

1

Cronicidad y nuevas necesidades: la Universidad de los Pacientes

Giovanna Gabriele Muñiz, Sergi Blancafort Alias,
Laura Fernández Maldonado, Enric Pineda Traïd,
Elisabet Masip Pesquer, Antoni Salvà Casanovas





**Giovanna Gabriele Muñiz, Sergi Blancafort Alias,
Laura Fernández Maldonado, Enric Pineda Traïd,
Elisabet Masip Pesquer, Antoni Salvà Casanovas**

Fundació Josep Laporte – Universitat Autònoma de Barcelona

Índice

1. Introducción
2. Enfermedades crónicas y percepción del paciente
3. Autocuidado
4. Autonomía
5. Participación
6. Democratización sanitaria
7. Empoderamiento y paciente activo
8. Nuevas necesidades del paciente
9. La Universidad de los Pacientes
10. Bibliografía

Dedicado al Dr. Albert J. Jovell

In Memoriam

Exceptional patients require exceptional approaches.
The Therapeutics Initiative 1996

1. Introducción

En 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) pronosticó que el mayor reto al que deberían enfrentarse los sistemas sanitarios en el siglo XXI sería el incremento de la carga de las enfermedades crónicas. Como factores principales se señalaban el envejecimiento, la “modernización” de los estilos de vida, el incremento de la exposición a factores de riesgo y la mayor esperanza de vida (*European Observatory on Health Systems and Policies*, 2008). La suma de estos factores ha conducido a modificar el concepto de salud, aproximándolo a valores que van más allá de los parámetros estrictamente clínicos, en virtud de su capacidad de repercutir positivamente en el desarrollo económico y en el bienestar de las naciones y de los individuos. Así, la salud se concibe como un valor social y un derecho individual, que genera beneficios económicos a los países, y es un requisito para el desarrollo individual y el bienestar nacional.

Este enfoque, unido al reparto de poder en la relación entre el agente y el objeto de los cuidados, ha dado lugar al nacimiento de nuevos vínculos y roles entre las personas, el sistema sanitario y sus profesionales. Tras

el giro que supuso en las décadas de 1960 y 1970 el progresivo cuestionamiento del modelo paternalista de la atención médica y su sustitución por otros modelos más centrados en los valores y las preferencias de las personas (informativo, interpretativo y deliberativo), los pacientes y usuarios de los sistemas sanitarios han venido manifestando la necesidad de dejar de ser percibidos como objetos pasivos de los conocimientos médicos, científicos y procedimentales (May *et al.*, 2004).

La primera consecuencia de este cambio de paradigma es la emergencia de ciudadanos y pacientes más informados, críticos y comprometidos. Así, el movimiento asociativo revela, más allá de intereses instrumentales, la necesidad por parte del paciente de ejercer un papel activo y protagonista en la gestión de la propia salud. Hasta el presente, numerosos países han integrado en sus políticas sanitarias la perspectiva de los pacientes como agentes clave de interés, ampliando y diversificando su participación en un deseo de redimensionar el sistema de salud y cuidados desde un enfoque más holístico, que parta de las necesidades reales de la población

a la que se dirige. Ciertamente, nada de esto habría sido posible sin el respaldo normativo que regula elementos fundamentales en la corresponsabilidad de la toma de decisiones en salud, como son el principio de autonomía y el consentimiento informado.

Estos cambios han supuesto un indudable avance en el reconocimiento del paciente como sujeto y titular de derechos frente a los

profesionales de la salud y el Estado (Steele *et al.*, 1987; WHO, 2013). Se trata, en suma, de un cambio de perspectiva que traslada del plano individual al colectivo la concepción del derecho al ejercicio y el control responsable de la salud. Este nuevo enfoque permite concebir la salud a través de un prisma mucho más amplio y globalizado, al que responde la acepción de “cuidado de la salud ciudadana” (*citizen health care*).

2. Enfermedades crónicas y percepción del paciente

Las enfermedades crónicas constituyen uno de los problemas de salud de mayor calado en todo el mundo (WHO, 2011). Son tales la incidencia y la repercusión alcanzadas por la cronicidad en los últimos tiempos, que han motivado un hecho sin precedentes: la adopción de una declaración ad hoc por parte de Naciones Unidas. Su Asamblea General, tras una reunión de dos días en febrero de 2011, decidió llevar a cabo la primera declaración política al más alto nivel sobre “Prevención y control de las enfermedades crónicas”. En ella se describe la enfermedad crónica como una carga, una amenaza mundial y uno de los principales obstáculos para el desarrollo del siglo XXI en términos sociales y económicos. Lejos de ser un documento puramente teórico, por un lado incluía propuestas como el abordaje y el enfoque gubernamental e intersectorial, y por otro, estrategias de intervención destinadas a empoderar, informar y educar formalmente a las personas afectadas (pacientes, familias y comunidades). Esta voluntad de actuar en consonancia con

el reconocimiento explícito del papel y la responsabilidad de los gobiernos frente a las enfermedades crónicas queda reflejada en algunos artículos de firme posicionamiento de reconocimientos y actuaciones ante esta nueva realidad.

Entre los reconocimientos se recoge:

- Reconocemos que la carga y la amenaza mundial de las enfermedades crónicas constituyen uno de los principales obstáculos para el desarrollo en el siglo XXI, que socavan el desarrollo social y económico en todo el mundo y ponen en peligro la consecución de los objetivos de desarrollo convenidos internacionalmente.
- Reafirmamos el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental.
- Observamos con profunda preocupación que las enfermedades crónicas

T01

Tabla 1.

Proceso del autocuidado en la enfermedad crónica.
(Fuente: elaboración propia.)

Procesos	Tareas	Competencias
Conocimiento preventivo	Conductas de riesgo	Hábitos saludables
Conocimiento previo	Identificación de síntomas	Control de síntomas Mapa sanitario Navegación asistencial
Adaptación a necesidades		Conciliación terapéutica Ajuste terapéutico Resultado terapéutico
Impactos de vida	Cumplimiento terapéutico Entorno social y laboral Seguimiento del paciente	Compromiso terapéutico Flexibilidad laboral Cumplimiento de citas Reajuste terapéutico
Paciente experto	Soporte familiar	Cuidado informal
	Soporte multidisciplinario	Cuidado formal
Educación en salud	Educación en salud	Metas en salud Resolución de conflictos Planificación de vida Confianza y autoestima
	Educación terapéutica	Evaluación de resultados Evaluación de la efectividad
Promoción de la salud	Estilos de vida saludables Hábitos de vida saludables	Modificador del estrés Rutina de hábitos
Vida cotidiana	Normalización	Cambio de roles Reorganización Verificación del soporte Reevaluación de la vida
Satisfacción personal	Integración personal, social y laboral	Bienestar y felicidad Control sobre el futuro
	Estrategias de adaptación	Soporte psico-emocional Manejo de la incertidumbre

figuran entre las principales causas evitables de morbilidad y discapacidad relacionada.

