



Elevando la calidad de la atención en

Esclerosis Múltiple

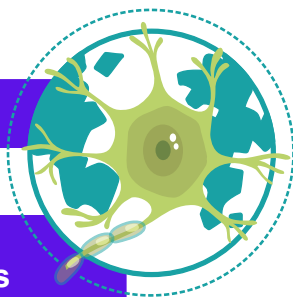
e-book 3

Agradecimientos

Claudia P. Fernandez A.	Medicina y Terapias Domiciliarias
Lilibeth Suarez Herazo	Medicina y Terapias Domiciliarias
Yolima Agudelo	Hospital de San José
Marlen Cifuentes González	Hospital de San José
Lorena López Reyes	Hospital Universitario Nacional
Oscar Alonso Dueñas Araque	Hospital Universitario Nacional
Adriana Casallas	Clínica Nueva - Clínica Palermo - Cayre
Katherine Peralta García	Cayre
Janeth Millan Cruz	Cayre
Diana Rocio Arias	IPS Especializada S.A
María Isabel Zuluaga	Medicarte EPS
Claudia Marcela Guío	Méderi
Santiago Ramírez Segura	IN - Hospital Internacional de Colombia (FCV)
Gustavo Castro González	Famisanar EPS

Patrocinado por Novartis Colombia S.A

Editorial



Carlos Felipe Muñoz Paredes
CEO & Fundador de CONSULTORSALUD

Liliana Palacios Muñoz
Directora administrativa

Félix Jr. Ruiz Torres
Líder de eventos académicos

Michell Andrea Vivas
Líder de comunicaciones

Susana María Rico Barrera
Periodista de CONSULTORSALUD

Estefanía Peña Romero
Líder de diseño gráfico

Natalia Benítez Florez
Auxiliar administrativa y logística

Giovanny Palacios Medina
Líder de tecnologías

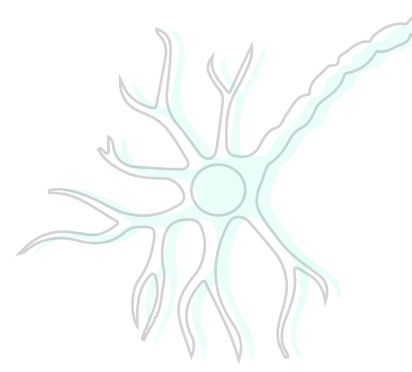
Daniel Alejandro Pineda Mora
Soporte técnico

Contacto:

info@consultorsalud.com

Índice

Caracterización de los pacientes con EM: insumo fundamental en mora	p. 4
Financiamiento y modelos contractuales	p. 7
Integración vertical, una estrategia para reevaluar	p. 9
Manejo heterogéneo actual e impacto	p. 12
¿Qué pasa con la seguridad del paciente con EM?	p. 13
Enfoque terapéutico del paciente con EM	p. 15
Conclusiones	p. 18



“*La unión hace la fuerza*” resume los encuentros sostenidos entre los distintos actores comprometidos para mejorar la calidad del paciente con Esclerosis Múltiple (EM) en nuestro sistema de salud que se encuentra en un momento de cambios cruciales para el futuro. Las opiniones coinciden en que hay tantas utopías como experiencias que pueden replicarse con éxito; no en vano, Colombia es un país pionero en el manejo de las enfermedades huérfanas.

Sin embargo, este 2022 se concibe como un año excepcional desde el sector salud, con la llegada de un Plan de Beneficios de dimensiones descomunales, con riesgos que no han sido manejados hasta ahora por las EPS y que reflejan la precariedad económica del financiamiento del sistema, el principal talón de Aquiles.

Pero, no son los únicos desafíos para quienes concentran parte de sus actividades en el manejo de pacientes con Esclerosis Múltiple (EM): en el país existen contradicciones entre el diseño de los modelos de atención y la operación real del sistema de salud sobre aquellos que padecen la enfermedad, hecho en el que debería atenderse la tendencia creciente en el número de casos y la prolongación de la esperanza de vida.

La tarea no debería recaer únicamente entre los profesionales de la salud sino que debería articular a otros actores involucrados, como prestadores y aseguradores para encontrar métodos que garanticen la eficiencia en la atención de la EM con buenos desenlaces y al mismo tiempo, establezca y mantenga la coherencia y sostenibilidad del sistema.

