

“Nada de educación al paciente sin el paciente”: Toma de decisiones compartida como base de la educación terapéutica

Beth Fahlberg, PhD, RN

PEDRO, DE 75 AÑOS, ES UN CONTABLE jubilado con insuficiencia cardíaca en estadio D (avanzada). Ha ingresado cinco veces en el último año por descompensaciones de la enfermedad, y fue dado de alta hace solo 2 semanas, después de su última hospitalización para corregir la dificultad respiratoria y un aumento de peso de 9,1 kg. Ahora reingresa de nuevo por descompensación.

Susana, la enfermera que le dio el alta, expresa en voz alta su frustración. “¡No puedo creer que vuelva a ingresar!” La última vez que estuvo aquí invertí mucho tiempo en proporcionarle educación sobre la dieta que debía seguir y el consumo de sodio. Incluso le entregué un folleto educativo, pero no se adhiere al plan terapéutico. “¡Ya no sé qué hacer!”

¿Le suena familiar? Muchas enfermeras tienen sentimientos de frustración y desánimo cuando reingresan pacientes con enfermedades crónicas que “deberían” tratarse en el domicilio. Para descubrir por qué algunos pacientes no se adhieren a unas recomendaciones aparentemente sencillas, veamos el contexto desde la perspectiva de Pedro.

Pedro lo explicita

“La enfermera estuvo hablando conmigo mucho rato y me dio un folleto inútil que añadí a mi colección de folletos que ya tenía en casa. El problema es que yo *no puedo hacer* nada de lo que me dice que tengo que hacer. Vivo solo y no puedo ir a comprar, ni tan siquiera cocinar, solo el hecho de levantarme de la cama ya representa un esfuerzo. Ya no puedo ni vestirme porque

me deja agotado para el resto del día. Tengo que reservar mi energía para aquellas cosas esenciales como ir al baño y acudir a las visitas de seguimiento. Por eso, caliento comida en lata o congelada para comer porque es lo único *que puedo* hacer.

“La enfermera me dijo que evitara el sodio, comiendo alimentos frescos y cocinándolos por mí mismo, evitando los alimentos en conserva, pero esto no funciona conmigo. No he podido ir a comprar al colmado en los últimos 3 años. Mi vecino me compra alimentos que puedo calentar en el microondas y comida que no se estropea de una compra a la siguiente. Dicho esto, incluso calentarme una lata de sopa y comérmela me deja exhausto. Ya no vale la pena ni comer, porque no tengo hambre y cada cosa que como me hace retener líquidos. Y entonces acabo aquí, en el hospital, donde la enfermera me trata como a un crío. Nunca podré cubrir sus expectativas.

“Hace tiempo que sé que a las enfermeras les gusta decirte lo que debes hacer, por lo que las dejo hablar. No quiero volverlas locas, porque necesito su ayuda, y comprendo que forma parte de su trabajo soltarme todo ese rollo antes de darme el alta.”

Donde falla la buena educación

Los comentarios de Pedro evidencian distintas barreras para una educación terapéutica efectiva. Como enfermeras, con frecuencia sentimos que es nuestro deber educar a los pacientes para que sigan nuestras instrucciones, lo que contribuye a unos mejores resultados de salud. Pero esta perspectiva no considera los siguientes aspectos clave:

- El paciente, no la enfermera, es el experto sobre su vida. Una orientación educativa jerárquica, preestablecida, basada en un plan educativo estandarizado sin individualización, no reconoce la pericia del paciente sobre su cuerpo, su salud, sus recursos, sus creencias y valores.
- Cuando el paciente “no se adhiere” al tratamiento no es un fallo de la enfermera. Después de proporcionar la educación terapéutica, la enfermera no puede hacerse responsable de la conducta del paciente. El paciente es un adulto independiente que tiene el control de su vida. Él es el último responsable de sus decisiones y debe asumir las consecuencias (“Véase el cuadro *¿Qué falla con el “cumplimiento” y la “adherencia”?*”).
- La educación terapéutica es un proceso continuo, no un acontecimiento aislado. Al seguir un plan educativo estandarizado, se tiende a empezar por el punto número uno con una orientación igual para todos. Pero los pacientes que como Pedro sufren enfermedades crónicas avanzadas han estado gestionando su enfermedad durante años. La educación terapéutica debería reconocer lo que el paciente ya sabe sobre su proceso y aquello que les funcionará. Las enfermeras deben trabajar con los pacientes para cubrir el vacío que contribuye al problema, y seguir atendiendo al paciente y a sus allegados para encontrar una fórmula realista que cubra bien las necesidades del enfermo. A partir de este punto, las enfermeras pueden evaluar los resultados del plan y actualizarlo periódicamente.

¿Qué falla con el “cumplimiento” y la “adherencia”?

Cuando nuestro objetivo educativo es el “cumplimiento”, nuestros pacientes tienen “un rol pasivo en cada episodio de cuidados que se caracteriza por la necesidad de actuar con sensibilidad siguiendo las instrucciones del profesional, incluso aunque ello contradiga sus propias creencias y valores”¹. En este modelo de educación al paciente, la enfermera controla el plan y “cualquier intento por parte del paciente de cuestionar o negociar el plan de cuidados (puede) ocasiona que se le etiquete como “paciente conflictivo” o “difícil”².