- Reconocemos que recae en los gobiernos el papel y la responsabilidad primordiales de responder al reto que plantean las enfermedades no transmisibles, y que la participación y el compromiso de todos los sectores de la sociedad son esenciales para generar respuestas eficaces que fomenten la prevención y el control de las enfermedades crónicas.

Y algunas actuaciones ante estos hechos son:

- Alentar la elaboración de políticas públicas multisectoriales que creen entornos equitativos de promoción de la salud que empoderen a las personas, las familias y las comunidades para que adopten decisiones saludables y lleven vidas saludables.
- Formular, reforzar y aplicar, según proceda, políticas y planes de acción que promuevan la educación para la salud y los conocimientos sobre la salud.
- Atendiendo a las prioridades nacionales, dar mayor prioridad a la vigilancia, la detección precoz, el diagnóstico y el tratamiento de las enfermedades crónicas.

La enfermedad crónica, por su gran variabilidad etiológica y fisiológica, tiene diferentes impactos en la vida cotidiana de quienes la padecen. Cada uno de éstos se ve a su vez condicionado por el tipo o la gravedad, la comorbilidad, la limitación funcional, el apoyo social recibido y la respuesta terapéutica obtenida. Es tal su complejidad, que requiere respuestas multidimensionales a nivel macro

(intervención intersectorial y multidisciplinaria de profesionales altamente especializados), meso (navegación experta en los complejos itinerarios asistenciales) y micro (cuidados de soporte en la esfera socio-económico-laboral, psico-emocional, funcional-dependiente, etc.).

Del mismo modo, la información y la educación en salud de la persona afectada ayudan a comprender la enfermedad en su integridad, esto es, desde el punto de vista preventivo, de promoción de la salud y terapéutico. Pero hay más: también evita la pérdida de ventanas de oportunidad (diagnóstico y tratamiento) al mejorar el conocimiento y la concienciación si el paciente debe incorporar patrones de conducta adaptados y personalizados. Cada uno de estos elementos incide en una gestión más efectiva de la complejidad de los cuadros clínicos, del contexto de vida en que se insertan y de los resultados esperados en materia de régimen de vida, cumplimiento y adherencia terapéutica.

La cronicidad tiene un impacto de enorme repercusión a título individual y colectivo, al incidir en el contexto vital de la persona que la padece (Allen y Hall, 1988) y en la experiencia subjetiva de su propia enfermedad (Stewart, 2000). La complejidad que subyace a la cronicidad gravita sobre condiciones multifactoriales que determinan la calidad de vida del paciente y de su entorno. A este respecto, diversos autores definen la experiencia de convivir con una enfermedad crónica como “estar subido en una montaña rusa”, tanto por el alto índice de altibajos producidos en el plano físico y psico-emocional como por el largo recorrido que debe realizar el paciente desde la esperanza hasta la aceptación de la enfermedad. Podría decirse que convivir con una enfermedad crónica es una experiencia

similar a pilotar un avión pequeño: si se vuela bien, es posible dominar cualquier complicación o imprevisto; en caso contrario, todo será tremendamente complicado. Si los pacientes afectados por enfermedades crónicas deben, en principio, ser los pilotos, el papel de los profesionales de salud es asegurar que sean pilotos expertos y que vuelen en aviones seguros, de acuerdo con planes de vuelo que les permitan alcanzar los objetivos deseados

mientras vigilan y evitan la aparición de contratiempos. La atención de los profesionales de la salud debe, pues, garantizar el nivel de confianza y la disposición de las competencias y habilidades necesarias para alcanzar un control y un tratamiento adecuados, además de un plan de atención y seguimiento perfectamente entendido, seguido y continuado en el tiempo.

3. Autocuidado

Hasta bien entrado el siglo XX, el paradigma dominante del cuidado de la salud había sido el autocuidado individual, ya fuera en el seno de la familia o en la comunidad. La responsabilidad del cuidado de la salud recaía, por tanto, en la propia persona. Hubo que esperar a 1969 para que Enid Balint implicara en la corresponsabilidad del cuidado del paciente al propio sistema sanitario. Desde su innovadora perspectiva, acuñó un modelo de medicina que perdura hoy día y que toma como eje la centralidad de la persona en sus necesidades y problemas.

Esta atención de tipo biopsicosocial impele al sistema y a la atención sanitaria a tener en cuenta no sólo al paciente, sino al contexto social en que vive y al sistema complementario necesario para poder hacer frente a los efectos perjudiciales de la enfermedad en el individuo y en la sociedad (Engel, 1977). A partir del giro imprimido por Balint, el autocuidado irá adquiriendo cada vez mayor relevancia y protagonismo. Llegados a este punto, es preciso distinguir entre automanejo de la enfermedad (*self-management*) y

autocuidado (*self-care*): el primero comporta un proceso dinámico, interactivo y diario, en el cual las personas tienen un comportamiento proactivo en la comprensión y el cuidado de su enfermedad crónica; el segundo es un concepto mucho más amplio y complejo, ya que tiene que ver con las dimensiones y estrategias de prevención llevadas a cabo por las personas con el fin de alcanzar o mantener el estado de salud óptimo (Tabla 1). En el autocuidado, a diferencia del control autónomo de la enfermedad, y siempre en estrecha colaboración con el profesional de la salud, es indispensable anticipar la visión que el paciente tiene de su propia enfermedad crónica. Es aquí donde cobra pleno sentido la recomendación que hizo en 2001 el académico Ian Kennedy cuando abordó la mayor investigación llevada a cabo en seguridad del paciente en el sistema nacional salud británico.

No en vano la OMS define el autocuidado como “las actividades que se comprometen a realizar los individuos, las familias y las comunidades con la intención de mejorar la salud, prevenir la enfermedad, mitigar la

enfermedad y facilitar la recuperación de la salud" (WHO, 1983). El autocuidado puede incluir todo lo relativo al comportamiento y las tomas de decisiones llevadas a cabo por las personas sanas, en riesgo de mala salud, de experimentar síntomas patológicos, a las personas recién diagnosticadas o a aquellas que reciben tratamiento. Por lo tanto, abarca los tipos específicos de autocuidado, como

son el autodiagnóstico, la autogestión, la automedicación y el autocontrol. Si bien resta aún por determinar el impacto real del autocuidado en los resultados objetivos en salud de las personas con enfermedades crónicas, el éxito dependerá de su gestión y de la armonización de los criterios evaluadores a largo plazo.