Caracterización de los pacientes con EM: insumo fundamental en mora

A veces cuesta creer que en Colombia, un país con avances normativos ejemplares para la región en materia de enfermedades huérfanas, presente vacíos en su implementación, afectando con ello a los pacientes.

Para empezar, los datos de las personas que padecen la enfermedad no están actualizados o en los peores casos, ni siquiera se han realizado. Esto se conoce como caracterización, proceso obligatorio para las EPS y las ARL, que constituye uno de los insumos más importantes para permitir que los profesionales de la salud establezcan el nivel de riesgo de los ciudadanos que atienden y desencadenen el actuar sinérgico, continuado y apropiado.

siguiente



Aunque en el país existe la herramienta SIVIGILA para el monitoreo y análisis de eventos en salud pública, incluyendo a las enfermedades huérfanas, no contiene información suficiente para intervenir el riesgo. En la actualidad, la mayoría de la información sobre los pacientes se recolecta mediante los datos extraídos de las historias clínicas, reportados en su forma de RIPS que luego son agrupados en el Sispro y evaluados por múltiples actores que lo usan para planificar, contratar y atender estas cohortes.

Caracterización y sistemas de información

El país tiene entonces una necesidad parcialmente no cubierta en lo que respecta a los sistemas de información. La falta de datos o su uso inadecuado repercute en otras realidades esperables: en primer lugar, la gestión del riesgo es mínima para la Esclerosis Múltiple porque los pacientes no están priorizados y segundo, como se ha visto en otras oportunidades, a nivel general el país está atrasado en lo que se refiere a alcanzar un alto desempeño en la atención

en salud. Aunque parece una obviedad, cuando la caracterización está bien realizada, termina siendo un éxito para aseguradores y prestadores, ya que potencia intervenciones costo-efectivas y oportunas.

De hecho, a partir de estos datos, el prestador o el asegurador pueden construir una nota técnica por la atención, servicios y/o procedimientos para Esclerosis Múltiple. Las frecuencias y las intensidades de uso, los costes médicos de las intervenciones, la integralidad del servicio y los resultados esperados constituyen los principales desafíos.

En ocasiones las posiciones dominantes, cuando no la integración vertical, desdibuja no solo el dimensionamiento de la capacidad instalada (que afecta la oportunidad), sino la transparencia negociadora y la confianza.

Es así como un buen sistema de información junto con una adecuada caracterización de la población, redundan en una genuina transparencia entre las EPS y las IPS en situaciones tales como la estructuración de un modelo de gestión y su forma de contratación. Es importante decir que esto aplica para las EPS con su red de prestación propia (integración vertical) o en cualquier otro caso.

Barreras de acceso al paciente con EM

■ **Diagnóstico:** un paciente con EM suele ser diagnosticado tras años de enfrentar su condición de salud. La razón principal es la baja identificación de signos y síntomas de la enfermedad a través de la atención ambulatoria o de urgencias. Es importante mencionar que este desafío es muy común en el marco de enfermedades huérfanas, en este caso, la esclerosis múltiple tiene una prevalencia de 7.52 por cada 100 mil habitantes en Colombia, según información publicada en el Acta Neurológica en el 2015.

A lo sumo y en relación a este aspecto, el Instituto Nacional de Salud (INS) en el anexo - protocolo de enfermedades raras del 2019 institucionalizó el diagnóstico de la EM por neurología y/o medicina interna.

■ **Referenciación:** un factor clave en la atención médica de la EM es la adecuada remisión entre medicina general a médico especialista en neurología. Si el paciente no cuenta con sospecha diagnóstica por medicina general, no es remitido a neurología. Ahora bien, si el paciente es remitido, la oportunidad de cita con neurología dependerá en gran medida de su ubicación, su régimen de atención en salud y la demanda misma del servicio.

Acá el tiempo toma un lugar importante, pues a mayor tiempo, mayor suele ser la acumulación de la discapacidad en un paciente con EM.

■ **Tratamiento:** un gran dilema de la atención médica es la ausencia de neurólogos especialistas en enfermedades desmielinizantes. De existir un mayor número de neurólogos especialistas en EM, se propiciaría un mejor tratamiento para los pacientes. Sin embargo, a nivel nacional, no existen programas académicos con este enfoque.

