

EDITORIAL

LA FIGURA DEL PACIENTE ACTIVO EN PATOLOGÍAS CRÓNICAS, EL PRESENTE Y EL FUTURO DE LA ASISTENCIA SANITARIA

THE CONTRIBUTION OF ACTIVE PATIENT IN CHRONIC DISEASES, THE PRESENT AND THE FUTURE OF HEALTH ASSISTANCE

Ana Zugasti Murillo*

Sección de Nutrición (Servicio de Endocrinología y Nutrición) Complejo Hospitalario de Navarra, Coordinadora, junto con María Ballesteros Pomar, del Aula Virtual de la SEEN

Es probable que, en la historia de la Medicina, no haya habido un tema del cual se haya hablado tanto como del concepto de la relación médico-paciente, siendo el profesor Laín Entralgo quien, en nuestro país, más la ha estudiado. Descrita ya desde el Código de Hammurabi, esta relación se ha ido configurando a lo largo de los siglos y algunos piensan que hoy está amenazada en el contexto del gran avance tecnológico, el modelo de toma de decisiones compartida y la disminución de la clásica asimetría de conocimientos entre médico y paciente.

Desde la Declaración de Alma-Ata en el año 1978 y la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud (1986), la Organización Mundial de la Salud (OMS) insta a los pacientes a una participación tanto individual como colectiva en la salud. En Europa, el Libro Blanco (2007) reitera la importancia de la participación tanto en los procesos de salud individuales como de ámbito colectivo, en contextos más locales y regionales. En España, el Sistema Nacional de Salud (SNS) incorpora mediante la Ley 41/2002, de 14 de

noviembre, básica reguladora de la autonomía de paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, «el reconocimiento explícito de la capacidad de elección e influencia de los pacientes, tanto individual como colectiva, por medio de las organizaciones que los representen». Así, el paciente ha pasado de ser un mero observador y agente pasivo (y cumplidor sin objeciones) del clásico modelo paternalista, a un alumno corresponsable, que aprende sobre su enfermedad y comunica tanto sus vivencias como sus preferencias y decisiones.

El término empoderamiento se viene utilizando desde hace algunos años como traducción del inglés *empowerment*. La OMS, define empoderamiento como un “proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud, para ello, los individuos y las comunidades necesitan desarrollar habilidades, tener acceso a la información y a los recursos, y la oportunidad de participar e influir en los factores que afectan a su salud y bienestar”¹. Otros adjetivos empleados con similar significado son capacitado (*qualified*), experto (*smart patient*), comprometido (*engaged*) o digital (*e-patient*, *connected patient*). Las primeras experiencias con programas de pacientes expertos se llevaron a cabo en el servicio nacional de salud británico (NHS)² y

* Autor para correspondencia. C/Irunlarrea 3 31008 Pamplona (Navarra), 848422519

Correo electrónico: ana.zugasti.murillo@cfnavarra.es

en la Universidad de Stanford (EE. UU.). En España el Programa Paciente Experto es una iniciativa de la Fundación Educación, Salud y Sociedad, que cuenta con el apoyo de instituciones públicas y privadas a nivel nacional. El Instituto Catalán de la Salud inició en septiembre de 2006 programas con pacientes expertos en algunos centros de salud de Barcelona para grupos de afectados de insuficiencia cardíaca crónica. Posteriormente se fueron sumando otros proyectos en distintas comunidades autónomas.

Frente a "paciente empoderado" yo soy más partidaria del uso del término "paciente activo", que engloba tanto el conocimiento (poder) como la implicación personal (compromiso) y la participación (movimiento) en la toma de decisiones y en el autocuidado de la salud.

Independiente de las diferentes definiciones, las características principales que definen al paciente activo son ³:

- Conoce en profundidad cuál es su estado de salud o enfermedades
- Posee control sobre su estado de salud o enfermedad
- Participa en la toma de decisiones sobre su salud de manera coordinada con los profesionales sanitarios
- Es responsable respecto del cuidado de su salud
- Se forma e informa sobre salud

En este aspecto, también cabe destacar lo recogido en la carta del foro europeo de pacientes ⁴.

Existe consenso de los beneficios que aporta incrementar la capacitación de los pacientes, tanto a nivel personal como de salud pública ⁵:

-A nivel personal, la formación e implicación del paciente en los cuidados de la salud posibilita una mayor capacitación para afrontar su enfermedad e incluso prevenirla. El paciente activo se forma e informa de manos de profesionales, de otros pacientes, de otras fuentes y junto con su propia experiencia se puede llegar a convertir en un paciente experto en la patología. Con ese conocimiento el paciente aumenta su autonomía para tomar decisiones que afecten a su salud, maneja los síntomas y controla y gestiona la enfermedad. Esta actitud implica un mejor seguimiento de la enfermedad y una mayor adherencia al tratamiento ⁶.

-A nivel de salud pública, la implicación en el manejo de enfermedades crónicas se traduce en ahorro (disminución de costes asociados al proceso terapéutico, consultas, asistencia a servicios de urgencias y hospitalización) y mejora en la gestión del sistema sanitario.

El proceso de capacitación se caracteriza por la información y formación, a través de la transferencia de conocimientos y recursos, que realizan los profesionales junto con los pacientes en una relación colaborativa/participativa y cuyo resultado es un paciente con más capacidad de control y de gestión de la enfermedad ⁷. Este intercambio de información puede llevarse a cabo en distintos escenarios (consulta, salas de espera, atención primaria y especializada) y con distintos soportes (papel, audiovisual, digital).