4. Autonomía

El concepto de “autonomía”, lejos de ser abstracto, es eminentemente concreto. Con independencia de las múltiples definiciones que de él se han dado en el marco legal y jurídico, la esencia de su significado reside en que a la persona se le permite tomar decisiones importantes actuando sobre el control de la propia historia de vida (Nys, 2008) y hacerlo de modo independiente (Fielding, 1991). Si trasladáramos esta noción a un contexto tan rutinario como puede ser elegir el menú de un restaurante -en el marco de la disyuntiva de seguir o no una dieta saludable-, la decisión resultante no tendría relevancia a menos que no fuera tomada desde la perspectiva general de la vida antes que como un episodio puntual (Archard, 2007).

A la luz de este principio de autonomía asociado a la salud, es cada vez más frecuente encontrarse con expresiones como “Cuidamos de su salud porque nos preocupamos por su autonomía”. De hecho, éste podría ser, por su capacidad sintética, el eslogan más representativo del cambio de paradigma que ha venido produciéndose tras el progresivo abandono del modelo paternalista por un incipiente modelo de autonomía de la persona.

Expresa, en suma, la inserción del concepto de salud en una conexión más íntima y complementaria con respecto al espacio sanitario *stricto sensu*. De lo que estamos hablando, efectivamente, es de una nueva conexión fundada en un concepto dinámico de salud cuya explicitación es la capacidad de reflexionar y reconsiderar las propias acciones convirtiéndolas en hábitos y estilos de vida, a la luz tanto de los valores de la propia persona como de las recomendaciones de las autoridades públicas y sanitarias. El respeto a la salud pasa de este modo a depender directamente del respeto a la capacidad de decidir autónomamente. De sujeto pasivo, el paciente se convierte así en persona responsable de su salud como usuario activo y corresponsable del sistema de cuidados que lo engloba: un auténtico actor de su propia salud, y socio (*partner*) de los profesionales que conforman el sistema sanitario. Dicho en otros términos: ya no participa sólo en el desarrollo de su salud, sino también en el proceso de su gestión. Aquí reside el grado máximo de participación del destinatario de la decisión: en haber adquirido el derecho, por primera vez, a coproducir las decisiones que conciernen a su salud.

5. Participación

El concepto de participación de los pacientes, sin embargo, no es reciente en el plano teórico. A lo largo del tiempo, diversos han sido los esfuerzos realizados por los expertos, los gobiernos y otras partes interesadas para analizar la importancia de la integración de los pacientes en el sistema sanitario. Ya en los años 1970 se consideró un tema crucial del sistema de atención de la salud democrática, participativa, responsable y equitativa. Posteriormente, la OMS y el Consejo de Europa fueron tomándolo en consideración, hasta el punto de que en la década de 1980 la participación del paciente ya se consideraba un derecho fundamental en la Declaración de Alma Alta, y en la siguiente década cobró un cariz global y político:

“Los pacientes tienen el derecho colectivo a alguna forma de representación en todos los niveles del sistema de salud en lo relativo a la planificación y evaluación de los servicios, incluyendo el alcance, la calidad y el funcionamiento de la atención recibida” (WHO, 1995).

La participación en la salud apela al deber de considerar la voz de la opinión pública como individuo, grupo o sociedad. Es un concepto poliédrico que involucra a los tres pilares básicos de todo estado democrático -poder judicial, legislativo y ejecutivo- y que, debido a la progresiva transformación sufrida por la interrelación paciente-profesional de la salud, ha tendido a ampliar su influencia más allá del ámbito puramente administrativo. A su vez, la visión de la participación irá cobrando peso de manera continuada, hasta el punto de ser considerada como un derecho democrático básico y un elemento integral de los sistemas de atención de salud y sus reformas previstas (Hart, 2004).

Una extensa literatura académica y científica demuestra cómo la integración de la experiencia del paciente a nivel estratégico no sólo es un derecho básico fundamental, sino que constituye la forma más eficaz para mejorar la calidad y la eficacia del sistema de atención de salud en su globalidad.

6. Democratización sanitaria

La progresiva democratización de la salud ha logrado dos cosas importantes. De un lado, reequilibrar la relación de por sí desigual entre el sistema sanitario y el paciente. De otro, focalizar la participación de este último en términos individuales -la participación colaborativa con el profesional en el autocuidado de la salud- y colectivos -la participación de los pacientes y su representantes (asociaciones de pacientes) en el funcionamiento del sistema de salud. Ello significa, en último término, trasladar a la esfera sanitaria la percepción de la salud y la enfermedad del paciente en cuanto detentor de derechos y beneficiario de servicios gestionados por las instituciones públicas.

De ahí que no sea posible hablar de participación ciudadana ni de participación sanitaria democrática sin apelar al peso que ha tenido el derecho internacional en su desarrollo y en su aplicación concreta. Desde el reconocimiento de la democracia sanitaria realizado por la OMS hasta las disposiciones establecidas por la *Carta de derechos fundamentales* o la directiva sobre la movilidad de los pacien-

tes, promulgados ambos en el seno la Unión Europea, el fin ha sido el mismo: propiciar una transformación en la relación existente entre paciente y profesional de la salud, lo que convierte al paciente en autor corresponsable de las decisiones relativas a su propia salud y mejora la redistribución del poder en el juego de relaciones existentes entre la administración, los pacientes y el Estado. Esto se resume en una frase: *“La participación sin redistribución del poder es un proceso vacío y frustrante para las personas privadas de aquél”* (Arstein, 1971; Deguerque, 2002).

En los ámbitos de la investigación y la política sanitaria, es esta especial redistribución la que permite a los pacientes crear un nuevo y fructífero equilibrio de poder entre ellos mismos, sus familiares y el sistema de salud. Pero, como hemos visto, la autonomía del paciente no habría sido posible sin el paso progresivo de la medicina paternalista al paciente autónomo. Ello es lo que permite al paciente a tomar decisiones informadas en la base del derecho a actuar de forma independiente (Fielding 1991).

7. Empoderamiento y paciente activo

Numerosas son las definiciones de empoderamiento que se manejan en la literatura sobre el tema, pero la que ha obtenido mayor consenso es la que desvincula al paciente de su mero papel de receptor pasivo de asistencia y servicios para convertirlo en ciudadano activo con derecho a controlar su propia salud como un elemento más del estado del bienestar. Se trata de aspectos considerados determinantes por la persona en la medida en que ejercen una enorme influencia en el mantenimiento y la mejora, o en el empeoramiento y la pérdida, de su salud. Nos referimos a elementos, no estrictamente médicos, pero que actúan como condicionantes de la salud y la vida de la persona (p. ej., factores comportamentales, ambientales, sociales, económicos, laborales...). Desde este punto de vista, se considera que los pacientes más empoderados son aquellos que toman decisiones de salud más racionales de cara a optimizar su salud y bienestar, que dependen en menor grado de los servicios sanitarios, y que contribuyen a un uso más rentable de los recursos sanitarios.

