



Revista de Calidad Asistencial

www.elsevier.es/calasis



EDITORIAL

Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario



Empowered patients for greater confidence in the health system

J.C. March Cerdà

Editor de Revista de Calidad Asistencial

Recibido el 25 de diciembre de 2014; aceptado el 7 de enero de 2015
Disponible en Internet el 11 de febrero de 2015

La palabra empoderar, popularizada en los últimos tiempos, quiere decir apoderar, dar poder y está asociada al proceso de fortalecer los derechos y las capacidades de las personas o las comunidades vulnerables con la asunción de un rol activo del ciudadano respecto de la gestión de su propia salud¹. La evidencia sugiere que el empoderamiento del paciente será una parte fundamental de una reforma efectiva de la gestión de las enfermedades crónicas, ya que ayudará a maximizar la eficiencia y el valor en los sistemas de salud². Un paciente activo, un paciente empoderado, es un paciente con capacidad para decidir, satisfacer necesidades y resolver problemas, con pensamiento crítico y control sobre su vida y su salud. Y todo ello se consigue, en primer lugar, con el conocimiento. Un paciente empoderado tiene que ser un paciente informado y formado, ha de disponer de las nociones suficientes para entender la enfermedad y su tratamiento y sentirse capaz de llevarlo a cabo³. Corresponde a los profesionales de la salud, pues, colaborar en facilitar los mejores conocimientos y las habilidades (receptando enlaces webs o blogs con mensajes útiles, fiables y con lenguaje ciudadano) para que el ciudadano sea capaz de escoger entre las opciones que tiene al alcance y actuar en consecuencia.

En esta línea, un enfoque prometedor para mejorar los resultados y reducir los costes sanitarios relacionados con las enfermedades crónicas⁴ es la autogestión, por la cual

las personas, en colaboración con profesionales sanitarios, asumen una mayor responsabilidad en las decisiones acerca de su salud. La autogestión se centra por tanto en enseñar unas capacidades generales que ayuden a la persona a resolver sus problemas de salud, utilizar los recursos comunitarios de forma eficaz, trabajar con el equipo sanitario que le corresponda o iniciar nuevos comportamientos⁵. En el pasado prácticamente toda la enseñanza sobre la salud la proporcionaban profesionales de la salud, pero hoy en día se reconoce que muchas de las funciones clínicas y actividades educativas las pueden llevar a cabo con eficacia los propios pacientes en una formación entre pacientes, de paciente a paciente, entre iguales⁶. Y es que vivir con una enfermedad crónica, por su propia naturaleza, exige la participación activa de los pacientes: obliga al enfermo a tomar decisiones respecto a su estilo de vida, como el ejercicio, la nutrición o la medicación, ya que estas actividades tienen un papel determinante en el tratamiento o acompañamiento de la enfermedad. De hecho, el grado de involucramiento de los pacientes es un componente esencial para el tratamiento.

La idea de incluir la participación activa del paciente en los cuidados de salud no es algo nuevo. Desde los años 60 y 70 la acción social y las ideologías de autoayuda han propuesto potenciar los derechos y las capacidades de los individuos y de las comunidades, y no las necesidades deficitarias. Durante las décadas siguientes, la popularidad de este concepto ha crecido. Se considera que se pueden lograr mejoras en la salud y en la gestión de la enfermedad mediante el fomento y apoyo a las habilidades y capacidades de los

Correo electrónico: joancarles.march.easp@juntadeandalucia.es

individuos, como el pensamiento crítico, la toma de decisiones y la resolución de problemas. No faltan críticos que ven en ello una amenaza a la profesión médica (*BMJ* editorializó sobre el tema hablando de pacientes expertos, ¿sueño o amenaza?⁷), o una posibilidad de que los gobiernos disminuyan la responsabilidad de financiar los sistemas de salud para manejar adecuadamente el costoso peso de las enfermedades crónicas de una población cada día más entrada en años.