■ **Manejo farmacológico:** para los temas terapéuticos existe consenso sobre la aceptación de uso de todas las opciones prescriptivas, sin ninguna línea de preminencia recomendada. Esto tiene una implicación en el manejo del paciente, pues existen corrientes de escalonamiento terapéutico o de uso personalizado según el perfil del paciente. Dos racionales totalmente diferentes que intervienen directamente en la calidad de la atención.

siguiente

■ **Seguimiento:** por otro lado, la EM en su seguimiento y control cuenta con diferentes objetivos y/o desenlaces clínicos y administrativos. Sin embargo, la no estandarización y unificación de criterios a nivel nacional genera que cada institución realice un seguimiento del paciente, algunos basados en la tasa de recaídas, otros en su condición de funcionalidad o de cognición y otros al nivel de la evolución de la inflamación o actividad comprobado por resonancia magnética. En consecuencia, un paciente que no tenga la misma rigurosidad en la fase de seguimiento, puede progresar afectando su calidad de vida.

Así también, se puede inferir que la ausencia de una RIA que conduzca el diagnóstico, remisión, tratamiento y seguimiento del paciente con EM así como el frecuente cambio de prestadores (resultante de la liquidación de EPS o la terminación de contratos) limitan la atención que traducen en barreras que sin lugar a dudas afectan el cuidado del órgano blanco.

Financiamiento y modelos contractuales

En la actualidad, en el país no existe un horizonte claro sobre el financiamiento de las enfermedades huérfanas; por ende, tampoco lo hay para la Esclerosis Múltiple.

Sin embargo, actualmente se asumen con mayor frecuencia modelos de costo fijo que trasladan casi la totalidad del riesgo técnico a los prestadores. En casos cada vez más frecuentes, se ha evidenciado que genera costos de atención mayores al valor que el modelo traslada a la IPS; en otros momentos, el panorama no es claro frente a los beneficios que representa su implementación.

Los expertos coinciden en que la **gestión del riesgo** (uno de los pilares del sistema), **no debe trasladarse totalmente a los prestadores**. La contratación de servicios de salud para los pacientes con EM debe priorizar los mejores resultados al menor costo posible (sostenibilidad), pero con estos nuevos enfoques, en los que el prestador también puede asumir pérdidas económicas (rol de cofinanciador indirecto del sistema de salud), ocasionando que éste controle sus recursos negando servicios o brindando atención de menor calidad.

Los modelos de contratación por Pago Global Prospectivo -PGP- cobran vigor en los últimos años en Colombia, percibiendo algunas ventajas iniciales especialmente relacionados con la confianza bilateral que se transmite desde el punto de vista financiero al establecer una cifra fija mensual pagable y no glosable cada mes, que se contrasta con unas frecuencias de uso previamente establecidas en el desarrollo de una nota técnica.

siguiente

La contraparte sugiere que podrían suministrarse datos imperfectos, incompletos o frecuencias agrupadas que inhiben un conocimiento claro de la población expuesta, sometiendo al prestador a un riesgo desestructurado y no amparado, con ajustes de riesgo tardíos.

Los modelos de contratación por evento “Fee for service”, están perdiendo espacio en general, pero continuarán sirviendo para llenar los vacíos no ocupados por esquemas agrupados e integrales de prestación de servicios de salud, con la observación conocida de su desalineamiento frente a los resultados.

Debe mencionarse que la excesiva preocupación por aspectos administrativos y financieros diluye los avances reales que se tienen frente al cuidado del paciente y sus desenlaces.

Se destacan en la Esclerosis Múltiple algunos modelos virtuosos impulsados por esquemas de centros de excelencia e integración vertical, que han logrado establecer con claridad una ruta sólida de cuidado, documentar los procesos, gestionar los datos, mejorar los desenlaces y sostener el bienestar del paciente a lo largo del tiempo, sin limitar el acceso terapéutico ni afectar la sostenibilidad del pagador.

Uno de ellos sin duda alguna es Medicare IPS que exhibe una robusta documentación técnico-científica, una creciente y positiva experiencia en el

entrenamiento específico en el diagnóstico oportuno y la orientación terapéutica bien orientada.

Este tipo de modelos en donde el pagador entiende la idoneidad del prestador, ayuda al diseño conjunto del mecanismo para cuidar al paciente y balancear los resultados clínicos y financieros. Éstos son deseables, pero no necesariamente replicables.