Con todo, la mayor parte de los expertos alerta de que, si bien aún son escasos los estudios que llevan a concluir que estos comportamientos son extensibles a la universalidad de los pacientes, sí es posible aplicarlos a contextos y poblaciones diana específicos. El nivel educativo, el grado de alfabetización, la edad y la posición socioeconómica influyen sin duda en el empoderamiento que los pacientes desean tener en función de su circunstancia específica. Pese a ello, la mayor parte de las investigaciones realizadas en esta materia sostienen que el empoderamiento puede considerarse como el proceso resultante del grado de interrelación adquirido con el sistema sanitario y sus agentes a través de la información acreditada en salud (p. ej., *webs ad hoc* como la “Universidad de los Pacientes”), la educación en el autocuidado (p. ej., “programa Paciente Experto”), la participación en organizaciones de pacientes (p. ej., “activismo comunitario”) y la centralización asistencial en la persona. Se entiende por “paciente activo o activado” aquel que no interactúa de forma pasiva con el profesional de salud, sino que

realiza preguntas, expone dudas, establece claramente sus preferencias respecto a los tratamientos y los resultados esperados, y toma autónomamente las decisiones sobre su salud y la atención sanitaria. De acuerdo con la más amplia investigación de que disponemos en este momento, los pacientes más activados son los que obtienen una mejor atención en su salud (AARP & you, 2009).

Entre las características del paciente activo se encuentran:

- Se preocupa por su salud y se hace responsable de obtener la mejor asistencia sanitaria posible y de controlar la evolución de su enfermedad. A veces, este rol lo asume un familiar directo del paciente.
- Es más consciente de su problema de salud, está más comprometido con la mejora de su salud y de la asistencia que recibe, y presenta un mayor cumplimiento terapéutico.
- Es más colaborador con sus médicos y gestiona de forma más efectiva y eficiente el tratamiento clínico de su enfermedad.
- Es un paciente experto que puede ayudar a otros pacientes a ejercer mejor sus derechos, y puede ayudar a mejorar los servicios de salud (Jovell, 2006).
- Quiere ser informado sobre su enfermedad y las opciones disponibles de tratamiento.
- Pide información que le permita anticipar complicaciones y prepararse para la experiencia de la enfermedad, lo que puede ser un poderoso recurso para afrontar la angustia y el malestar derivados de la enfermedad y el tratamiento.
- La información interactúa con las preferencias de los pacientes y los rasgos de personalidad en la producción de resultados.
- Los vínculos entre la autonomía del paciente y los resultados clínicos tienden a ser débiles, ambiguos o medidos por variables no comprobadas.
- Los médicos a menudo son malos jueces de las necesidades de información de los pacientes y sus preferencias de participación (Steele, 1987).

8. Nuevas necesidades del paciente

Es imposible abarcar un tema tan complejo como son las nuevas necesidades del paciente sin hacer referencia a los derechos de éste en relación a la cronicidad de la enfermedad. Derivadas de los avances de la ciencia médica, de la transición epidemiológica, de los cambios producidos en los estilos y hábitos de vida y demográficos -principalmente el envejecimiento-, estas nuevas necesidades surgen tanto de la convivencia con la propia enfermedad como de la experiencia resultante de la navegación por el sistema sanitario.

El sistema sanitario, tal como lo hemos conocido hasta ahora, tendía a clasificar las personas en función de sus diagnósticos y discapacidades más que según su capacidad para gestionar su salud y la atención sanitaria de acuerdo con aspectos tan importantes de su vida como el trabajo, la familia y la comunidad. Esta priorización de la experiencia profesional sobre la experiencia de las personas funcionaba a la perfección en el sistema asistencial de agudos, pero fracasaba en la

gestión eficaz de las enfermedades crónicas, al depender éstas más de las personas afectadas que de los profesionales.

En situaciones de urgencia vital, las personas siempre tienden a delegar el control en un profesional. Por contra, en las áreas de salud que requieren un enfoque de tipo más multidisciplinario, los pacientes y sus familiares expresan su deseo explícito de recibir apoyo para participar activamente con los profesionales en las decisiones sobre su atención.

Con independencia de la edad de inicio de la patología, de su etiología y de sus manifestaciones físicas o psicosociales, las enfermedades crónicas presentan multitud de retos para los pacientes y sus familiares. Entre éstos destacan, por ejemplo, deber hacer frente a síntomas, grados de discapacidad, impactos emocionales, complejos regímenes de medicación, complicados ajustes de estilo de vida e intrincada navegación asistencial.

Otra de las grandes dificultades que deben afrontar muchas de las personas afectadas, y especialmente aquéllas con mayor grado de vulnerabilidad, es tener que lidiar con la falta de apoyo suficiente en el aspecto informativo y formativo, consecuencia, entre otras cosas, de la presión asistencial. Esto, unido al impacto de las secuelas físicas, psicológicas y sociales de su enfermedad, incide de manera negativa en su capacidad de “ser autogestores eficaces de su enfermedad” y colaborar adecuadamente en su autocuidado.

Si bien resta aún por clarificar qué actividades específicas pueden contribuir en mayor grado a la salud y el bienestar de la población, parte de las claves del éxito se hallan en: 1) facilitar información de calidad adaptada a las necesidades de los pacientes y familiares; 2) ampliar las alianzas con otros agentes responsables de la mejora de la salud; y 3) responder a las demandas y valores de la propia sociedad. Es en este marco donde se inserta y halla su razón de ser nuestro proyecto “Universidad de los Pacientes”.

9. La Universidad de los Pacientes

La información, la educación y el soporte asistencial a la ciudadanía y al paciente son de vital importancia en la generación de sociedades de salud. A esta nueva coyuntura responde la Universidad de los Pacientes, que se ha erigido en una iniciativa de interés público al representar un instrumento innovador de actuación en la mejora del comportamiento en salud y en la adaptación de la atención sanitaria a la persona.

Proyecto pionero de la Fundación Josep Laporte y la Universidad Autónoma de Barcelona, su origen se remonta a marzo de 2006. Desde su creación hasta la actualidad, la Universidad de los Pacientes ha iniciado un proceso de proyección internacional y ha sido invitada para dar a conocer su experiencia en Hannover (Alemania), Zurich (Suiza), Mónaco (Principado), La Haya (Holanda), Coimbra (Portugal) y Latinoamérica.

9.1. Principios y objetivos

Las actividades desarrolladas por la Universidad de los Pacientes responden a los siguientes valores:

- **Educación sanitaria:** diseño e impartición de programas de salud destinados a pacientes, familiares y profesionales, orientados a la mejora de las técnicas y habilidades en el autocuidado y de la gestión del paciente con enfermedad crónica.
- **Centralidad en la persona/paciente:** elaboración de investigación cualitativa y desarrollo de materiales informativos y educativos en multiplicidad de formatos, en consonancia con los criterios-guía de respeto a la centralidad de la visión de la persona y su contexto de vida.

