Castilla y León, Cantabria, Canarias, País Vasco, Comunidad Valenciana, Navarra y La Rioja. En los programas de Castilla y León, Navarra y La Rioja también se contribuye a la formación, la información y el asesoramiento de los cuidadores en cuanto a los autocuidados. En general, son los profesionales de atención primaria, fundamentalmente el personal de enfermería, quienes realizan la educación y el adiestramiento de los pacientes, sin encontrar referencia expresa a la formación de pacientes por otros pacientes.

Los autocuidados están asociados a la corresponsabilidad por el estado de salud y la sostenibilidad del sistema. En el programa del País Vasco, el grado de responsabilidad y participación de los pacientes en sus cuidados difiere según el tipo y la complejidad del proceso, el grado de independencia y la situación sociosanitaria

del paciente, porque no todos tienen las mismas capacidades para afrontar los cuidados.

En los programas de Región de Murcia, Madrid, País Vasco, Andalucía y Comunidad Valenciana, y en el SNS, se considera la toma de decisiones compartidas como una herramienta para fomentar la autonomía de los pacientes y su responsabilidad en los cuidados.

En la mayoría de los programas está presente la prevención de la discapacidad, con actuaciones sobre los determinantes de la salud y la rehabilitación de los pacientes.

En cuanto a la dimensión «Equidad» (tabla 3), en muchos programas se hace alusión a un modelo de cuidados centrado en la persona, el cual garantiza la continuidad, la seguridad y la eficiencia de los cuidados.

Las TIC facilitan la autonomía de los pacientes incorporando instrumentos de biomedicina y sensores personales que posibilitan los sistemas de telemedicina personal y autocuidados en los entornos de la vida cotidiana. Este aspecto se recoge en los programas de Madrid, Cantabria, Navarra, Castilla y León, País Vasco y Andalucía, y en el SNS. También posibilitan las actividades formativas, crean una red

Tabla 3
Dimensión «Eficiencia/equidad»

