

INTERVENCIONES SANITARIAS

PROGRAMA NACIONAL DE CARDIOPATÍAS CONGÉNITAS: DISEÑO, IMPLEMENTACIÓN Y RESULTADOS A MEDIANO PLAZO

National Program of Congenital Heart Diseases: Design, Implementation and Midterm Results

El Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas se diseñó e implementó sobre la base de redes, teniendo en cuenta la categorización de las instituciones participantes según estándares internacionales, la oferta de recursos humanos y el pago por desempeño. La cultura evaluativa aplicada ha sido un desafío para mejorar estrategias con el fin de perfeccionar el Programa. En los resultados a mediano plazo se describen los primeros indicadores epidemiológicos que marcan los pasos a seguir para una evolución continua.

PALABRAS CLAVE: Programa de salud - Cardiopatías congénitas - Cirugía cardiovascular pediátrica

KEY WORDS: Health program - Congenital heart diseases - Pediatric cardiovascular surgery

Alejandra Villa,¹ Eugenia Olivetti,¹ Horacio Capelli¹

¹ Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, Subsecretaría de Salud Comunitaria, Ministerio de Salud de la Nación.

INTRODUCCIÓN

En 2004, de acuerdo con lo publicado por la Dirección de Estadística e Información de Salud (DEIS), las causas más frecuentes de muerte en niños menores de un año en Argentina eran las afecciones originadas en el período neonatal, seguidas por las malformaciones congénitas (MC). Dentro del período posneonatal, las MC se ubicaban como la primera causa, y se identificaba a las cardiopatías congénitas (CC) como la malformación de mayor incidencia en la mortalidad.^{1,2}

En ese marco, con el objetivo de conocer el número de cirugías cardiovasculares de CC realizadas en hospitales públicos durante 2004, la Dirección Nacional de Maternidad e Infancia (DINAMI) del Ministerio de Salud de la Nación efectuó un relevamiento de datos en todo el país durante 2005, que fue analizado posteriormente por un comité de expertos. Asimismo, revisó la situación de las listas de espera de pacientes con CC de los Servicios de Cirugía Cardiovascular, evaluó las necesidades de equipamiento y determinó qué centros se encontraban en condiciones de resolver las patologías.

El relevamiento de datos mostró que existían pocos centros cardiovasculares públicos pediátricos, que había escasez de tecnología y una lista de espera de 1 000 niños con CC que requerían cirugía.

De acuerdo con el registro de la DEIS de 2007, la DINAMI informó que nacían 700 000 niños por año en Argentina;³ entre ellos había 6 100 portadores de CC, de los cuales 4 300 requerían cirugía. Existía una carencia de resolución quirúrgica de 1 000 a 1 200 casos, lo que generaba listas de espera. Esto fue confirmado por investigaciones realizadas sobre mortalidad infantil por MC durante el quinquenio 2002-2006, que mostraron que aproximadamente 1,18/1 000 niños habían fallecido por MC.² Con estos antecedentes, el Gobierno Nacional decidió diseñar e implementar una política sanitaria específica con la creación del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (PNCC) dentro del ámbito de la DINAMI (Resolución del Ministerio de Salud N° 107/2008)⁴ a partir de mayo de ese año.

El objetivo de este trabajo es comunicar el diseño, implementación y resultados del PNCC.

DISEÑO

Los objetivos del PNCC son: a) disminuir la morbimortalidad de los niños portadores de CC; b) reducir la lista de espera de los niños con CC; y c) crear un Registro Nacional de CC para definir prevalencia e incidencia a nivel nacional y por provincias.

• Indicadores (ver Tabla 1)

Se definieron siete módulos de servicios para la atención integral del conjunto de CC a ser financiadas. El precio de la prestación se determinó en función de los análisis de microcosteo efectuados por la Universidad Nacional de la Plata (UNLP), considerando diferentes instancias en el proceso de atención quirúrgica de cada caso, en el marco de una lógica de financiamiento del 100% de los costos directos e indirectos.

ACTIVIDADES

a) Creación de una red de atención
La red tiene tres componentes para el funcionamiento: centros de referencias provinciales (CRP), CCV tratantes y Centro Coordinador de Derivaciones (CCD), que tienen funciones específicas con un compromiso solidario y

jurídico, establecido por acuerdos entre el Programa Plan Nacer-Sumar, las 24 jurisdicciones del país y los distintos establecimientos que conforman la red.

