



▶ 23 Septiembre, 2015

SANIDAD | FUTURO

## Revolución en la salud: el paciente empoderado

Carmen Fernández

La relación de los enfermos con los profesionales de la salud y con el sistema sanitario será objeto en los próximos años de un cambio radical, al pasar de un modelo paternalista, en el que el paciente tiene una actitud pasiva (hace lo que le dicen), a otro en el que asume el control de su salud, participando incluso en la toma de decisiones clínicas y asistenciales que le afectan.

Este nuevo paradigma, pensado especialmente para enfermos crónicos (diabetes, insuficiencia cardíaca, asma, cáncer, depresión) y pluripatológicos (varias enfermedades), se denomina: paciente *empoderado*. En la base del modelo están la formación (alfabetización en materia de salud y servicios sanitarios), los principios democráticos, la legislación sobre derechos y autonomía de los pacientes y las nuevas tecnologías de la información y la comunicación.

En un reciente proyecto de la Unión Europea (llamado EMPATHIE), liderado por la Fundación Avedis Donabedian para la calidad asistencial (FAD) y con la participación de la Federación Europea de Pacientes, se estableció la siguiente definición de paciente empoderado: «Es el que tiene control sobre la gestión de su enfermedad en su vida cotidiana. Los pacientes empoderados actúan para mejorar su calidad de vida y tienen los conocimientos, habilidades, actitudes y confianza necesarios para ajustar su comportamiento y trabajar en colaboración con otros, cuando sea necesario, para conseguir un bienestar óptimo», informa Rosa Suñol, médico y directora de la FAD.

Assumpció González-Mestre, enfermera y responsable del Programa Paciente Experto del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, explica que el incremento de las enfermedades crónicas, vinculado al envejecimiento de la población, «es un fenómeno que ocupa y preocupa a todos los países desarrollados, cuyos sistemas sanitarios tratan de desarrollar distintas estrategias para mejorar el abordaje de la cronicidad. Para ello, es imprescindible implementar distintas acciones que desarrollen el concepto de *autocuidado*: intentar que los pacientes gestionen el tratamiento médico (medicamentos, dieta), que vuelvan a su vida cotidiana con la mayor normalidad posible y que aprendan a gestionar los efectos emocionales de su enfermedad».

### PACIENTE EXPERTO

El nuevo modelo cuenta con una figura avanzada (más allá del paciente empoderado): el paciente experto. Este tipo de enfermo, según González-Mestre, «tiene que conocer su patología y así poder cuidarse él mismo y gestionar



## ¿Información o aprendizaje?

Nuria Terribas, abogada, bioeticista y directora de la Fundación Víctor Grifols, expone que bajo la expresión empoderamiento del paciente «se esconde todo un proceso complejo de aprendizaje que suele confundirse con la simple información. En plena era de la información masiva, del fácil alcance de información médica por parte de los ciudadanos a través de las tecnologías de la información y la comunicación, nos puede parecer que el paciente empoderado es aquél que tiene o busca información adicional a la que le proporciona el profesional». Pero, a su juicio, no hay nada más lejos de lo que debería significar contar con personas empoderadas en las cuestiones de salud: «La información, y a poder ser de calidad

y contrastada, es importante pero no suficiente. Tienen que confluír, cuando menos, otros elementos esenciales, como sería la educación para la salud, donde el rol del profesional es básico, y también el aprendizaje en el autocuidado y responsabilidad en la prevención, que debería adquirirse ya en edades tempranas. Pero además, es fundamental la alfabetización sanitaria de los ciudadanos, especialmente de los que ya son pacientes, en cuanto a propiciar un mayor conocimiento de la propia enfermedad, aumentar la adherencia o cumplimiento del tratamiento y la autogestión de su proceso, que adquiera habilidades y confianza en un diálogo entre iguales con los profesionales de referencia».