La auditoría sería otro campo de observación dentro del contexto asistencial de los pacientes con EM. Esta actividad se diversifica siguiendo los acuerdos de voluntades suscritos, normalmente por tratarse de la protección sanitaria de pacientes con una enfermedad huérfana, la mayoría de los contratos se suscriben por evento.

Tras la identificación de una RIA para la EM se abre la posibilidad de empaquetar servicios diagnósticos y de mantenimiento de la atención clínica sanitaria en EM.

Surge entonces un nuevo dilema: ¿este es un modelo centrado en el paciente o un modelo centrado en la gestión de los mínimos recursos del sistema?

Comenzando el 2022, el sistema de salud colombiano sufre un ajuste histórico en la búsqueda de la integración de todas las tecnologías asegurables, en torno a la protección colectiva financiada con la UPC.

[siguiente](#)

Esto también representa el desmantelamiento de la protección individual (tecnologías NO UPC), que en el área de medicamentos quedó casi exclusivamente limitada a los fármacos para enfermedades raras, huérfanas o ultrarraras.

Los pagadores (EPS) están sometidos a una fricción nueva, tanto desde el punto de vista administrativo/financiero como el operativo sectorial. El manejo de este ecosistema cambiante sugeriría que una forma para disipar ese riesgo sería transferirlo contractualmente a los prestadores y proveedores, en medio de contratos agrupados.

En diferentes áreas terapéuticas se vieron cambios en la inclusión de tecnologías no UPC al PBS, sin embargo, en EM no ocurrieron modificaciones. Pese a esto, los retos de sostenibilidad financiera están presentes y exigen nuevos enfoques de prestación y de contingencia frente al desafío de un potencial desequilibrio económico.

Se está a la espera de la definición y aprobación de la nueva metodología de cálculo del valor que tendrán los presupuestos máximos, su cobertura en tiempo y la definición del administrador de estos recursos; decisiones que van a impactar especialmente el suministro de los medicamentos que requieren los pacientes con EM.

En ese orden de ideas, se necesitan modelos de eficiencia que generen valor al sistema de salud, cuya definición de Michael Porter lo relaciona como: *resultado clínico por peso invertido*, de modo que se pueda propiciar un servicio médico en el que todos los actores puedan verse beneficiados, principalmente el paciente.

Integración vertical, una estrategia para reevaluar

La integración vertical en Colombia está restringida al 30% de los recursos asignados a la prestación de los servicios de salud que manejan las EPS de acuerdo a la normatividad vigente, aunque un fallo previo del Consejo de Estado podría invalidar parcialmente esta limitante de contratación de servicios con su red propia, promoviendo la expansión de grandes redes verticales, en donde la transmisión de órdenes terapéuticas fluye en una cascada de decisiones difíciles de controvertir, afectando entonces la autonomía de los diferentes actores.

Aún cuando este modelo se planteó como una estrategia promisoriosa desde el punto de vista de integración de la atención desde el primer nivel (dada su segmentación de labores específicas enfocadas en la identificación oportuna, la promoción y prevención de la salud), hoy el sistema de salud requiere la evaluación de esta medida para

siguiente

La unificación en el manejo de los pacientes con EM debe ser real

enfermedades raras como la EM, principalmente por el acceso a la atención frente a los retos que podría implicar la calidad de la misma.

Dicho en otras palabras, el asegurador puede gestionar el riesgo poblacional asistencial-terapéutico, mientras que el prestador primario se dedica a la búsqueda activa, la identificación oportuna de pacientes con EM y actividades de prevención, mitigación y rehabilitación, entre otros.

Aunque su implementación parece tener enormes ventajas desde el ámbito de la salud, desde la perspectiva financiera la integración vertical no suele ser lo que debería. Es decir, los aseguradores centraron sus operaciones en la atención de alta complejidad, manejando desde sus clínicas y hospitales aquellos procedimientos que son más rentables y con volúmenes que permiten la eficiencia a un mejor control de los costos (dejando de lado la atención primaria). En esa medida los pacientes que requieren un seguimiento especializado en EM suelen ser atendidos en prestadores de alta complejidad. Estas IPS asumen esquemas rigurosos de auditoría que durante el proceso pueden incurrir en crecientes devoluciones y autorizaciones de servicios, procedimientos y medicamentos, siendo este uno de los grandes desafíos en materia de atención en salud.

Para que se logren avances significativos en la atención de personas afectadas con EM, se requiere una mayor articulación por parte de los actores del sistema de salud colombiano, lo cual podría materializarse con la inclusión de guías terapéuticas y la adopción de una RIA consensuada.