- Características de los CRP: Deben poseer y mantener la posibilidad de diagnóstico ecocardiográfico durante los 365 días del año, con capacidad de estabilizar al niño con CC y con el compromiso de informar el 100% de los casos de CC (independientemente de la cobertura explícita de salud), aceptar las derivaciones realizadas por el CCD y confeccionar los reportes contemplados en el proceso de atención.

- Características de los CCV: Son establecimientos de nivel 3, de acuerdo con la Resolución del MINSAL N° 1883/05, y están categorizados como de alta, mediana o baja complejidad según su capacidad efectiva de prestación para atender distintos niveles de cardiopatías. Los profesionales médicos intervinientes en el proceso deben contar con título de especialista en Cirugía Cardiovascular Pediátrica, Cardiología Infantil o Terapia Pediátrica con orientación en Recuperación Cardiovascular, obtenido ante las sociedades científicas reconocidas y en la esfera de la Salud Pública. Se requiere un mínimo de 100 o 200 cirugías anuales para estar habilitado como establecimiento de mediana o alta complejidad, respectivamente.

- Estructura del CCD: Tiene diferentes áreas, con funciones específicas en cada una de ellas: 1) Área Asistencial de Coordinación de Derivaciones; 2) Área de Auditoría; 3) Área de Estadística del Registro Nacional. Además, posee un Consejo Consultivo conformado por especialistas de distintos CCV para discutir temas de ética, equidad y evaluación de resultados.

b) Historia clínica unificada para toda la red

A fin de articular y evaluar continuamente la línea de cuidado de la red, se diseñó una historia clínica unificada con una serie de reportes sanitarios dirigidos a reflejar el proceso de atención de los beneficiarios del programa.

- Reporte de denuncia y asignación: Identifica el paciente, el diagnóstico, la necesidad de una intervención qui-

rúrgica, las condiciones clínicas que permiten al CCD asignar el paciente al CCV correspondiente según la complejidad de la patología, la existencia y la complejidad de CCV en la región y la disponibilidad de cama. De acuerdo con estos criterios, el paciente es atendido en la región o trasladado a un centro de alta complejidad fuera de la región.

- Reporte de seguimiento hasta la cirugía: Con información clínica para evaluar cuál es el estado del paciente y si se requiere anticipar la fecha quirúrgica.
- Reporte de traslado: Se utiliza para el paciente en condición clínica grave y contempla también el uso de drogas, asistencia respiratoria mecánica y laboratorio.
- Reporte quirúrgico: Detalle de los procedimientos realizados y las complicaciones.
- Reporte de epicrisis: Condición clínica de alta, medicación recibida y sugerencias para el médico de cabecera.
- Reporte de seguimiento: Realizado

por el cardiólogo de cabecera cuando el paciente vuelve a su lugar de origen. (Gráfico 1)

Los reportes se recibían en papel desde el comienzo del PNCC hasta 2012, año en que se incorporó la historia clínica en línea para gestionar la atención de los pacientes en el Sistema Integrado de Información Sanitaria Argentino. Este proyecto, desarrollado por el MINSAL, busca reducir la fragmentación en todos sus niveles y disponer la información sanitaria en tiempo y forma para los integrantes de la red, con el fin de mejorar la atención del paciente.

IMPLEMENTACIÓN

El PNCC se desarrolló en varias etapas: 1) Se abocó a un Plan de Resolución de Cirugías Cardiovasculares Pediátricas en Lista de Espera, que había sido relevada de los distintos CCV durante 2008. Se creó el Registro Nacional de CC (RNCC) y un registro de CCV Pediátrica.⁴

2) Junto con el Departamento de

TABLA 1. Indicadores del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas.

Indicadores
1- De diagnóstico Tasa de incidencia = $\frac{\text{Número de enfermos nuevos con CC en una provincia durante un año}}{\text{Estimación de la población RNV en una provincia durante un año}} \times 1000$ Tasa de denuncia = $\frac{\text{Número de casos denunciados de CC durante un año}}{\text{Total de nacidos vivos durante un año}} \times 1000$
2- Lista de espera Índice de CC = $\frac{\text{Número de CC denunciadas con indicación de cirugía cardíaca}}{\text{Total de cardiopatías congénitas con turno quirúrgico oportuno}} \times 1000$ Tasa de letalidad = $\frac{\text{Número de defunciones por CC del RN del PNCC en un período}}{\text{Número de casos de CC del RN del PNCC en igual período}} \times 1000$ Tasa de morbilidad específica por edad = $\frac{\text{Número de CC operadas según edad}}{\text{Total de CC a mitad de período según edad}} \times 1000$
3- Población blanco: abarca a todos los niños que nacen con CC que no poseen seguro de salud.
4- Recursos: provienen de los fondos de la Secretaría de Salud Comunitaria y del Programa SUMAR del Ministerio de Salud de la Nación.