▶ 23 Septiembre, 2015



## La contribución de las nuevas tecnologías

«Las nuevas tecnologías, ya no tan nuevas, nos permiten establecer relaciones más allá del contacto cara a cara, en la consulta o en el hospital. Nos permite instaurar modelos de relación más virtual, no presencial, donde el tiempo y espacio adquieren otra dimensión y los modelos tanto en contenido, objetivos, como en forma, también se modifican», explica **Jordi Martínez**, especialista en Medicina Familiar y Comunitaria y director de Innovación de la Fundación TICSsalut, de la Generalitat de Catalunya. En toda la tecnología actual se conjugan, en su opinión, cuatro elementos que ayudan al empoderamiento del paciente: la movilidad (hay múltiples aplicaciones móviles que permiten controlar enfermedades como la diabetes o biorritmos), las redes sociales (donde los propios pacientes se dan soporte en el manejo de su enfermedad), la *nube* (los pacientes pueden acceder a datos de su historia clínica desde cualquier parte del mundo sin necesidad de estar delante desde su médico o enfermera) y los datos (capacidad de procesar un gran volumen de datos para la obtención de patrones que mejoran el conocimiento del paciente y su entorno).

ANTONIO MORENO

**EN LAS ENTRAÑAS DEL SISTEMA SANITARIO.** Al igual que un cuerpo humano no presente a simple vista señales evidentes de enfermedad que sólo se detecta con radiografías o análisis, las falencias de sistema sanitario se descubren en los pasillos hospitalarios, como los del Hospital Clínic de Barcelona, en la imagen.

los efectos que su enfermedad tiene en su entorno inmediato; con ello se mejora su calidad de vida. Las aptitudes que adquiere le permiten responder con celeridad ante los síntomas de su enfermedad, participar en la toma de decisiones compartidas con el profesional de la salud y compartir adecuadamente la información que él ha adquirido sobre la enfermedad con otros pacientes afectados por ella. Esta última cuestión facilitará que la dimensión del rol del paciente experto sea exponencial, puesto que los beneficios invertidos en su alfabetización sanitaria y en el autoconocimiento de su patología tendrán una incidencia beneficiosa en otros pacientes y en su entorno social. A su vez, estos otros pacientes pueden llegar a convertirse también en pacientes expertos y prolongar y multiplicar así el esfuerzo del sistema para mejorar la calidad de vida de los enfermos crónicos». Además de Cataluña, varias comunidades autónomas españolas, otros países

europeos y Estados Unidos disponen de programas similares. «Todos han demostrado, con estudios que validan sus resultados, que el compromiso del paciente mejora su experiencia para vivir su enfermedad y su satisfacción y, a la vez, puede ser efectivo clínica y económicamente», asegura González-Mestre.

### POSIBILIDAD DE OPINAR

**María Dolors Navarro**, directora del Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes de la Universitat Internacional de Catalunya, destaca que el nuevo modelo de paciente «se trata de una persona con más formación que hace unas décadas y con la posibilidad de acceder de forma fácil y rápida a información sobre salud a través, no ya sólo de su médico, sino también de las tecnologías de la información. Además, entiende la salud como un bien individual al que tiene derecho, así como a

la posibilidad de opinar y decidir sobre su salud si lo considera oportuno».

Confirma Navarro que este cambio en el modelo de paciente condiciona un cambio en la relación con los profesionales de la salud: «La relación médico-paciente tradicional, paternalista y asimétrica, deja paso a un tipo de relación más equilibrada en la que, si bien el profesional cuenta con el conocimiento científico y técnico y con las habilidades y competencias para poder decidir lo que debe ser mejor para el paciente, este último incorpora a la relación el componente que hace referencia a sus expectativas, valores o preferencias respecto a, por ejemplo, alternativas disponibles de tratamiento. Este hecho favorece que aparezca una relación más equilibrada y corresponsable en la toma de decisiones con respecto al plan terapéutico y de seguimiento del paciente».