

2016 Mayo, 6(2): 1-1

## OPORTUNIDADES PERDIDAS EN EL PRIMER NIVEL DE ATENCIÓN APLICADO A ENFERMEDADES RARAS. LA PLATA, MAYO 2015

Arce MB, Aurnague E, Scoccia AM; Lembo J; Moiso A.

Cátedra de Salud Pública. Facultad de Ciencias Médicas. Universidad Nacional de La Plata. Buenos Aires. Argentina. 60 y 120 La Plata. Provincia de Buenos Aires. [marianab\\_arce@hotmail.com](mailto:marianab_arce@hotmail.com).

### Introducción

Las enfermedades raras (EERR) o poco frecuentes son aquellas cuya prevalencia es 1 en 2000 habitantes. Son alrededor de 8000, la mayoría de base genética y un 75% se manifiesta en la niñez. Aunque vistas en forma individual son poco frecuentes, representan entre el 25 y 40% de las enfermedades que se padecen, afectando en conjunto a 1 de cada 800 recién nacidos. Menos del 2.5% tienen diagnóstico. Es muy importante la sospecha y el diagnóstico precoz en enfermedades raras ya que la intervención temprana ayuda a minimizar sus consecuencias, potenciando las capacidades preservadas y orientándose a la efectiva inclusión social del paciente. Esto se puede abordar reforzando el primer nivel de atención (PNA) capacitando al personal sanitario de los CAPs en conceptos básicos de estas afecciones ya que la principal vía inicial de acceso de las enfermedades raras es sin duda la Atención Primaria, por lo que en estas patologías en especial es fundamental la coordinación entre la asistencia primaria y la especializada. Asimismo es importante la concurrencia de múltiples enfoques y de una atención multidisciplinaria. En consonancia con las políticas de salud del Estado, el perfil del egresado de la Facultad de Ciencias Médicas (FCM) de la UNLP es el de médico generalista preparado para la Atención Primaria de la Salud (APS) capaz de referir a los pacientes cuya complejidad lo amerite. Este profesional debe tener la capacidad de establecer un diagnóstico de sospecha (provisional), capacidad de decisión de tratamiento con cada diferente especialidad o derivación. Asimismo, la ley 26.689 que promueve el cuidado integral de la salud de las personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF), tiene por objetivos promover en su art. 3 a "Contribuir a la capacitación continua de profesionales de la salud y otros agentes sociales, en todo lo referente al cuidado integral de la salud y mejoría de calidad de vida de las personas con EPF, en el marco de la estrategia de atención primaria de la salud". Por otro lado, el principio de oportunidades perdidas se entiende como una teoría de causalidad probabilística, conforme a la cual, en los casos de incerteza causal, es posible afirmar que la actuación médica privó al paciente de determinadas expectativas de curación o de supervivencia, consideradas a la luz de la ciencia médica. Por lo tanto, todo paciente con ER que se retira de la consulta en el primer nivel de atención sin una derivación a un nivel de mayor complejidad, es una oportunidad perdida de diagnóstico precoz y eventual tratamiento oportuno. Este principio está implícito en las obligaciones y responsabilidades del médico asistencial, por lo tanto la derivación del paciente satisface la responsabilidad de medios del profesional.

### Objetivo

evaluar la hipotética conducta de derivación en el Primer Nivel de Atención ante la presencia de un paciente con EE.RR. Conocer las distintas opciones en la toma de decisiones frente a un paciente con EE.RR en el PNA.

### Material y método

Para el siguiente estudio descriptivo se realizó una encuesta a ochenta alumnos de quinto año de la FCM UNLP durante el mes de Mayo de 2015, con un cuestionario integrado por diez preguntas cerradas y dos preguntas abiertas. La pregunta correspondiente a las conductas fue la siguiente: en el caso de presentarse un paciente con EE.RR, ¿cuál sería su conducta? Se les solicitó que respondiesen como si ocuparan el puesto de médicos generalistas en un establecimiento del primer nivel de atención.

Resultados: en base a la respuesta de los alumnos, se clasificaron las mismas en categorías obteniendo los siguientes resultados: a) conducta indiferenciada = 8 (10%), b) buscar información = 5 (6,25%), c) buscar asesoramiento = 2 (2,5%), d) interconsulta = 25 (31,25%), e) derivación a centro especializado = 27 (33,75%), f) diagnóstico = 2 (2,5%), g) tratamiento = 3 (3,75%) y h) diagnóstico y tratamiento = 8 (10%).

### Conclusiones

a) un tercio de los pacientes asistidos serán derivados a un centro especializado con altas posibilidades de obtener un diagnóstico temprano y eventual tratamiento oportuno, en contra posición, los dos tercios restantes quedarán enmarcados en el principio de oportunidades perdidas. b) La interconsulta podría acortar los tiempos diagnósticos dependiendo del profesional consultado, c) informarse y buscar asesoramiento sería útil siempre y cuando se realice durante la consulta del paciente, ya que de realizarla luego, se transformaría en una nueva oportunidad perdida. d) Considerando que el perfil del egresado de la FCM UNLP es de Médico Generalista, debe ser capaz de hacer diagnósticos provisorios y derivar a centros de mayor complejidad, por esto creemos necesario aumentar el conocimiento sobre signos y síntomas sugestivos de EE.RR para evitar conductas indiferenciadas e inadecuadas para el Primer Nivel de Atención como son el diagnóstico y tratamiento de las mismas.

**Palabras claves:** Enfermedades Raras, Sospecha, APS