Pero, esta realidad en aumento, en el entorno de un cambio social en la sanidad, se traduce en un nuevo modelo de pacientes más informado y formado, ha hecho aparecer programas de apoyo a la autogestión que suponen cambios en la relación profesional sanitario-paciente, en el entorno administrativo, en el sistema sanitario, en las políticas y en el apoyo del entorno del paciente⁸. Programas de paciente experto o programas para el autocontrol basados en el uso de las nuevas tecnologías han surgido en los últimos años con el objetivo de formar y de que el/la paciente sea capaz de autocontrolarse y de gestionar su proceso de salud/enfermedad⁹. En las personas con enfermedades crónicas la autogestión garantiza la mejora de la salud y calidad vida, implicación y participación social, potencia la autoestima y las relaciones sociales. La literatura demuestra que la formación entre pacientes para su autocuidado y auto-manejo de la enfermedad provee de beneficios en términos de conocimiento, autoeficacia y estado de salud¹⁰. Se ha demostrado, además que las estrategias de formación en las que pacientes enseñan a los pacientes a plantearse unos objetivos de mejora, proponerse acciones concretas dentro de un plan de acción, resolver problemas, enfrentarse a la enfermedad de forma saludable, gestionar el estrés, practicar el autocontrol y desarrollar la capacidad para aprovechar los recursos comunitarios mejoran los resultados en salud, su calidad de vida y la relación con los servicios sanitarios y los profesionales que les atienden^{11,12}. Por otro lado, los y las pacientes, así como sus familiares, cuidadores/as y demás personas de su entorno necesitan y reclaman información sobre el curso de su proceso salud/enfermedad¹³ y los beneficios de proporcionar a pacientes una formación de calidad, y tienen como resultados su satisfacción¹⁴, mejores resultados clínicos¹⁵, la mejora de la relación y comunicación con los profesionales sanitarios¹⁶ y la reducción de la ansiedad y de los efectos adversos relacionados con la prescripción de fármacos¹⁷.

Para dar respuesta a las necesidades de formación en autocuidados en función de redes de apoyo y solidaridad, en la Universidad de Stanford¹⁸ se creó un programa pionero, *Patient Education Research Center*, hoy con réplicas en diferentes países occidentales, que mostró los beneficios de la formación de pacientes a través de iguales-tutores con la misma enfermedad, entrenados/as en técnicas didácticas y con especial sensibilidad y conocimiento de la misma. En España hay un creciente interés en el desarrollo de programas de apoyo de autogestión, junto a estudios sobre la evaluación de resultados para identificar el impacto de estas iniciativas en nuestro medio, así como para los estudios sobre su aplicación para fomentar la introducción de iniciativas de activación de los pacientes en la práctica clínica habitual. Existen diferentes iniciativas como la de Andalucía, que la Consejería de Salud puso en marcha en el año 2008, un programa de formación entre iguales denominado

Escuela de pacientes, la de la Red ciudadana de formadores en seguridad del paciente de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad, la de Cataluña, con el Programa paciente experto y la Universidad de pacientes, la del País Vasco con el Programa paciente activo, en Galicia, con la Escola de saude, y últimamente con escuelas en Asturias, Cantabria y Valencia, iniciativas que tienen un ámbito de coordinación en la Red de escuelas de salud para ciudadanos¹⁹. Estas iniciativas aparecen como proyectos orientados a aumentar la alfabetización sanitaria y cívica de la población y como necesidad de adaptar los sistemas sanitarios a las nuevas necesidades generadas por un nuevo modelo de paciente, más activo, más capacitado, más experto, más empoderado²⁰.

Una implementación sistemática, realista y a gran escala es importante que vaya acompañada de una medición y evaluación rigurosas (esta implementación será el punto de partida del cambio mental, una vez que se demuestre el impacto y el valor del empoderamiento del paciente). Es el encaje del empoderamiento del paciente en la mentalidad general de los agentes de los sistemas de salud en la línea de lo planteado en una reciente conferencia ministerial, en Copenhague, convocada por diferentes autoridades europeas, donde se habló de entender y propiciar un diálogo apropiado entre las partes interesadas, pues se trata de una innovación favorable que contribuye a mejorar o resolver muchos de los problemas propios del manejo rutinario de las enfermedades crónicas, cuyo volumen e importancia no cesará de aumentar en un futuro previsible⁶.