Incluso la idea de “adherencia”, un término que se prefiere al de cumplimiento, puede ser problemático porque “requiere que el paciente sea informado de modo pasivo, aceptando y cooperando con el cuidado recomendado o el tratamiento”¹. En lugar de situar a los pacientes en una posición pasiva, debemos facilitar la autogestión de su salud al facilitar su responsabilización de las decisiones cotidianas sobre cómo viven y se cuidan a sí mismos. Con la toma de decisiones compartida, los pacientes asumen un rol activo en sus cuidados de salud.

Simplicidad frente a complejidad

Educar a pacientes con enfermedades crónicas puede resultar un reto porque con frecuencia presentan limitaciones funcionales y cognitivas, así como un régimen terapéutico complejo. Estos pacientes pueden requerir todos sus esfuerzos para realizar las actividades más esenciales, como ir al baño o comer. Nuestro celo en “acomodar” sus problemas a un plan educativo prefijado puede contribuir involuntariamente a incrementar la complejidad y pesadez de su propia carga.

Lo hemos visto en el caso de Pedro, quien incluso había eliminado la acción de vestirse porque no la consideraba esencial para su supervivencia. En lugar de agravar su carga, la enfermera debe centrarse en la simplicidad. ¿Qué puede recomendarle que realmente marque una diferencia positiva en su vida?

Adoptar una nueva filosofía de educación al paciente

Creo que se debe dar un paso hacia la toma de decisiones compartida, una orientación conjunta con el paciente en la educación para la salud. Podría resumirse en esta frase: “*Ninguna decisión sobre mí, sin mí*”. Cuando pensamos en la educación al paciente como una asociación entre paciente y profesional, “*Ninguna educación*

sobre mí, sin mí” sería el nuevo mantra para enseñar a pacientes y familiares.

Un elemento clave en la toma de decisiones compartida es la idea de que el paciente confía en nuestra pericia. Mientras que los pacientes son expertos en sus cuerpos y sus vidas, nosotras como enfermeras tenemos más conocimiento sobre la práctica basada en la evidencia y las intervenciones que probablemente serán más efectivas para el tratamiento de distintos problemas de salud. Ambos tipos de conocimiento son necesarios para diseñar un plan realmente efectivo.

En la orientación a la toma de decisiones compartida en la individualización de la educación al paciente, Susana, la enfermera de Pedro, se sienta junto a él. Ahora, su objetivo es valorar adecuadamente su situación y pactar con él el diseño de un plan que le ayude a evitar ingresos. Escuchemos su conversación.

Susana: “Hola Pedro, siento que vuelva a estar ingresado en el hospital. Sé que no es el lugar donde querría estar, pero sigue teniendo problemas de retención de líquidos. ¿Qué cree que está provocando este problema?”

Pedro: “Bueno, yo sé que todo es por la sal de lo que como, pero no sé qué hacer. No puedo cocinar por mí mismo porque me implica un esfuerzo enorme y aunque puedo fijarme en la información de las

etiquetas de las conservas, solo tengo a mi vecino Juan a quien le confío la compra”.

Susana: ¿Se le ocurre alguna idea de cómo podríamos ayudarle a usted y a Juan para asegurarnos de que la comida que tendrá es saludable y a la vez fácil de preparar?

Pedro: “Imagino que alguien podría enseñarle a interpretar las etiquetas de los productos para saber la cantidad de sodio que contienen y lo que significa. También podríamos hacer una lista de alimentos frescos que me gustan y que puedo comer, que él podría utilizar cuando va a comprar para mí”.

Susana: “Suenan genial. Vamos a programar una visita a la dietista para los dos coincidiendo con una visita de seguimiento después del alta. Entretanto, cuando Juan venga a recogerle más tarde, les daré un poco de información a los dos sobre la dieta baja en sodio, para que él entienda por qué es importante, y también puedo darles una lista de alimentos que son saludables y fáciles de cocinar”.

El retorno: mejores resultados

Meses después, atravesando el área ambulatoria del hospital, Susana encuentra a Pedro y charlan un rato. Pedro comenta que se ha encontrado mucho mejor y que ha conseguido no ingresar en el hospital durante meses. “Creo que es porque finalmente he conseguido tener alimentos que no me provocan retención. Juan ha hecho un gran trabajo comprando lo que necesito, ahora que ya sabe lo que tiene que comprar. Incluso a veces cocina para mí alguna cena baja en sodio cuando le pido algo que no consigue encontrar. Gracias por ayudarme a mejorar mi vida.”

Puede encontrar más información sobre toma de decisiones compartidas en la Fundación Informed Medical Decisions en <http://www.informedmedicaldecisions.org> ■

BIBLIOGRAFÍA

1. McKinnon J. The case for concordance: value and application in nursing practice. *Br J Nurs*. 2013;22(13):766-771.
2. Russell S, Daly J, Hughes E, Hoog Co Co. Nurses and ‘diffi cult’ patients: negotiating non-compliance. *J Adv Nurs*. 2003;43(3):281-287.

Beth Fahlberg es profesora asociada en la University of Wisconsin-Madison School of Nursing.