	Cuidados centrados en el paciente	Atención integral (coordinación AP-AH, servicios sociosanitarios)	Uso de las TIC para acceder a la información	Estratificación de la población
Aragón, 2010	No	Se contemplan mecanismos de coordinación entre AP, urgencias, consultas y AH de convalecencia y hospital de día	El sistema de información engloba todos los dispositivos, incluidas las unidades sociosanitarias	No
País Vasco, 2010	Adaptar las intervenciones sanitarias a las necesidades y prioridades del paciente	Coordinación e integración de dispositivos asistenciales Refuerzo de la AP Información y diagnósticos compartidos	Uso de las TIC para prestar servicios sanitarios multicanal Para integrar la prestación farmacéutica	El objetivo es implantar un modelo prospectivo de estratificación en función de las necesidades y del consumo de recursos
Cataluña, 2011-2014	No	Reordenación de la atención domiciliaria, la asistencia sociosanitaria, hospital de agudos y salud mental	Utilización para la comunicación de todos los afectados	Población estratificada en función de la morbilidad y del riesgo de ingresos
Andalucía, 2012-2016	No	Desarrollo de un modelo de integración sociosanitaria	Para monitorizar resultados clínicos, herramientas para la seguridad del paciente y revisión de la medicación	Estratificación de los pacientes por parte del equipo médico-enfermero
Región de Murcia, 2013-2015	No	Abordaje de los procesos desde un punto de vista integral para favorecer la continuidad en la atención Comunicación fluida entre AP y AH	Herramientas para favorecer la interacción de pacientes y profesionales, HCE integrada, impulso a la telemedicina, desarrollo de algoritmos para disminuir la variabilidad	La estratificación se realiza según criterios de complejidad clínica junto con criterios de utilización de recursos
Madrid, 2013	No	Potenciar la atención sociosanitaria con enfermeras gestoras de casos, registro y valoración de casos, acceso a la media estancia hospitalaria, mayor papel de la AP en las residencias	HCE compartida y accesible, sistemas de alarma para control y seguimiento de los pacientes, telemonitorización domiciliaria, ayudas para la prescripción y conciliación de la medicación	Estratificación de la población según su riesgo utilizando una herramienta informática
Navarra, 2013	Modelo de relación y servicios sanitarios centrados en las necesidades del paciente	Desarrollo de protocolos de atención normalizada para una mejora en la continuidad de cuidados Facilitar la coordinación entre los profesionales de AP, AE y urgencias	Apoyo a los equipos virtuales de gestión de casos Herramientas de autocuidados basadas en la web y telemedicina Uso para el diseño del sistema de predicción de ingresos hospitalarios	Estratificación de población vulnerable para una atención proactiva y evaluación del riesgo
Castilla y León, 2013	Enfoque centrado en el paciente a través de un modelo integrado	Implantar procesos asistenciales integrados Establecer mecanismos de coordinación entre niveles asistenciales	HCE compartida, gestión electrónica farmacoterapéutica, incorporación de la información social, telemedicina-teleasistencia	Estratificación de la población según las necesidades de atención
La Rioja, 2014	No	Priorizar un modelo de atención compartida Potenciar la gestión de casos, procesos asistenciales integrados, relación AP-AH y servicios sociales	Telemedicina, interconsultas sincronizadas, herramientas de formación y difusión	Desarrollo de herramientas de estratificación de la población y clasificación en función de su riesgo
Comunidad Valenciana, 2014	Atención integral al paciente, a su cuidador y a su entorno Tiene al paciente como eje	Organización asistencial integrada entre los distintos dispositivos: AP, AH, servicios sociales, unidades de salud mental	Herramientas de ayuda a las decisiones clínicas, desarrollo de e-salud y m-salud	Segmentación de la población por niveles de complejidad teniendo en cuenta la gravedad, las urgencias y los beneficios esperados
Asturias, 2014	No	Desarrollo de modelos de continuidad asistencial que incluyen aspectos de integración sociosanitaria Contempla la integración de todos los dispositivos de salud mental	Desarrollo de la HCE integrada, sistema de seguimiento de farmacia y plataforma web para facilitar la comunicación entre pacientes y profesionales	Modelo de estratificación utilizando como referencia la pirámide de Kaiser
Canarias, 2015	Abordaje multidisciplinario centrado en el paciente	Desarrollo de guías y protocolos consensuados entre AP y AE	Impulsa la e-salud Sistemas de telemonitorización y alertas domiciliarias Servicios de telemedicina	Estratificación por niveles de riesgo para la planificación de acciones
Cantabria, 2015-2019	El paciente como centro en los planes de atención a la cronicidad	Sistema integrado de prestaciones y servicios sociales	Desarrollo de la HCE que permite compartir contenidos entre AP y AH Continuidad de la información por profesionales Acceso a pacientes Telemedicina	Estratificación en función del consumo de recursos
Islas Baleares, 2017	No	Coordinación con dispositivos sociales, especialmente en grandes dependientes	No	Estratificación por grupos de morbilidad ajustada
Estrategia SNS, 2012	La atención está centrada en las personas	Integración de servicios (AP, AH, urgencias), incluida la atención domiciliaria	Uso de las TIC para desarrollo de consultas no presenciales	Estratificar a la población en función de la situación de cada persona y sus necesidades sanitarias y sociales

AE: atención especializada; AH: atención hospitalaria; AP: atención primaria; HCE: historia clínica electrónica; TIC: tecnologías de la información y la comunicación.

de pacientes activados y conectados que comparten conocimientos, y mejoran la accesibilidad y la continuidad asistencial al permitir el intercambio rápido y eficiente de la información clínica y social entre los profesionales.

La estratificación de la población en los programas de Región de Murcia, Madrid, Navarra, País Vasco, La Rioja, Andalucía, Cantabria y Comunidad Valenciana, y en la estrategia del SNS, tiene como objetivo predecir las necesidades de los pacientes y adecuar los recursos sociosanitarios con la finalidad de mejorar su salud y calidad de vida, la eficiencia del sistema y el uso de los recursos.

Discusión

Las estrategias y los programas para la atención a los pacientes crónicos incorporan los componentes del *Chronic Care Model* y del *Innovative Care for Chronic Conditions* (ICCM). Estos han demostrado ser más efectivos para los pacientes crónicos que los modelos tradicionales, disminuyendo las visitas a urgencias, las hospitalizaciones y las estancias medias en los pacientes con EPOC¹⁸, así como mejorando su calidad de vida; sin embargo, de su aplicación surgen algunos conflictos éticos relacionados con la autonomía de los pacientes y la equidad en la distribución de los recursos. Así, en los programas de crónicos estudiados se detectan déficits en cuanto a la incorporación de las decisiones compartidas en la relación clínica, la representación de los pacientes en el diseño de los modelos de atención personalizada y la consideración de los factores sociales en la estratificación de los pacientes.

