

CAPÍTULO 11
**Atención
integral**





El modelo de atención integral en salud incluye la forma en que interactúan la población y el prestador de servicios, cumpliendo con el derecho a la salud, con base en el territorio y la población, articulando redes de atención integradas e integrales, tanto institucionales como comunitarias (Ministerio de Salud, 2016). El presente capítulo se centra en la gestión del riesgo enfocado en la ruta de atención de las Enfermedades Huérfanas Raras (EH/R) y se presenta el análisis hacia una atención integral.

El reto de orientar la atención es garantizar que un paciente en cualquier zona geográfica del país acceda a una atención oportuna, integral, continua, articulada y sin fragmentación de los servicios de salud. Esto, cumpliendo con los principios básicos de calidad en salud junto con el acompañamiento de un grupo multidisciplinario, encargado de realizar una evaluación 360° para proponer un plan de tratamiento personalizado, de cara a cumplir con el objetivo terapéutico.

El abordaje integral de un paciente con una EH/R debe incluir:

- 1. Diagnóstico temprano y preciso.** Es fundamental realizar un diagnóstico preciso lo antes posible. Esto implica la sospecha desde la atención primaria, con la remisión oportuna a los diferentes especialistas para la realización de las pruebas confirmatorias que se requieran.



- 2. Centros de referencia (equipo de atención multidisciplinario).** Equipo de profesionales con entrenamiento en EH/R, que puede participar en tres áreas (diagnóstico, tratamiento y farmacia). Este equipo puede estar conformado por médicos especialistas y otros profesionales del área de la salud, según las patologías (genetistas, neurólogos, gastroenterólogos, endocrinólogos, fisiatras, cirujanos, radiólogos, fonoaudiólogos, terapeutas, enfermeros, psicólogos, odontólogos, nutricionistas, bacteriólogos, químicos farmacéuticos y trabajadores sociales, entre otros). Estos profesionales deben estar coordinados para garantizar la atención integral y un plan de tratamiento unificado.
- 3. Tratamiento y cuidado personalizado.** Se debe desarrollar un plan de tratamiento y atención personalizado que tenga en cuenta las necesidades específicas del paciente y su entorno. Pueden ser, farmacológicos, quirúrgicos, ocupacionales, terapias físicas, del habla, rehabilitación y otros enfoques terapéuticos, según sea necesario.
- 4. Seguimiento y farmacovigilancia.** Dentro de la atención integral es importante que un médico o químico farmacéutico pueda revisar todos los medicamentos que le han sido formulados con el objetivo de evitar interacciones medi-

camentosas, reacciones adversas, promover el uso racional de medicamentos y contrarrestar pacientes polimedicados que consumen cinco o más medicamentos al día, según la OMS. Un paciente empoderado es aquel que participa activamente en el cuidado de su salud, debe conocer e informar los medicamentos que le están siendo administrados por los diferentes profesionales que lo tratan, tomar decisiones informadas y asumir la responsabilidad de su bienestar. Por otro lado, es necesario seguir trabajando en la historia clínica interoperable, con el fin de tener más conocimiento del paciente al ser atendido en una consulta médica. Este sistema de información clínica debe contener el registro individualizado y estandarizado del paciente, con una adecuada planificación. Además, debe ser un sistema que pueda ser utilizado tanto por el equipo de cuidados como por el médico, cuyo fin es observar las mejoras de la enfermedad. En el seguimiento, es recomendable educar a los pacientes para mejorar la adherencia, el uso correcto de medicamentos y su adecuado almacenamiento.

- 5. Apoyo emocional y psicológico.** Proporcionar apoyo emocional y psicológico es esencial, los grupos de apoyo son muy útiles para que el paciente y el cuidador puedan manejar la aceptación, el estrés y la ansiedad, generando resiliencia emocional que les permita lograr su proyecto de vida.
- 6. Educación del paciente y la familia.** La educación es fundamental para el paciente y su familia, convirtiéndose en el gran desafío para todos los actores del sistema. Esta educación permitirá que sean personas activas en su proceso, con capacidad de autogestión en la medida que las condiciones lo permitan. Brindar la información detallada sobre la enfermedad, sus síntomas, el tratamiento y las perspectivas a largo plazo, contribuyen a garantizar el compromiso por parte del paciente y su entorno familiar. Esta es la mejor forma de empoderarlos para que participen activamente en la gestión de la enfermedad y que puedan asistir a sus consultas con conocimiento suficiente, para que la relación médico-paciente tenga una mayor retroalimentación, conocer el sistema de salud y ser adherentes a su tratamiento.