Cada día, a las IPS ingresan varios tipos de pacientes: los caracterizados, los no caracterizados y aquellos que no cuentan con el soporte adecuado desde sus aseguradoras.

Para los profesionales de la salud, el abordaje inicial del paciente no siempre comienza con la sospecha diagnóstica, pues ingresan por el servicio de urgencias o requieren del servicio de hospitalización para luego ser remitido a otros profesionales especializados en este tipo de condiciones neurológicas.

Los pacientes con sospecha de EM se acercan a los prestadores de alta complejidad para recibir confirmación diagnóstica, ellos tienden a ser remitidos por neurólogos de otras IPS y con estudios clínicos parciales. Es entonces cuando el prestador especializado suele solicitar exámenes clínicos y chequeos médicos adicionales para corroborar diagnóstico y manejo farmacológico / no farmacológico. Esto podría ser más

siguiente

eficiente si existiera una unificación del proceso que favoreciera el diagnóstico temprano y rápido del paciente.

Ahora bien, cuando el paciente se encuentra en una cohorte de EM y llega a presentar una recaída, la misma suele ser manejada en otras IPS, lo cual repercute en una pérdida del enfoque integral.

Seguramente la interoperabilidad ya descrita en una reciente ley será un aliciente para mejorar el uso de los recursos, evitar reprocesos y optimizar los tiempos de respuesta.

Una conducta regular en EM es la permanencia del paciente en el centro especializado una vez su diagnóstico ha sido confirmado, reemplazando al prestador inicial y al potencial médico tratante, por una de sus instituciones aliadas en un mecanismo creciente conocido como “microrredes de atención”. Este desplazamiento del mercado asistencial se ejerce dentro de la autonomía que poseen los aseguradores, perjudicando a los profesionales de base y a los especialistas no adheridos a su integración vertical u horizontal.

Habilitación de conocimientos y manejos no hospitalarios

En otros programas, gracias al apoyo del asegurador y al trabajo conjunto con el prestador, se habla de la necesidad de



entrenar a toda la red, integrando a los profesionales de atención primaria, puesto que son los primeros en encontrarse con casos sospechosos de enfermedades desmielinizantes como la EM.

También es necesario abordar el manejo domiciliario del paciente con EM dentro de una red integral.

Actualmente existe un nuevo gremio que agrupa a 30 prestadores de servicios domiciliarios, que podrían, en el futuro, convertirse en una estrategia de cuidado complementario que agregue valor al paciente y contribuya a la sostenibilidad del programa.

En ese sentido, las acciones dirigidas a los pacientes se centran en la educación a la persona diagnosticada, familia y cuidadores, así como el seguimiento de los desenlaces relacionados con recaídas, actividad de la enfermedad comprobada por resonancia magnética, progresión de la discapacidad y riesgos de eventos adversos, desarrollados

siguiente

para evitar el ingreso hospitalario, el deterioro mismo de la calidad de vida del paciente y un incremento en los costos de la atención médica sanitaria.

Manejo heterogéneo actual e impacto

La heterogeneidad y la fragmentación en la atención es visible en la mayoría de los casos. Los pacientes que no han sido tratados de forma holística ingresan a las cohortes con una gran progresión de la enfermedad y discapacidad, además de una disminución en su la calidad de vida. De cara al sistema de salud, esta situación representa una serie de costos elevados, principalmente por una mayor demanda en la frecuencia de los servicios médicos de neurología, rehabilitación, hospitalización, manejo farmacológico e incapacidades, como otros costos directos del sistema en comparación con las eficiencias presentadas en una atención integral y manejada de forma temprana desde el diagnóstico.

Lo anterior está ligado a la continuidad en la prestación del servicio, especialmente en EM donde los desenlaces y los beneficios de un manejo óptimo realmente se ven a largo plazo (5, 10 o 15 años), aspecto que permite ratificar la importancia de la caracterización de los pacientes.

En este momento, el país necesita implementar métodos unificados de registro de información sobre el manejo, para que se puedan conocer con certeza los desenlaces de las personas afectadas y las distintas etapas del tratamiento.

Una ventaja adicional de esta recomendada adopción es que podría verificarse la adherencia de los pacientes, los eventos adversos y uno de los más importantes desenlaces: la reducción de la progresión de la discapacidad.