En parte, los hallazgos son concordantes con el análisis de los valores éticos de los *Chronic Care Models*, en los que se considera la autonomía de las personas como su principal aportación, pero en los que hay que aclarar la forma en que se establece la confianza en la relación médico-paciente¹⁹.

Conflictos éticos en relación con la autonomía de los pacientes

El fomento del autocuidado en las estrategias de personas con enfermedades crónicas implica situar la autonomía de los pacientes en un primer plano, tanto en la dimensión decisional (autonomía para tomar las decisiones) como en la informativa (control de la información de carácter personal) y la funcional (capacidad para llevar a cabo las decisiones adoptadas)²⁰.

La responsabilidad exige compromiso y diálogo²¹, pero para llevar a cabo las decisiones compartidas hay que facilitar el diálogo entre profesionales y pacientes²², contribuyendo a individualizar las intervenciones sobre los pacientes de acuerdo con sus preferencias. A pesar de las implicaciones que tienen las decisiones compartidas para la autonomía de los pacientes, solo aparecen reflejadas en seis de las 15 estrategias de crónicos. Es probable que esto se deba a que el diseño de estos programas está muy dirigido hacia los modelos de cuidados crónicos, que no incorporan las decisiones compartidas como uno de sus elementos.

En varios estudios, la toma de decisiones compartidas implica una reducción del conflicto decisional entre profesionales y pacientes²³, una mejora en los conocimientos de los pacientes sobre su enfermedad²⁴ y una mayor satisfacción con el tratamiento²⁵.

Por otro lado, es frecuente que las enfermedades crónicas terminen generando algún grado de discapacidad con pérdida de la autonomía, entendida esta como la capacidad para llevar a efecto las decisiones personales sobre cómo vivir y desarrollar las actividades de la vida diaria.

Entendiendo que el desarrollo de la autonomía personal debe incluir el derecho a vivir con independencia y a participar en la sociedad²⁶, la autonomía del paciente ya no está solo referida a la «decisión», sino que se amplía en el sentido de la «capacidad para hacer». La *Convención Internacional sobre los Derechos de las*

Personas con Discapacidad puede considerarse el punto de partida para pensar en la dimensión «ejecutiva» de la autonomía, que se incluye así dentro de un modelo social en el que la discapacidad se reconoce en función de las limitaciones sociales²⁷. El abordaje de la discapacidad en las estrategias y los programas de crónicos se hace fundamentalmente desde la prevención, y solo en algunos casos se trata desde una perspectiva social.

Estas estrategias deberían recoger intervenciones frente a la discapacidad y las alteraciones en la funcionalidad que incluyeran, además, medidas de apoyo social, tecnológico y educativo.

En los programas de crónicos, las TIC son una herramienta para mejorar la atención y los resultados en salud, en cuanto a la educación de los pacientes y el seguimiento de sus procesos^{28,29}. Hay tres aspectos en el uso de las TIC que pueden plantear conflictos éticos. Uno es el referido a la utilización de los datos almacenados con fines diferentes a los asistenciales. En este caso, la Administración pública, como responsable de la gestión de los datos, debe garantizar su seguridad³⁰. Otro es la telemonitorización domiciliaria, que mejora la calidad de los cuidados, pero puede interferir en la intimidad de las personas³¹. Para evitar la discriminación en el uso de las TIC, sería conveniente implicar a los ciudadanos en el diseño de los modelos de atención personalizada y conciliar los beneficios de las empresas que desarrollan estas aplicaciones con los derechos de las personas³². Y en tercer lugar, las diferencias sociales en cuanto al acceso a las tecnologías de la información, que están relacionadas con la capacidad económica y el nivel educativo de las personas. En algunos estudios se ha asociado el acceso a las tecnologías con los ingresos más altos y el mayor nivel educativo^{33,34}.

Conflictos éticos relacionados con la equidad en las estrategias de pacientes crónicos

Una distribución equitativa de los recursos implica destinar recursos especiales para las personas que más los necesitan³⁵. La estratificación de la población puede ser equitativa en cuanto que su objetivo es ordenar los servicios sanitarios en relación con las necesidades de los pacientes y hacerlos más eficientes, estableciendo una discriminación positiva sobre la base de su vulnerabilidad. Se trataría de una forma de protección de los pacientes frágiles desde el sistema sanitario³⁶.