Fuente: Elaboración propia.

GRÁFICO 1. Historia Clínica: flujograma de reportes sanitarios



Fuente: Elaboración propia.

Calidad del MINSAL, el Programa se focalizó durante 2009 en definir las características de infraestructura y recursos humanos que debían poseer los CCV para ser incluidos. Se evaluó la necesidad de adquirir equipamiento con el objeto de aumentar la producción, reducir la capacidad ociosa existente y así disminuir la lista de espera. Se adquirió y se distribuyó todo el equipamiento en los CCV habilitados, de acuerdo con las necesidades relevadas (inversión realizada por el Plan Nacer).

3) En 2010 el MINSAL decidió financiar las prestaciones del PNCC desde el Plan Nacer, incorporando así la estrategia de pago por desempeño en un modelo de compra de servicios para todos los niños nacidos con CC y sin cobertura. El Plan Nacer generó acuerdos interprovinciales para potenciar la efectividad de la red en cuanto a coordinación y garantizar el financiamiento de casos por parte de los seguros provinciales. Ese mismo año se llevaron a cabo siete jornadas nacionales de presentación y capacitación sobre aspectos generales del diseño. Además, se acompañó en terreno a los CCV con el objeto de facilitar la implementación del programa en cada centro, donde se analizaba la situación general del hospital, las eventuales limitaciones o restricciones para la implementación y las posibles soluciones.

En marzo de 2011 el MINSAL emitió la Resolución N° 327/2011, que formalizaba la creación de la estructura, la dependencia administrativa y el funcionamiento del Centro Coordinador de Derivaciones (CCD), así como la aprobación del conjunto de módulos para el tratamiento de las CC. Dicha resolución establecía las condiciones de incorporación y mantenimiento de las provincias participantes y de los CCV, donde se ponían de manifiesto las exigencias de calidad de los recursos humanos y el número de cirugías según los estándares internacionales.

En 2011 y 2012 se realizaron actividades con toda la red para evaluar los resultados de las primeras mediciones de desempeño, lo que permitió analizar aspectos del diseño que ofrecían dificultades para la implementación en

los establecimientos de salud. Además, el Plan Nacer solicitó un estudio de evaluación a la UNLP para auditar los resultados.^{5,6}

RESULTADOS Y EVALUACIÓN

Los resultados de 2012, 2013 y 2014 sólo pueden ser comparados con los datos recabados desde 2010, tomados como base, ya que la mayoría de los datos existentes hasta esa fecha eran escasos o no se encontraban nominalizados en los informes.³ Luego de cuatro años de implementación se lograron algunos indicadores en la población intervenida, que permitieron observar un avance en el conocimiento de la epidemiología y evaluar la calidad de atención de los pacientes (Gráfico 2):

- Reducción de la lista de espera: Hacia 2014 no había lista de espera para los pacientes de emergencia o urgencia, con 320 niños que aguardaban sus turnos quirúrgicos electivos y oportunos.
- Incremento en el diagnóstico: Había 17 500 casos en el Registro Nacional del PNCC (aumento del 47% entre 2010 y 2014). El diagnóstico por debajo del año había subido del 40% al 70% y el neonatal, del 18% al 30% (entre 2011 y 2014), con impacto en la población más vulnerable.

- Descenso en la edad al momento de la cirugía, de un promedio de 297 a 160 días (53,8%).

- Tasa de incidencia: En 2014 era de 5/1000 RNV en general, con una distribución entre las provincias de 4/1000 a 9/1000 RNV.

- Incremento en el número de cirugías en todos los grupos etarios.

- Aumento del 100% del número de las cirugías en los pacientes menores de 30 días de edad.