Un nuevo espacio de altísima calidad técnico-científica para calibrar manejos y efectividad es la incorporación de la EM a la Cuenta de Alto Costo, y el inicio de la discusión sobre los indicadores que van a ser reportados y comparados.

Educación, investigación e innovación tecnológica, fundamentales para mejorar la calidad de la atención a los pacientes con EM

La comprensión de la Esclerosis Múltiple ha cambiado en los últimos años desde el punto de vista terapéutico pero también desde el punto de vista de la atención. Al país han llegado neurólogos nuevos, formados, con un pensamiento distinto y que han impulsado transformaciones.

siguiente

¿Qué pasa con la seguridad del paciente con EM?

Los conocimientos de estos profesionales deberían constituir una fuente de formación para el talento humano que labora en regiones apartadas, con el fin de agilizar la detección de los pacientes con enfermedades huérfanas, incluyendo la EM.

Desde la labor colaborativa entre los especialistas y los datos tomados de las cohortes de pacientes actuales, se busca construir información que le aporte al sector, eliminando el subregistro y las deficiencias que se han mencionado en páginas anteriores de este E-book.

Colombia debe girar su mirada hacia los avances tecnológicos que se producen a escala global y buscar acercamientos con buenas prácticas internacionales. En otros hemisferios, los países han incorporado el uso de inteligencia artificial (IA), realidad aumentada y robótica en el manejo de condiciones como la Esclerosis Múltiple, gracias a las ventajas que representa para el paciente, sus médicos tratantes y la optimización de recursos del sector.

En cuanto a seguridad del paciente, se aprobó recientemente la resolución 213 de 2022 que liberó la guía para la gestión de riesgo de los medicamentos, por lo tanto, es preciso indagar si en los prestadores ¿Está calibrada la seguridad del paciente?, ¿Es seguro el uso terapéutico de los tratamientos que se tienen actualmente? y ¿Hay data cuantificable de eventos adversos?

En los últimos años es cuando más conocimiento se ha generado respecto a la seguridad del paciente con EM, particularmente frente al uso de terapias modificadoras de la enfermedad.

En algunos pacientes es necesaria la administración de fármacos de alta eficacia, que requieren extensas pruebas de laboratorio como pruebas de VIH o vacunación previa de la hepatitis B, lo cual desemboca en una demora para el inicio del tratamiento farmacológico.

En línea con lo anterior, la capacitación del talento humano en salud relacionada con la seguridad del paciente aplicada, específicamente, al uso de fármacos, debe hacerse en etapas de atención primaria en salud, pero, de ello no hay que excluir al médico especialista.

siguiente

Por otro lado, el asegurador es clave en la gestión del riesgo y sobre todo en su perfilamiento, el mismo puede (y debe) hacerse a través de los profesionales con mayor conocimiento.

La educación también es fundamental. Actualmente hay cursos, charlas y asesorías que buscan capacitar al talento humano en el diagnóstico, manejo y seguimiento de la EM. Para ello, se identifica un problema o una necesidad en medio de los equipos involucrados en el cuidado de los pacientes y se buscan intervenciones que en varias ocasiones consisten en entrenamientos patrocinados por la industria farmacéutica, las EPS e IPS.

Estos avances no solo en materia de educación, sino de apoyo y construcción de red entre los profesionales han logrado que los pacientes no pierdan tanto tiempo, y cuando tienen sospecha diagnóstica lleguen al neurólogo con las pruebas básicas realizadas como la del VIH, Hepatitis B y PPD.

Cabe mencionar que, para hacer el perfilamiento farmacológico de un paciente, es necesario tener más experiencia y conocimiento ya que no hay un medicamento "ideal" o único para una persona con EM. El ejercicio del diagnóstico y posterior administración de la terapia debe ser más guiado que en otras patologías, de este modo se garantiza la seguridad y adherencia en el uso de la terapia.

Pero, el diseño (basado en algoritmos) del perfil farmacológico es el fin último, antes hay que hacer un ejercicio clave que ya se mencionó anteriormente: El de la caracterización del paciente, ya que de este también dependerá la adherencia que tenga al tratamiento y los desenlaces relacionados con la calidad de vida.

En un número importante de prestadores se evidencia que el **80%** de los pacientes con EM llegan sin una adecuada caracterización lo que dificulta y retrasa su posterior tratamiento.