- **Calidad:** aval académico, informativo y científico de los productos elaborados de acuerdo con los más elevados estándares de calidad, evidencia científica y alfabetización sanitaria.
- **Multidisciplinariedad:** integración del máximo número de perspectivas posibles en los productos elaborados con vistas a respetar la diversidad de la experiencia y conseguir el máximo consenso.
- **Democracia sanitaria:** la educación permite una mejor participación en la toma de decisiones sanitarias, una capacidad de elección más informada y un mejor comportamiento en salud.

yecto de la Universidad de los Pacientes se ha centrado, desde su nacimiento, en áreas clave de trabajo asociadas al comportamiento y las necesidades en materia de medicación, en el contexto social de España y sus comunidades autónomas. Y todo ello desde una triple perspectiva: información, formación e investigación. Esta focalización se ha visto intensificada a raíz de la participación y la compartición por parte de la Fundación Josep Laporte de los objetivos establecidos en el Plan de Salud de Cataluña 2011-2015, del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña, especialmente los correspondientes a la estrategia 2.3: “Potenciar la autorresponsabilización de los pacientes y de los cuidadores en su salud y fomentar el autocuidado”.

9.2. Contribución de la Universidad de los Pacientes a la farmacia hospitalaria: áreas de actuación

Aunque son generalmente los sistemas de salud con una responsabilidad más directa sobre el paciente los que ejercen mayor influencia sobre su salud, aquellos que disponen de menor capacidad y control sobre el paciente mejoran notablemente si cuentan con el respaldo de los propios actores del sistema de atención de la salud y de otros sectores con influencia en ella (Cortese, 2013).

La importancia de la gestión de la enfermedad crónica, junto con la extrema valoración de la formación del profesional de salud y de la disposición de tratamientos eficaces, hacen que cada vez cobre más relieve la responsabilización del paciente en el cuidado de su salud. En línea con las estrategias y planes específicos de atención a la cronicidad, el pro-

Información

Si bien la información relativa a la salud es un elemento común en el cuadro patológico, sólo cuando el grado de alfabetización del usuario sanitario se adapta a las necesidades del paciente es cuando alcanza su mayor grado de efectividad. El proceso de búsqueda informativa en la enfermedad crónica no es neutro ni lineal. Muy al contrario, sufre oscilaciones dependiendo de factores tan importantes en el comportamiento del paciente como son el nivel de conocimiento previo sobre la enfermedad y los factores de riesgo, la recepción empática del paciente por parte del profesional, el nivel de satisfacción mostrado en la visita médica, el grado de comprensión y adaptación de la discusión terapéutica a la perspectiva del paciente, y la multidisciplinariedad del abordaje y del seguimiento asistencial. Al mismo tiempo, la no remisión de los síntomas, dependiendo del dolor, y la aparición de recidivas o efectos adversos, son intensificadores de los elementos

de riesgo en la adherencia y el cumplimiento terapéuticos. Todo ello determina, en primera y última instancia, la especial interacción del paciente con la patología y la navegación por el sistema sanitario.

Como muestra la Figura 1, el paciente suele acudir al sistema sanitario lleno de expectativas en relación al bagaje de creencias del cual parte y a los resultados esperados en materia de tratamiento. Si bien ambos pueden ser gestionados en la visita con el profesional de la salud, cuanto más técnica sea la discusión terapéutica y más se aleje de las necesidades y del contexto real del paciente, más difícil será la aceptación de la enfermedad y más se distanciará el paciente del sistema sanitario. De ahí que sea tan importante la habilitación de un continuo soporte informativo y educativo de la persona afectada por la enfermedad crónica, en perfecta interacción con el profesional (Wagner *et al.*, 2001). Este último, y muy especialmente el equipo de atención primaria-atención farmacéutica, representa el referente de mayor confianza para el paciente y la máxima autoridad a la hora de evaluar la incorporación de patrones de conducta saludables en materia de régimen de vida y terapéutico. En esta misma línea, los estudios más recientes realizados por investigadores de farmacia y ciencias sociales establecen la importancia de la conexión existente entre la búsqueda de información y los resultados en salud. Esto ha conducido a recomendar la puesta a disposición del paciente y de sus familiares de materiales específicos con el objetivo de optimizar la información, el conocimiento y el aprendizaje necesarios para conseguir un correcto cumplimiento del plan de tratamiento y una adecuada adherencia (Lehnbom y Brien, 2010; Kjos *et al.*, 2011).