Sin embargo, al considerar solo las variables clínicas y demográficas para la estratificación de las personas, sin tener en cuenta los factores sociales como el nivel educativo, el sexo, la clase social y los recursos económicos, puede resultar una clasificación sesgada, que discrimine a los que tienen peores condiciones sociales respecto a los que presentan una mayor complejidad clínica pero disponen de recursos económicos y de apoyo social³⁷.

La cronificación de las enfermedades y su mala evolución pueden estar condicionadas por factores sociales, para lo que se precisan actuaciones desde diferentes políticas. En el apartado sociosanitario, debe plantearse un modelo integrado de cuidados que armonice las actuaciones de los servicios sociales y sanitarios³⁸. Este resulta más equitativo porque previene las complicaciones evitables de la enfermedad y reduce las ineficiencias del sistema al disminuir las duplicidades de pruebas, las hospitalizaciones innecesarias y el uso de otros recursos para la salud^{39,40}; sin olvidar los programas de intervención comunitaria y la detección de los activos en salud,

La atención integral es uno de los componentes de la «medicina centrada en el paciente», que tiene como objetivo ayudar a los pacientes a ser más activos en las consultas, entrenar a los médicos para transformar su rol hacia una atención más empática y colaboradora, y promover el papel de la atención primaria en la coordinación de la asistencia⁴¹. En un sentido ético, la medicina centrada en el paciente implica un profundo respeto por la dignidad

de las personas. Los pacientes son informados, escuchados y respetados, y participan en las decisiones que afectan a su salud⁴².

Limitaciones del estudio

Este estudio se ha realizado a partir de las estrategias de atención a pacientes con enfermedades crónicas publicadas por los departamentos y consejerías de sanidad, sin saber cómo están siendo aplicadas en la práctica. Así, en el nuevo programa de crónicos de Aragón, que aún no ha sido publicado, se ha realizado la estratificación de la población y se están utilizando las TIC para facilitar la comunicación entre niveles asistenciales y mejorar la continuidad asistencial.

No se han publicado los resultados de la aplicación de los componentes de los *Chronic Care Model* en los servicios sanitarios en España, e incluso se cuestiona si estos son los modelos más adecuados o si el problema de la cronicidad debería afrontarse fortaleciendo la atención primaria⁴³.

En futuras investigaciones debería hacerse un análisis y una reflexión de los conflictos éticos derivados del desarrollo de estas estrategias en la práctica clínica.

Conclusiones

Las estrategias de atención a los pacientes crónicos en España han adoptado los componentes de los modelos de cuidados crónicos, que tienen demostrada efectividad sobre los resultados en salud, mejorando la calidad de vida y los cuidados de los pacientes.

Los conflictos éticos que se plantean en cuanto a la autonomía de los pacientes resultan de la propuesta para el uso masivo de datos que puede dar problemas de confidencialidad, así como de la utilización de los sistemas de telemedicina para el control de las personas con las capacidades mentales disminuidas. Las estrategias deberían incluir medidas de apoyo social, tecnológico y educativo en las intervenciones frente a la discapacidad.

La estratificación de la población con criterios clínicos sin considerar las condiciones de vida, los recursos socioeconómicos y otros determinantes sociales de la salud puede dar lugar a inequidades en la distribución de los recursos en salud.

¿Qué se sabe sobre el tema?

En los últimos años, los servicios de salud han desarrollado estrategias para hacer frente a los problemas generados por las enfermedades crónicas. En el sistema sanitario público español, los programas implementados derivan de los modelos de atención a pacientes crónicos, de cuyas acciones pueden resultar conflictos éticos relacionados con la autonomía de las personas y la incapacidad de los modelos para disminuir las desigualdades sociales.

¿Qué aporta el estudio realizado a la literatura?

Este estudio aporta una reflexión ética sobre los programas de cuidados crónicos desde la autonomía de los pacientes y la equidad en la distribución de los recursos. Los resultados tienen implicaciones para la gestión sanitaria y la salud pública en tanto que los programas de crónicos deberían adaptar sus actuaciones para garantizar la confidencialidad de los datos y considerar en sus estrategias los condicionamientos sociales que acompañan a las enfermedades crónicas.

Editor responsable del artículo

Enrique Castro Sánchez.

Declaración de transparencia

El autor principal (garante responsable del manuscrito) afirma que este manuscrito es un reporte honesto, preciso y transparente del estudio que se remite a GACETA SANITARIA, que no se han omitido aspectos importantes del estudio, y que las discrepancias del estudio según lo previsto (y, si son relevantes, registradas) se han explicado.