Por tanto, unos pacientes activos, más informados, formados y más responsables mejoran el sistema, al incrementarse la confianza en el mismo²⁰. En todo caso, lo que se hace evidente es que hay que incorporar al paciente como agente activo en el sistema sanitario y con el apoyo de las redes sociales (se observa que la participación en redes sociales aporta consecuencias positivas para los pacientes; si bien existe poca evidencia de los resultados en salud en términos objetivos, sí se destaca un impacto claro en términos subjetivos en la medida en que contribuyen al empoderamiento y facilitan la autonomía de los pacientes que participan en ellas²¹), procurar que esté dispuesto a cooperar y corresponsabilizarse de su salud. Se trata de un modelo menos paternalista, basado en la participación del ciudadano tanto a la hora de tomar decisiones como en el autocuidado. Una estrategia a potenciar.

Bibliografía

1. De Bronkart D. ¡Dejad que los pacientes ayuden! Una guía sobre «el compromiso del paciente»- cómo médicos, enfermeros, pacientes y cuidadores pueden asociarse para mejorar la atención. Sevilla: CreateSpace Independent Publishing; 2013 (traducción 2014, bajo la edición de Luis Fernández Luque).
2. Bonal Ruiz R, Almenares Camps HB, Marzan Delis Mercedes. Coaching de salud: un nuevo enfoque en el empoderamiento del paciente con enfermedades crónicas no transmisibles. *Medisan* [online]. 2012;16: 773-785 [citado 24 Dic 2014]. Disponible en: <<http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S1029-30192012000500014&lng=es&nrm=iso>>.
3. Jovell A, Navarro MD. La voz de los pacientes. Dame luz escuchada. Informe SESPAS 2008. Escuchar la voz del paciente: un imperativo. Informe SESPAS 2008: Mejorando la efectividad de

- las intervenciones públicas sobre la salud. *Gac Sanit.* 2008;22 Supl 1:192-197.
4. López Fernández LA, March Cerdà JC, Gracia Sánchez Román MC. Promoción de la salud. Una forma de pensar. *Red de actividades de promoción de la salud*, N° 3. Granada. Escuela Andaluza de Salud Pública. 1993.
 5. Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA.* 2002;288:2469-75.
 6. Jadad A, Cabrera A, Lyons RF, Martos F, Smith R. When people live with multiple chronic diseases: A collaborative approach to an emerging global challenge. *EASP.* 2010;5:117-38.
 7. Shaw J, Baker M. "Expert patient"—dream or nightmare? The concept of a well informed patient is welcome, but a new name is needed. *BMJ.* 2004;328:723-4, <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.328.7442.723>.
 8. Glasgow RE, Boles SM, McKay HG, Feil EG, Barrera M Jr. The D-Net diabetes self-management program: Long-term implementation, outcomes, and generalization results. *AJPM.* 2003;36:410-9.
 9. World Health Organization. Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action: Global report. En: *Health care for chronic conditions team*. Geneva: World Health Organization; 2009.
 10. Barlow C, Cooke D, Mulligan K, Beck E, Newman S. A critical review of self-management and educational interventions in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Nurs.* 2010;33:11-8.
 11. Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM. Self-management education for adults with type 2 diabetes: A meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care.* 2002;25:1159-71.
 12. Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: A meta-analysis and meta-regression. *Patient Educ Couns.* 2004;52:97-105.
 13. Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Informing patients. An assessment of the quality of patient information materials. London: King's Fund; 1998.
 14. Stewart M. Effective physician-patient communication and health outcomes: A review. *Can Med Assoc J.* 1995;152:1423-33.
 15. Kinnersley P, Stott N, Peters T, Harvey I. The patient-centredness of consultations and outcome in primary care. *Br J Gen Pract.* 2000;49:711-6.
 16. Coulter A. Paternalism of partnership: Patients have grown up and there is no going back. *BMJ.* 1999;319:719-20.
 17. Britten N, Stevenson F, Barry C, Barber N, Bradley C. Misunderstandings in prescribing decisions in general practice: Qualitative study. *BMJ.* 2000;320:484-8.
 18. Lorig KR, Ritter P, Stewart AL, Sobel DS, Brown BW Jr, Bandura A, et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilisation outcomes. *Med Care.* 2001;39:1217-23.
 19. March JC. Red de escuelas de salud. [consultado 2 Ene 2015]. Disponible en: <http://es.slideshare.net/joancmarch/red-de-escuelas-de-salud-para-ciudadanos>
 20. 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.
 21. Torrente E, Escarrabill J, Martí T. Impacto de las redes sociales de pacientes en la práctica asistencial. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada.* 2010;2. Disponible en: <http://pub.bsalut.net/risai/vol2/iss1/1>