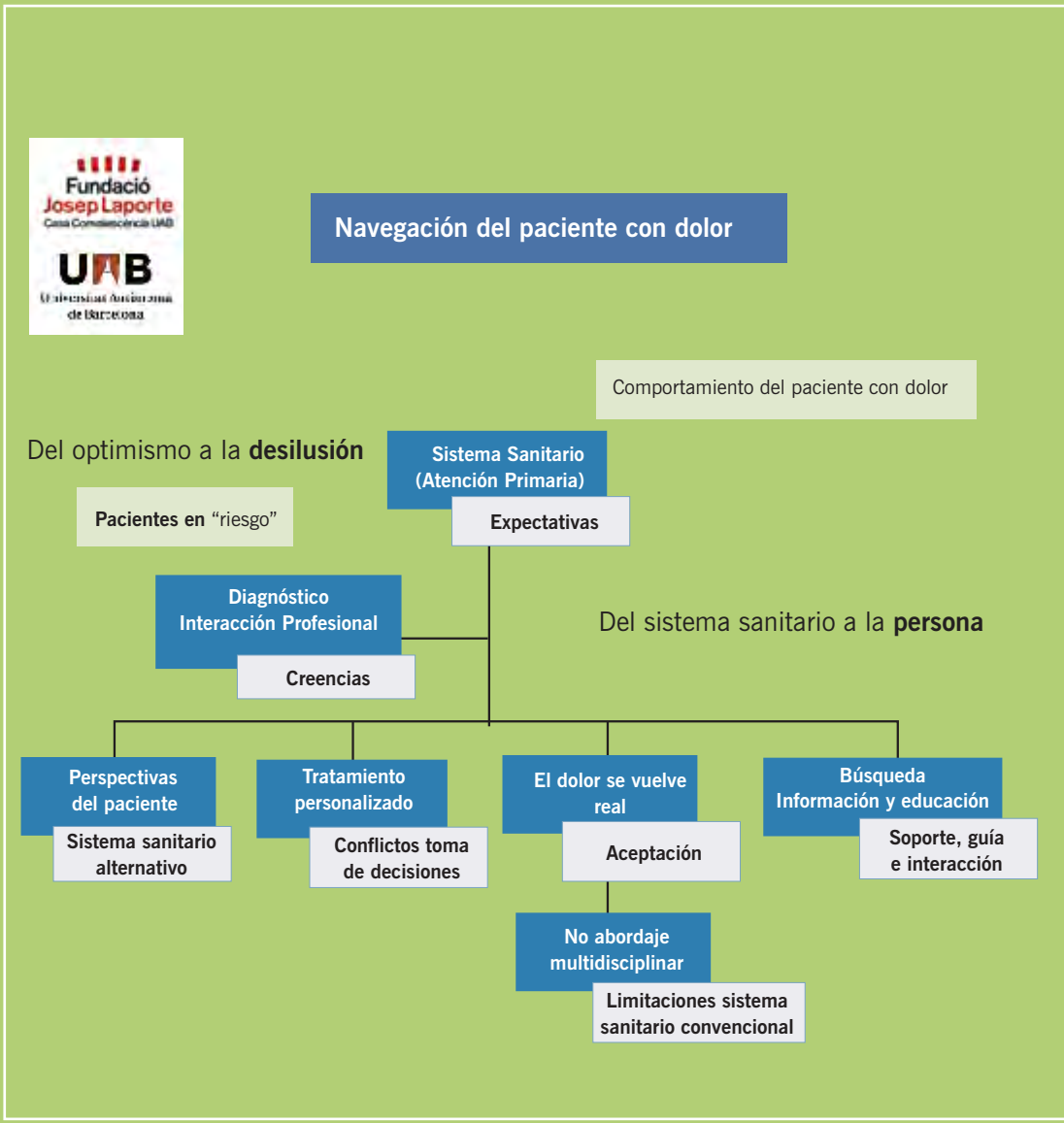
Formación o educación en salud

Uno de los mayores retos a los cuales se enfrentan los sistemas sanitarios de los países desarrollados es la atención a las personas afectadas por enfermedades crónicas, cuya creciente prevalencia es, como hemos dicho, una de las principales consecuencias del envejecimiento de la población. Una vez que desde las instituciones se está trasladando la responsabilidad sobre la salud hacia los propios ciudadanos, el soporte al autocuidado -uno de los seis elementos que configuran el modelo de atención a las enfermedades crónicas (*Chronic Care Model*) establecido por Wagner, Austin y Von Korff (1996)- ha sido adoptado recientemente por diferentes autoridades sanitarias, nacionales y autonómicas, como la base de un sistema de asistencia sanitaria mucho más planificado y preventivo que reactivo, que potencie el papel fundamental que tiene el paciente en el cuidado de su propia salud.

La educación para la salud se ha centrado tradicionalmente en el ámbito preventivo, y se ha limitado a proporcionar información y enseñar habilidades técnicas. Si bien existe evidencia suficiente sobre la eficacia de las intervenciones dirigidas a prevenir la aparición de las enfermedades crónicas -como la promoción de hábitos de vida saludables, la mejora de los sistemas de atención de la salud, y el diagnóstico y el tratamiento precoces-, en los casos en que la enfermedad crónica ya está establecida es esencial el cuidado de la salud para lograr una adecuada adaptación de la persona a su nueva situación y mejorar su calidad de vida. No obstante, las necesidades de cuidados prolongados que tienen los enfermos crónicos son, en ocasiones, de gran complejidad, y para llevarlos a cabo de manera correcta es preciso contar con forma-

F01

Figura 1. Navegación del paciente con dolor por enfermedad crónica. (Fuente: elaboración propia.)



ción suficiente y hacerlo bajo la supervisión y con el apoyo de profesionales adecuados. Algunas de estas intervenciones han tenido una repercusión favorable en la salud de los pacientes y en la utilización de los recursos y servicios sanitarios, tal como muestran los programas de formación en el autocuidado de enfermedades crónicas desarrollados por el *Expert Patients' Programme del National Health Service* del Reino Unido y el *Chronic Disease Self Management Program* de la Universidad de Stanford en Estados Unidos, cuyos resultados se resumen en la Tabla 2 y 3.

La Universidad de los Pacientes realiza actividades de formación dirigidas a pacientes, familiares y cuidadores, que están centradas en la adquisición de competencias relacionadas con el autocuidado de las enfermedades crónicas. También desarrolla programas específicos dirigidos tanto a profesionales sanitarios como a voluntarios, que se centran en la adquisición de las competencias necesarias para promover el autocuidado de la salud y para acompañar a los pacientes y sus familiares durante su itinerario por el sistema sanitario. Estas actividades formativas se han ido intensificando a partir de 2013 desde la integración de la Fundación Josep Laporte como miembro activo del comité técnico de la Red de Escuelas de Salud, impulsada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

9.3. Investigación

La investigación muestra que los pacientes valoran la investigación (Tabla 3) como pieza central de la comprensión de sus necesidades, experiencias y perspectivas sobre la enfermedad y el tratamiento. En estrecha relación con este último, en numerosas ocasiones han

expresado el deseo de que la información terapéutica se adapte a sus circunstancias personales y a sus enfermedades. La mayoría de los pacientes desean mejorar su conocimiento acerca del medicamento, en especialmente en lo que concierne a la comprensión de los factores que favorecen o merman la efectividad y la eficacia terapéuticas. Esta necesidad está avalada por el interés que suscitan los instrumentos informativos y educativos de ayuda en la adherencia y el cumplimiento terapéutico.

Los resultados obtenidos a partir de las numerosas investigaciones desarrolladas hasta el presente por la Fundación Josep Laporte en el marco de la Universidad de los Pacientes se han concretado en los siguientes ámbitos:

- Promover estrategias de mejora de la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes.
- Conseguir un abordaje de la enfermedad y su tratamiento desde una aproximación más integral y multidisciplinaria.
- Elaborar materiales educativos sobre la enfermedad para pacientes y familiares.
- Aumentar el cumplimiento de los tratamientos prescritos.
- Mejorar el conocimiento de los actores implicados en la atención sanitaria (formal e informal).
- Difundir los beneficios de la formación de los profesionales sociosanitarios en habilidades de comunicación y en la educación del paciente para mejorar la alfabetización sanitaria.

Para ello ha utilizado metodología cuantitativa a través de encuestas de opinión, así como metodología cualitativa mediante grupos de

Resultados de los programas de formación en el autocuidado de enfermedades crónicas.

- Incorporación de hábitos de vida saludable (alimentación y ejercicio).
- Mejor manejo de los síntomas.
- Mejora de la comunicación con el médico.
- Mayor adherencia terapéutica.
- Mejora en la calidad de vida relacionada con la salud.
- Disminución del número de visitas a urgencias.
- Disminución del número y de la duración de las estancias hospitalarias.