Para poder culminar el proceso, el profesional de la salud debe estar a su vez, formado, activado y motivado para brindar las mejores opciones terapéuticas entre las que tenga a su alcance y actuar en consecuencia, orientando y respetando las decisiones del paciente. Todas estas iniciativas se complementan con los programas de educación en

autocuidados, bajo el prisma del nuevo paradigma en educación sanitaria y manejo de enfermedades crónicas ⁸. Junto a la actividad educativa en patología crónica, concurre la participación de los pacientes y cuidadores en temas relacionados con su seguridad ⁹. El reto está en cómo se incorpora la formación de pacientes a la práctica asistencial.

Al preguntarle al célebre Dr. Gregorio Marañón (1887-1960) por el invento más revolucionario de la Medicina contestó: la silla. Ilustra así la importancia de evocar al humanismo en la Medicina, ya que la silla nos permite escuchar, acompañar y explorar al paciente. El médico y el paciente del siglo XXI probablemente contestarían: internet. Los recursos online han adquirido hoy en día una especial importancia en este punto de la transmisión de la información. Según datos de Eurostat el 49% de los internautas españoles de 16 a 74 años recurrieron al buscador Google en 2016 en busca de asesoramiento médico, un 30% más que hace 10 años. España es el séptimo país de la Unión Europea que más recurre al 'Dr. Google'. Al frente están Luxemburgo (71%), Dinamarca (65%) y Alemania (63%). En la parte baja de la clasificación, figuran Rumanía (29%) y Bulgaria (24%). La información que buscan los usuarios, según Eurostat, se refiere sobre todo a lesiones, enfermedades y nutrición.

La e-sanidad es un elemento crucial en el ámbito sanitario nacional actual. Son muchas las instituciones, asociaciones, profesionales sanitarios, empresas y pacientes que demandan una mayor implantación de los avances en TIC (Tecnología de la Información y la Comunicación) en el sistema sanitario como elemento que puede mejorar su desarrollo y el acceso a sus servicios y prestaciones. Según el último informe de la Comisión Europea sobre integración digital, España ocupa el quinto puesto en lo referente a los servicios de sanidad electrónica ¹⁰.

La SEEN, sensible a las grandes posibilidades que ofrece la capacitación de los pacientes y aprovechando las ventajas y el uso extendido de internet, ha inaugurado recientemente en su web el espacio "Aula Virtual", (<https://www.seen.es/portal//inicio.aspx>) apostando por la formación de pacientes y cuidadores. Desde el Comité Gestor del Área de Nutrición, y contando con la participación de equipos multidisciplinares de Unidades de Nutrición con larga trayectoria y experiencia, se han elaborado materiales informativos y formativos relacionados con patologías frecuentes, que implican el conocimiento y adecuado manejo por parte del paciente y del cuidador. Como lanzamiento de esta nueva plataforma se han presentado cinco módulos: Desnutrición relacionada con la enfermedad, Disfagia, Nutrición Enteral Domiciliaria, Nutrición Parenteral Domiciliaria y Cirugía bariátrica. Cada módulo está organizado en 4 secciones en las que se revisan aspectos básicos de la enfermedad (Conoce), se inciden en aquellos síntomas/complicaciones que el paciente debe saber identificar (Aprende), destacando la importante labor de los cuidadores (Convive) y aspectos relacionados con la calidad de vida (Cuídate). El material está disponible en lenguaje sencillo, comprensible y descargable. Asimismo, se puede acceder a vídeos, relacionados con especificaciones terapéuticas y con testimonios de pacientes y cuidadores. Los objetivos fundamentales son ofrecer información de rigor y enseñar a pacientes y cuidadores el manejo adecuado y seguro de enfermedades crónicas relacionadas con el campo de la nutrición.

Ahora que las enfermedades crónicas son el principal problema de salud, el paciente debe ser un agente activo del proceso. Profesionales sanitarios y pacientes debemos trabajar en equipo y buscar, de forma conjunta, la mejor solución para cada problema. Empleando las ventajas que nos presenta la tecnología y gracias a plataformas online, como el Aula Virtual de la SEEN, estamos en disposición de alcanzar el mejor resultado posible. Eso sí, que la capacitación de pacientes a través de los medios digitales no nos haga olvidar la silla de Maraón, el fundamental e insustituible marco humanístico de la relación médico-paciente (*"moving from patient to person"*).

Bibliografía

1. World Health Organization. Regional Office for Europe. Health 2020 policy framework and strategy document [Internet]. Geneva: WHO; 2012 [cited 2017 May. 28]. Available from: http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0020/170093/RC62wd08-Eng.pdf.
2. Squire S, Hill P. The Expert Patients Programme'' Clinical Governance. *An International Journal*. 2006;11(1):17-21.
3. Jovell A, Navarro MD, Fernández L, Blancafort S. Participación del paciente: nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*. 2006;38(4):234-7.
4. <http://www.eu-patient.eu/globalassets/campaign-patient-empowerment/charter/charter.es-final.pdf>.
5. Greene J, Hibbard JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health related outcomes. *J Gen Intern Med*. 2012;27:520-6.
6. Náfrádi L, Nakamoto K, Schuiz PJ. Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. *PLoS One*. 2017;12(10):e0186458.
7. Aujoulat I, Deccache A, Marcolongo R, Bonadiman L. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc Sci Med*. 2008;66:1228-39.
8. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, et al. Patientself management of chronic disease in primary care. *JAMA*. 2002;288:2469-75.
9. Saturno PJ. Estrategias para la participación del paciente en la mejora continua de la seguridad clínica. *Revista de Calidad Asistencial*. 2009;24:124-30.
10. <https://ec.europa.eu/digital-single-market/en/desi>.