7. Acceso a recursos. Se debe asesorar al paciente y cuidadores para acceder a programas de apoyo gubernamentales y vincularse a una organización de pacientes que puedan proporcionar información, asistencia, apoyo y educación en todo su proceso, al navegar por el sistema de salud. Existen recursos disponibles reglamentados en la normatividad colombiana entre ellos:

- Certificado de discapacidad.
- Excepción de pago de cuota moderadora y copagos.
- Medidas en beneficio de las personas con discapacidad y los cuidadores.
- Reconocer como un perfil ocupacional al cuidador o asistente personal de paciente con discapacidad.

8. Investigación. La investigación clínica y el desarrollo de nuevas tecnologías es cada vez más retadora, teniendo en cuenta que solo un porcentaje muy bajo de estas enfermedades tienen un tratamiento específico. La participación en investigaciones como ensayos clínicos puede ser una opción para algunos pacientes con EH/R y puede contribuir al avance del conocimiento y al desarrollo de nuevos tratamientos.

9. Monitoreo y seguimiento continuo. Un buen resultado a largo plazo requiere realizar un seguimiento regular y multidisciplinario de la evolución de la enfermedad y ajustar el plan de tratamiento según sea necesario, manteniendo una comunicación abierta y continua con el paciente y su familia. Algunos ejemplos los podemos ver en fundaciones y asociaciones como: La Asociación Colombiana de Pacientes con enfermedades de depósito lisosomal (ACOPEL), que genera un espacio denominado "Talleres de Respiro" en el que los cuidadores y pacientes, una vez al mes, desarrollan talleres productivos acompañados de talleristas que les permiten tener un momento importante de esparcimiento y aprendizaje elaborando diferentes manualidades que pueden convertir en emprendimiento para el sostenimiento y/o apoyo económico de sus familias. La Fundación Spine en Argentina, programa un espacio de acompañamiento terapéutico para el paciente en donde se desarrollan diversas actividades físicas, recreativas, de estimulación cognitiva,



entre otras, lo que genera mejoras significativas y avances en la calidad de vida. Debido a la falta de autonomía de los pacientes, el acompañamiento es fundamental para ellos, de modo que puedan socializar, participar y circular por ámbitos públicos, integrándose a la vida social y aliviando la carga de trabajo a los cuidadores y familiares. De forma paralela al desarrollo del tratamiento, se deben realizar juntas médicas de los profesionales tratantes, para evaluar la respuesta de cada paciente y las oportunidades de mejora en cada caso. Son espacios de intercambio y análisis con base en los resultados del tratamiento y evolución del paciente.

10. Derechos y deberes del paciente. Además de la educación sobre su enfermedad y tratamiento, es fundamental ayudar al paciente y a su familia a entender y ejercer sus derechos y deberes, incluido el acceso a la atención médica y los servicios necesarios. Este conocimiento requiere en algunas ocasiones la asesoría de entes administrativos, jurídicos y de organizaciones de pacientes.

En resumen, el manejo integral de un paciente con una EH/R implica una atención personalizada y multidisciplinaria con un equipo de apoyo emocional y acceso a recursos especializados. La colaboración entre el área de la salud, las organizaciones, los pacientes y

sus familias, es clave para brindar la mejor atención posible en estas situaciones (Astigarraga, 2014).

Actualmente, en Colombia se presentan muchos retos para lograr la mejor atención para el paciente. Para ello, desde la visión del prestador, se ha planteado un objetivo general referido a la disminución del riesgo, la severidad y complicaciones de las enfermedades raras, por medio del diagnóstico y tratamiento temprano, mejorando su calidad de vida, siendo indispensable contar con una ruta de atención integral estandarizada, siendo el objetivo principal de este proyecto colaborativo.