T02

Tabla 2.

Resultados de los programas de formación en el autocuidado de enfermedades crónicas. (Adaptada de los resultados de los estudios publicados por los grupos de la Universidad de Stanford en Estados Unidos y del *Expert Patients' Programme* del *National Health Service* en el Reino Unido.)

Evidencia de la efectividad de los componentes del *Chronic Care Model*

Componente: soporte del paciente en autocuidado

Intervenciones efectivas

- Sesiones formativas a pacientes
- Motivación del paciente
- Diseño y entrega al paciente de materiales informativos y educativos

Resultados objetivables

- Mejora clínica del paciente
- Mejora del paciente en cuanto a calidad de vida, percepción subjetiva de salud, autonomía, satisfacción con el servicio, comportamiento de riesgo, conocimiento de la patología y de la navegación sanitaria, y adherencia al tratamiento

T03

Tabla 3.

Resultados medibles a partir de intervenciones de soporte del paciente en autocuidado. (Adaptada de Zwar *et al.*, 2006).



Tabla 4.

Resumen de las necesidades de investigación identificadas en la Universidad de los Pacientes.

Necesidades identificadas de investigación

Objetivos

Datos específicos sobre el estado de salud, conocimientos de una enfermedad concreta, uso de la información, conocimiento de los derechos de los pacientes.

Subjetivos

Percepción y creencias sobre la enfermedad, la cultura de los derechos.

Experiencias en la utilización de los servicios de salud

Aplicadas

Aplicación de estrategias que permitan un mejor manejo de las enfermedades mediante acciones de prevención secundaria y terciaria, participación en la elaboración de guías de práctica clínica, evaluación servicios de salud.

discusión, entrevistas semiestructuradas o la implementación de la metodología Delphi o del jurado ciudadano. Los estudios derivados de esta experiencia han sido publicados, en su mayoría, por la línea editorial propia.

Las necesidades identificadas como base de las investigaciones emprendidas se resumen en la Tabla 4.

9.4. Publicaciones de la Universidad de los Pacientes

La identificación de los retos futuros y la incorporación de visiones es la garantía para la obtención de una visión global, complementaria e innovadora.

A medida que las técnicas para medir la calidad de la atención sanitaria proliferan y mejoran con el paso del tiempo, los profesionales de la salud están empezando a comprender que los pacientes y sus familias tienen puntos de vista únicos como testigos expertos de la atención recibida. (Delbanco, 1996.)

Los pacientes y la población en general deberían ser implicados mucho más en las decisiones acerca de su tratamiento y cuidado. Lo que significa que las perspectivas de los pacientes son escuchadas, analizadas y tenidas en consideración. (Kennedy Report, 2001.)

El cuidado de la salud ciudadana tiene como objetivo utilizar un recurso poco explotado en nuestro sistema de salud: el conocimiento, la sabiduría y la energía de las personas, las familias y las comunidades que se enfrentan a retos de salud difíciles de resolver en su vida cotidiana. (Doherty y Mendenhall, 2006.)

Proyectos realizados en el marco de la Universidad de los Pacientes asociados a farmacia hospitalaria

Información

Mapa sanitario. Guía práctica para conocer mejor nuestro sistema sanitario. Este *toolkit* informativo está dirigido a asociaciones de pacientes, familiares, cuidadores y cualquier persona interesada en conocer y comprender la organización, la estructura, las competencias y el funcionamiento de la administración sanitaria nacional (Sistema Nacional de Salud [SNS]), autonómica (departamentos y consejerías de salud de las comunidades autónomas) y de la Unión Europea. Construido con la finalidad de hacer más accesible el SNS, el diseño y la estructuración de la guía han sido configurados desde un criterio de utilidad, a partir de la selección de casos prácticos y de preguntas frecuentes recogidas de la experiencia real del entorno asociativo. A su vez, da respuesta al gran desconocimiento de la población española en relación al funcionamiento y la organización del SNS, reflejado en los diferentes Barómetros Sanitarios.

Aula de promoción de la asistencia farmacéutica. Esta aula fue concebida para acercar la “farmacia comunitaria” al paciente y ciudadano. Dos de sus principales aportaciones fueron analizar por vez primera en España los déficits informativos del prospecto (*Funciones y utilidad del prospecto del medicamento*) y el abordaje de la cronicidad en la especial interrelación paciente-farmacéutico (*Necesidades del paciente crónico en la atención farmacéutica*). Mientras que la anatomía del prospecto mostró barreras y facilitadores, la segunda permitió la identificación de necesidades específicas del paciente crónico en la atención farmacéutica, de elementos de mejora de la calidad en la atención farmacéutica y de mecanismos de colaboración entre la farmacia comunitaria y las organizaciones de pacientes.

Itinerario de navegación del paciente con cáncer. Este proyecto funciona como una “hoja de ruta” que pone a disposición de afectados y allegados recursos audiovisuales y educativos, de elaboración propia, con el fin de potenciar la participación en el propio plan de tratamiento y facilitar la adaptación a los tratamientos, a sus efectos colaterales y a las consecuencias que la enfermedad ocasiona, tanto psico-emocionales como espirituales, familiares y sociales.

Cuidarse. Consejos para afrontar los efectos derivados de los tratamientos oncológicos. Este proyecto proporciona recursos informativos y *toolkits* para facilitar a los pacientes el manejo de los efectos secundarios de los tratamientos oncológicos. Se dirige a pacientes oncológicos en fase de tratamiento, cuidadores y familiares, organizaciones de pacientes y equipos asistenciales que hacen posible la atención sanitaria al paciente.

Formación

Formación para pacientes y ciudadanos

El autocuidado responsable es un elemento clave en un nuevo modelo de asistencia sanitaria que promueve el rol fundamental que tiene el paciente en la gestión de su propia salud. Aun así, gran parte de la población se encuentra con dificultades relacionadas con la adquisición de estilos de vida saludable, la adherencia a los tratamientos y la gestión de los síntomas asociados a una enfermedad crónica. La Fundació Josep Laporte desarrolla, a través de los proyectos de la Universidad de los Pacientes y el *Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer*, programas específicos dirigidos a pacientes, cuidadores, familiares y voluntarios, que están centrados en el autocuidado responsable, la mejora de la comunicación con los profesionales de la salud y la navegabilidad de los pacientes durante su itinerario por el sistema sanitario. Desde 2008 hasta 2013 se han formado más de 500 pacientes en autocuidado y más de 150 pacientes en el taller de formadores.

Desde el año 2013, la Fundación Josep Laporte es miembro activo del comité técnico de la Red de Escuelas de Salud, impulsada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Programa Paciente experto. Programa acreditado por la Universidad de Stanford (Estados Unidos) centrado en la adquisición de habilidades para la gestión de la enfermedad crónica.