Contribuciones de autoría

La concepción y el diseño del trabajo ha recaído mayoritariamente en R. Magallón Botalla, J. Cerezo Espinosa de los Monteros, V. Coronado-Vázquez y J. Gómez-Salgado. Para la recogida de los datos, su análisis y su interpretación ha cobrado especial relevancia el aporte de C. Canet Fajas, V. Coronado-Vázquez y J. Cerezo Espinosa de los Monteros. La escritura del artículo la ha realizado C. Canet Fajas, aportando R. Magallón Botalla y J. Gómez-Salgado matices importantes gracias a su revisión crítica con importantes contribuciones intelectuales. La aprobación de la versión final para su publicación ha sido considerada especialmente por J. Cerezo Espinosa de los Monteros, C. Canet Fajas y J. Gómez-Salgado.

Agradecimientos

Los autores quieren agradecer a Javier Marzo su inestimable ayuda como experto en programas de pacientes crónicos, siendo luz y guía en el desarrollo de este estudio.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Bibliografía

- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Salud 2011-2012. Madrid: INE; 2013.
- Vela E, Clèries M, Vella VA, et al. Population-based analysis of the healthcare expenditure in Catalonia (Spain): what and who consumes more resources? *Gac Sanit.* 2017;17:30214-5.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Instituto Nacional de Estadística. Estado de salud. Mujeres y hombres en España. Encuesta Nacional de Salud 2011-2012. Madrid: INE; 2015.
- Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles. Ginebra: OMS; 2014. (Consultado el 28/6/2017.) Disponible en: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO.NMH.NVI.15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1
- World Health Organization. Journal of European Private Hospitals: Citizens "Choice and Patients" Rights. Copenhagen: WHO EURO; 1996.
- Police RL, Foster T, Wong KS. Adoption and use of health information technology in physician practice organisations: systematic review. *Inform Prim Care.* 2010;18:245-58.
- Mead N, Bower P. Patient-centredness: a conceptual framework and review of the empirical literature. *Soc Sci Med.* 2000;51:1087-110.
- Gröne O, García-Barbero M. Integrated care: a position paper of the WHO European Office for Integrated Health Care Services. *Int J Integr Care.* 2001;1:e21.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid; 2012. (Consultado el 16/8/2017.) Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- Bengoá R, Nuño-Solinís R. Curar y cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar. Barcelona: Elsevier; 2008. p. 162.