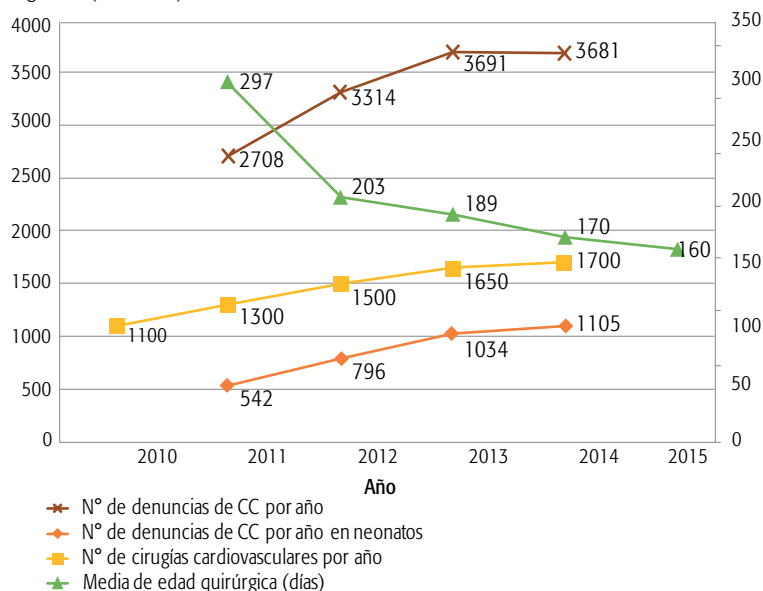
- Regionalización: El 82% de los pacientes operados durante 2014 fueron intervenidos en sus respectivas regiones.

DISCUSIÓN

El PNCC ha revelado la situación sanitaria argentina de los individuos con CC sin cobertura de salud. Por primera vez se identifican datos de incidencia general y provincial nominalizados, con una información epidemiológica que permite estimar la oferta para una adecuada atención de las CC.

El diseño del Programa, con la conformación de un modelo de atención en redes, prioriza el diagnóstico y tratamiento oportunos. Para ello se apoya en la información de casos denunciados y su seguimiento, mejorando los niveles de acceso a la atención y reduciendo las desigualdades entre pro-

GRÁFICO 2. Curvas de evolución de indicadores del Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas (2010-2015)



Fuente: Elaboración propia.

vincias. De esta manera ha generado un desempeño más eficiente de los CCV. Esta red y la regionalización han sido una estrategia para reducir la lista de espera quirúrgica, que disminuyó de 1 año a 3 meses en centros de alta complejidad. Asimismo, el promedio de edad del tratamiento pasó de 11 a 5 meses, lo que atenuó la morbilidad generada por la patología en los pacientes.

La cultura evaluativa es fundamental para generar nuevos desafíos, redireccionar algunas estrategias e implementar otras. Se llevaron a cabo evalua-

ciones de desempeño con una visión crítica desde las auditorías externas del Plan Nacer-Sumar, la UNLP^{5,6} e Instituto de Efectividad Clínica Sanitaria. A partir de ellas, más los resultados de las auditorías en campo y los registros del CCD, se evidenció una deficiencia en los traslados y la estabilización del RN, por lo cual se implementó una nueva estrategia: se incorporó a nuevos actores a las capacitaciones de la red, como obstetras para el diagnóstico fetal y neonatólogos para la estabilización del RN, con el fin de lograr una mejora continua.

También fue innovador el sistema de puntuación aplicado, con indicadores administrativos y sanitarios para mantener la calidad de atención y los resultados finales. Este programa ha dejado una impronta como modelo capaz de reproducirse para atender a otras poblaciones vulnerables con el mismo diseño. A pesar de los avances, queda mucho por hacer: aumentar la disponibilidad de camas en los centros de alta complejidad, preparar más recursos humanos calificados, ampliar las redes interprovinciales y mejorar los traslados del RN crítico con CC.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES: No hubo conflicto de intereses durante la realización del estudio.

Cómo citar este artículo: Villa A, Olivetti E, Capelli H. Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas: diseño, implementación y resultados a mediano plazo. Rev Argent Salud Pública. 2015; Sept;6(24):39-42.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Estadísticas Vitales. Información básica 2004. Dirección de Estadísticas e Información en Salud, Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación; 2004.
- ² Bronberg R, Alfaro E, Chaves E, Dipierri J. Mortalidad infantil por malformaciones congénitas en Argentina: análisis del quinquenio 2002-2006. Arch Argent Pediatr. 2009;107(3):203-11.
- ³ Estadísticas Vitales. Información básica 2007. Dirección de Estadísticas e Información en Salud, Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación; 2007.

⁴ Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas, Ministerio de Salud de la Nación. Boletín Oficial; 2008.

⁵ Evaluación de la capacidad prestacional de la oferta pública para la atención de las cardiopatías congénitas. Estudio realizado por la Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional de la Plata; 2009.

⁶ Evaluación de la incorporación del Plan Nacer al Programa Nacional de Cardiopatías Congénitas. Estudio realizado por la Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad Nacional de la Plata; 2012.