Formación para asociaciones de pacientes

Patients' advocacy. La voz del paciente en acción. Programa de formación ejecutiva específicamente diseñado para asociaciones de pacientes de América Latina. De carácter online y presencial, su objetivo es mejorar la alfabetización sanitaria, la equidad y la accesibilidad terapéutica, así como el abordaje de retos y riesgos en el ámbito sanitario mediante la adquisición de competencias y habilidades en liderazgo, gestión y acción social.

Formación para profesionales

Promoción del autocuidado. Desarrollo de materiales y organización de talleres presenciales centrados en el análisis de las necesidades de los pacientes, la mejora de la comunicación, la conducción de grupos y la promoción del autocuidado.

European Patient Education & Health Literacy Conference. Organizado por la Fundación Josep Laporte y la Universidad de los Pacientes, con la colaboración de la Universitat Autònoma de Barcelona, el Foro Español de Pacientes, el Fòrum Català de Pacients y el *European Patients' Forum*.

Investigación

Investigación cualitativa multidisciplinaria

Artritis reumatoide. Una visión del presente y una mirada al futuro. Esta investigación constituye el primer estudio cualitativo realizado en España sobre artritis reumatoide desde la triple perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. En este sentido, el principal objetivo ha sido valorar el grado de centralización y adecuación del abordaje de la artritis reumatoide a las necesidades y expectativas del paciente y sus familiares, de acuerdo con la identificación de las áreas de mayor impacto en el ámbito personal, familiar, sanitario, social y laboral, dentro del marco de la atención reumatológica en España. Este estudio ha sido declarado de interés científico por la Sociedad Española de Reumatología, y de interés para las personas con artritis por Conartritis.

El valor terapéutico en oncología. Este estudio cualitativo ha tenido por objeto conocer los criterios que los pacientes utilizan en el proceso de toma de decisiones compartidas en relación al propio tratamiento. Incluye las opiniones y percepciones de los profesionales de la oncología sobre la visión expresada por los pacientes.

Para profundizar en la investigación desarrollada tanto para pacientes y ciudadanos como para profesionales puede visitarse <http://www.fbjoseplaporte.org/recerca/es>.

Investigación orientada a materiales informativos-educativos

Kit de visita médica. Bajo el lema “Nos mueve su salud, le acompañamos al médico”, este *toolkit* responde a los resultados de una investigación desarrollada en comunicación y relación profesional-paciente. En él se ofrecen consejos útiles para preparar la visita antes de ir al centro de salud, en la sala de espera y en la consulta, y para la preparación de la siguiente visita. El kit de visita médica se encuentra disponible en ocho idiomas: catalán, castellano, euskera, gallego, inglés, árabe, chino y ruso.

10. Bibliografía

1. AARP & you Magazine. Beyond 50.09: Chronic care: a call to action for health reform. 2009. Disponible en: aarp.org/research/health (click en "Quality of Health Care").
2. Allen JD, Hall BA. Challenging the focus on technology: a critique of the medical model in a changing health care system. *Adv Nurs Sci*. 1988;10(3):22-34.
3. Archard D. Informed consent and the grounds of autonomy. En: Nys T, et al., editores. *Autonomy and paternalism: reflections of the theory and practice of health care*. Leuven: Peeters Publishers; 2007. pp. 113-28.
4. Arstein SR. A ladder of citizen participation. *Journal of the Royal Town Planning Institute*. 1971:2-6.
5. Balint E. The possibilities of patient-centered medicine. *J R Coll Gen Pract*. 1969;17(82):269-76.
6. Cortese DA. A health care encounter of the 21st Century. *JAMA*. 2013;310(18):1937-8.
7. Delbanco TL. Quality of care through the patients' eyes. *BMJ*. 1996;(313):832-3.
8. Deguerque M. Droits des malades et qualité du système de santé. *AJDA*. 2002; 508-16
9. Doherty WJ, Mendenhall TJ. Citizen health care: a model for engaging patients, families, and communities as coproducers of health. *Families, Systems & Health*. 2006;24(3):251-63.
10. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977;196(4286):129-36.
11. European Observatory on Health Systems and Policies Series. *Caring for people with chronic conditions: a health system perspective*. Londres: McGraw Hill, Open University Press; 2008. pp. 1-290.
12. Fielding R. Patient participation in decision making and care. *Hong Kong Practitioner*. 1991;13(11):1812-6.
13. Goodrich J, Cornwell J. *Seeing the person in the patient: the point of care review paper*. London: Kings' Fund.; 2008.
14. Hart D. Patients' rights and patients' participation individual and collective involvement: partnership and participation in health law. *Eur J Health Law*. 2004;11:17-28.
15. Jovell AJ, Navarro-Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*. 2006;38(3):234-7.
16. Kennedy I. Kennedy report on the Bristol Royal Infirmary Inquiry, July 2001. En: *Involvement patients and carers: general improvement skills*. Londres: The Stationery Office, 2001.
17. Kjos AL, Worley, MM, Schommer, JC. Medication information seeking behavior in a social context: the role of lay and professional social network contacts. *Innovations in Pharmacy*. 2011;2(4):1-23.
18. Lehnbohm EC, Brien JA. Challenges in chronic illness management: a qualitative study of Australian pharmacists' perspectives. *Pharm World Sci*. 2010;32(5):631-6.
19. May C, Allison G, Chapple A, Chew-Graham C, Dixon C, Gask L, et al. Framing the doctor-patient relationship in chronic illness: a comparative study of

- general practitioners' accounts. *Sociol Health Illn*. 2004;26(2):135-58.
20. Nys T. Paternalism in public health care. *Public Health Ethics*. 2008;1(1):64-72.
21. Steele DJ. Beyond advocacy: a review of the active patient concept. *Patient Educ Couns*. 1987;10(1):3-23.
22. Stewart MA. The impact of patient-centered care on outcomes. *J Fam Pract*. 2000;49:796-804.
23. Wagner EH, Austin BT, Davis C, Hindmarsh M, Schaefer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Aff (Millwood)*. 2001;20(6):64-78.
24. WHO. *Health education in self-care: possibilities and limitations*. Report of a scientific consultation. Ginebra: WHO, 1983.
25. WHO. *Preventing chronic diseases: a vital investment*. Washington, DC: National Academy of Sciences, 2005.
26. WHO Regional Office for Europe. *A declaration on the promotion of patients' rights in Europe*. Copenhagen: WHO Regional Office of Europe, 1994.
27. Zwar N, Harris, M, Griffiths, R, Roland, M, Dennis, S, Powell Davies, G, Hasan, I. systematic review of chronic disease management study. Sydney: *Australian Primary Health Care Research Institute*. 2006. pp.1-67.