11. Espallargues M, Serra-Sutton V, Solans-Domènech M, et al. Desarrollo de un marco conceptual para la evaluación de la atención a la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. *Rev Esp Salud Pública.* 2016;90:e20003.
12. Nuño-Solinís R. Buenas prácticas en gestión sanitaria: el caso Kaiser Permanente. *Rev Adm Sanit.* 2007;5:283–92.
13. Wagner EH, Austin BT, Davis C, et al. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood).* 2001;20:64–78.
14. Nuño R, Coleman K, Bengoa R, et al. Integrated care for chronic conditions: the contribution of the ICC Framework. *Health Policy.* 2012;105:55–64.
15. Glasgow RE, Funnell MM, Bonomi ME, et al. Self-management aspects of the improving chronic illness care breakthrough series: implementation with diabetes and heart failure teams. *Ann Behav Med.* 2002;27:80–7.
16. Epping-Jordan JE, Pruitt SD, Bengoa R, et al. Improving the quality of health care for chronic conditions. *Qual Saf Health Care.* 2004;13:299–305.
17. Adrián-Arrieta L, Casas Fernández de Tejerina JM. Evaluación de los cuidados recibidos por pacientes con enfermedades crónicas. *Aten Primaria.* 2017;4, pii:S0212-6567(17)30030-6.
18. Adams SG, Smith PK, Allan PF, et al. Systematic review of the chronic care model in chronic obstructive pulmonary disease prevention and management. *Arch Intern Med.* 2007;167:551–61.
19. Oprea L, Braunack-Mayer A, Rogers WA, et al. An ethical justification for the Chronic Care Model (CCM). *Health Expect.* 2010;13:55–64.
20. Seoane JA. Las autonomías del paciente. *Dilemata.* 2010;3:61–75.
21. Camps V. La responsabilidad [conferencia]. Madrid: Fundación Juan March; 1989.
22. Seoane JA. El significado de la Ley Básica de Autonomía del Paciente (Ley 41/2002, de 14 de noviembre) en el sistema jurídico-sanitario español. Una propuesta de interpretación. *Derecho y Salud.* 2004;12:1.
23. Légaré F, Guerrier M, Nadeau C, et al. Impact of decision + 2 on patient and physician assessment of shared decision making implementation in the context of antibiotics use for acute respiratory infections. *Implement Sci.* 2013;26:144.
24. Perestelo-Pérez L, Rivero-Santana A, Boronat M, et al. Effect of the statin choice encounter decision aid in Spanish patients with type 2 diabetes: a randomized trial. *Patient Educ Couns.* 2016;99:295–9.
25. Aljumah K, Hassali MA. Impact of pharmacist intervention on adherence and measurable patient outcomes among depressed patients: a randomised controlled study. *BMC Psychiatry.* 2015;16:219.
26. Casado M, Vilá A. Documento sobre bioética y discapacidad. Barcelona: Observatorio de Bioética y Derecho; 2014. (Consultado el 16/8/2017.) Disponible en: <http://www.publicacions.ub.edu/refs/observatoriBioEticaDret/documents/08056.pdf>
27. Naciones Unidas. Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Nueva York y Ginebra: Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos; 2008. (Consultado el 17/8/2017.) Disponible en: <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
28. Pasricha A, Deinstadt RT, Moher D, et al. Chronic care model decision support and clinical information systems interventions for people living with HIV: a systematic review. *J Gen Intern Med.* 2013;28:127–35.
29. Stelfefson M, Dipnarine K, Stopka C. The chronic care model and diabetes management in US primary care settings: a systematic review. *Prev Chronic Dis.* 2013;10:E26.
30. Llácer MR, Casado M, Buisan L. Documento sobre bioética y bigdata de salud: explotación y comercialización de los datos de los usuarios de la sanidad pública. Barcelona: Observatorio de Bioética y Derecho; 2015.
31. Moeinedin F, Moineddin R, Jadad AR, et al. Application of biomedical informatics to chronic pediatric diseases: a systematic review. *BMC Med Inform Decis Mak.* 2009;5:22.
32. Casado M, Rodríguez P, Vilá A. Documento sobre envejecimiento y vulnerabilidad. Barcelona: Observatorio de Bioética y Derecho; 2016.
33. Wang MP, Wang X, Lam TH, et al. Health information seeking partially mediated the association between socioeconomic status and self-rated health among Hong Kong Chinese. *PLoS One.* 2013;8:e82720.
34. Renahy I, Parizot I, Chauvin P. Health information-seeking on the internet: a double divide? Results from a representative survey in the Paris metropolitan area, France, 2005–2006. *BMC Public Health.* 2008;8:69–79.
35. Solomon R, Orridge C. Defining health equity. *Healthcare Papers.* 2014;14:62–5.
36. Conill J. Eficiencia y justicia en la empresa sanitaria. *Veritas.* 2006;1:209–22. (Consultado el 15/8/2017.) Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=291122947001>
37. Espelt A, Contente X, Domingo-Salvany A, et al. Grupo de Determinantes Sociales de la Salud de la Sociedad Española de Epidemiología La vigilancia de los determinantes sociales de la salud. *Gac Sanit.* 2016;30 Supl 1:38–44.
38. Shaw S, Rosen R, Rumbold B. What is integrated care? A research report. London: Nuffield Trust; 2011.
39. Rosen R, Ham C. Integrated care: lessons from evidence and experience. London: Nuffield Trust; 2008 (Consultado el 15/8/2017.) Disponible en: <https://www.nuffieldtrust.org.uk/files/2017-01/integrated-care-lessons-from-evidence-experience-web-final.pdf>
40. Martínez-González NA, Berchtold P, Ullman K, et al. Integrated care programmes for adults with chronic conditions: a meta-review. *Int J Qual Health Care.* 2014;26:561–70.
41. Epstein RM, Street RL Jr. The values and value of patient-centered care. *Ann Fam Med.* 2011;9:100–3.
42. Hedberg C, Lynøe N. What is meant by patient-centredness being value-based? *Scand J Prim Health Care.* 2013;31:188–9 (Consultado el 30/9/2017.) Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3860293>
43. Minué-Lorenzo S, Fernández-Aguilar C. Visión crítica y argumentación sobre los programas de atención de la cronicidad en atención primaria y comunitaria. *Aten Primaria.* 2018;50:114–29.