Algunos profesionales que no son expertos en el diagnóstico y manejo de las enfermedades desmielinizantes cometen errores en la tipificación de la enfermedad; particularmente, hay también pocos prestadores que se dedican al seguimiento continuo de la evolución clínica de cada usuario, por lo tanto no hay indicadores de efectividad del tratamiento contrastadas con la escala de evolución neurológica. Del mismo modo, se han identificado fallas en el acompañamiento psicológico puesto que no hay una evaluación de su entorno socioafectivo.

La caracterización del grupo familiar del paciente es nula actualmente, no hay una clasificación social, demográfica, por estrato o de riesgos funcionales por lo tanto no se está interceptando el impacto del deterioro del núcleo familiar.



La RIA para Esclerosis Múltiple

La falta de estos insumos pone en duda que los recursos se estén invirtiendo realmente en la atención integral del paciente. Esto se debe en parte, a que el prestador sigue al paciente hasta donde el asegurador le permite contractualmente, según su programa de EM o su ruta de atención que muchas veces no es integral: Esta falencia hace que el paciente vaya de un centro asistencial a otro y no encuentre la atención que realmente requiere, ya que la EPS no ejecuta dentro de sus competencias el “rol administrativo” de gestión del riesgo que sí debe instrumentalizar el prestador, más cuando es una enfermedad huérfana.

Entonces, se hace evidente la falta de objetivos comunes y particularmente de coordinación de todos los actores que intervienen en el proceso de cuidado de una persona con EM, porque las EPS que están en búsqueda de reducir costos en el programa, transfieren este riesgo al prestador. Es muy probable que con una RIA para pacientes con EM se logre que los servicios ya no estén atados a una renta o al uso de un fármaco específico.

Con el enfoque adecuado de una RIA se priorizaría la seguridad del paciente. Por ejemplo, el mayor riesgo para personas con EM es el desarrollo de discapacidad, de hecho estudios confirman que más del 80% de los pacientes tendrán un grado de discapacidad importante en los próximos 15 años posterior a su diagnóstico, lo que impactará su capacidad laboral y familiar. En este sentido, el mayor riesgo del paciente no serían los eventos adversos de la terapia, sino la falta de control de su enfermedad.

Enfoque terapéutico del paciente con EM

Actualmente hay terapias de alta eficacia disponibles en Colombia que tienen efectos secundarios conocidos y manejables, tanto como medicamentos con tasas de eficacia bajas que se usan porque son más “seguros”; en consecuencia, la utilización de terapias de alta eficacia se genera de forma tardía cuando el paciente tiene una condición irreversible a la progresión de su discapacidad o en el peor de los escenarios, no llegan a ser prescritas impidiendo una mejor calidad de vida del paciente.

Es importante aclarar que todas las terapias de alta eficacia conllevan riesgos, pero generalmente se pueden manejar y minimizar. Esto contrastado con el volúmen de pacientes que podrían tener mejores desenlaces de salud, llevan a considerar las diferentes perspectivas de riesgo vs. beneficio.

siguiente



Inteligencia Artificial (IA) aplicada a la EM

La gestión de estos riesgos es incluso más simple de lo que parece y ya se ha mencionado anteriormente: El seguimiento continuo con exámenes clínicos, así como el control y evaluación de otros criterios y mecanismos de revisión como el análisis de imágenes en resonancias magnéticas cuando el médico tratante lo considere, puede propiciar una adecuada identificación de falla terapéutica por la manifestación de algún evento adverso y/o no cumplimiento de los desenlaces de EM establecidos.

Esto no quiere decir que las terapias de alta eficacia son para todos los tipos de pacientes, para ello se ha implementado la revisión de pares y juntas médicas en torno a estas decisiones terapéuticas, que blindan la idoneidad del manejo integral y otorgan mayor confianza al equipo tratante para realizar el seguimiento.

Varias EPS proponen integrar modelos de IA para desarrollar algoritmos que ayuden a definir el tratamiento adecuado de los pacientes agrupados, con una tasa de riesgo clínico similar y así disminuir el potencial impacto de una terapia farmacológica inadecuada. No obstante, existen actores que aseguran que este modelo podría atentar contra la autonomía médica.

Un solo algoritmo estandarizado que se implemente en el sistema podría jugar en contra de los pacientes, ya que es una enfermedad que tiene un tratamiento con muchas aristas, en la cual es difícil homogeneizar su tratamiento y hay quienes coinciden en que no debería intentarse (al menos no farmacológicamente).

Ese grupo de especialistas considera que la estandarización del tratamiento es impensable por la naturaleza misma de la enfermedad y su complejidad, y que la incorporación de la IA no resuelve el problema de la minimización de riesgos de la terapia farmacológica. Este debate sigue abierto.

Contratación de servicios para pacientes con EM

La mayoría de los prestadores que atienden a los pacientes con EM en Colombia mantienen el “Fee for service” como el modelo de contratación y pago de su preferencia; esto se explica fácilmente por el número reducido de la cohorte y por la atención clínica y manejo terapéutico

En algunos casos también se usa el modelo del Pago Global Prospectivo **PGP** y también hay una tendencia a la mezcla de estos dos modelos. Particularmente, para la atención de pacientes de esta cohorte no se usa el Grupo Relacionado por el Diagnóstico **GRD**, ni la contratación por paquetes o per cápita.

Rendición de cuentas

La rendición de cuentas no puede limitarse a los aspectos financieros, sino que debe evaluar la gestión integral y contar con indicadores de desenlace claros y comparables en el tiempo. Este sería un momento ideal para ejercer un acompañamiento técnico a la Cuenta de Alto Costo que prepara el diseño del modelo de evaluación de gestión de los actores sanitarios frente al cuidado de los pacientes con EM.

Desafortunadamente, un porcentaje importante de actores del sistema de salud solo tiene en cuenta los resultados financieros y con base en estos califican la gestión clínica del paciente e incluso implementan cambios apoyados en esta información.

Para lograr una rendición de cuentas que abarque todos los aspectos, incluyendo el clínico, es necesario tener una base de datos robusta que mida desenlaces y bienestar. Los indicadores de gestión deben incluir aspectos de la calidad de vida del paciente. Para ello, algunos centros asistenciales han optado por desarrollar su propio software de reporte de datos.

Al final podemos decir que el sistema de salud colombiano ofrece unas garantías importantes a esta cohorte de pacientes con Esclerosis Múltiple, no solo en sus coberturas financieras, sino clínicas y terapéuticas y que la mejora de los resultados depende de un trabajo articulado y de una gobernanza para coordinar actividades primarias y complementarias de prestadores y aseguradores.

Las conclusiones de los participantes que asistieron a este taller sobre la calidad de atención de los pacientes con EM, recogen una serie de recomendaciones que son expuesta a continuación:

- La caracterización de la población y su manejo adecuado a través de sistemas de información es crucial para la toma de decisiones clínicas y administrativas que repercuten en un rápido diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente con EM. Se espera que la interoperabilidad de la historia clínica favorezca el manejo de los pacientes con enfermedades huérfanas.
- La educación médica continuada en el prestador primario contribuye con la rápida sospecha diagnóstica, como en la adecuada remisión del paciente con esta condición neurológica. Sin embargo, el desafío es mayor al comparar la incidencia de pacientes con enfermedades raras como la EM con otras enfermedades crónicas de mayor frecuencia en las que el prestador de atención primaria suele enfocarse.

- Se requiere la estandarización de los desenlaces de salud que pueden definir el control de la EM bajo el objetivo de lograr una mejor calidad de vida del paciente y eficiencia en la utilización de recursos del sistema de salud. Sobre este tema, la Cuenta de Alto Costo se encuentra desarrollando una propuesta a nivel nacional.
- Una RIA (Ruta de Atención Integral) de EM es una formulación estratégica que podría llegar a mejorar sustancialmente los resultados clínicos y administrativos de esta enfermedad. Se sugiere retomar la iniciativa de RIA expuesta en el e-book #2 de esta serie de libros.
- Dadas las corrientes furutas en modelos de contratación, los PGP constituidos entre el asegurador y el prestador pueden ser una opción más equilibrada que mide el resultado en salud con el impacto financiero de la atención; para que esto pase, debe superarse la metodología actual de contratación basada en pagos por evento en algunas cohortes del país.
- El tratamiento farmacológico debe ser personalizado según las características del paciente y coordinado por el neurólogo tratante en las diferentes juntas de pares. En relación a ello, la utilización de terapias de alta eficacia, traduce el logro de desenlaces en el mediano y largo plazo evitando entonces, la progresión de la discapacidad. Sin embargo, queda sujeto el control y la minimización de riesgos de eventos adversos.