

Necesidades del paciente crónico en España

M^a Dolores Navarro Rubio,

Emilia Arrighi

Pablo Gálvez Hernández

*Instituto Albert J. Jovell de Salud Pública y Pacientes. Universitat Internacional de Catalunya.
Foro Español de Pacientes*

Uno de los mayores retos al que se enfrentan los sistemas sanitarios de los países desarrollados es la atención a las personas afectadas por enfermedades crónicas, cuya creciente prevalencia es, en parte, consecuencia del envejecimiento de la población. En este contexto, las personas deberían acceder y comprender la información necesaria para participar activamente en la gestión de la propia salud y en la toma de decisiones que les afectan en el día a día. Este artículo presenta los resultados principales de un estudio realizado sobre el comportamiento del paciente crónico y de sus necesidades de atención sanitaria en el contexto español.

El trabajo de campo realizado se basó en la metodología de recogida de datos de tipo cualitativo, con el objetivo de conocer las necesidades del paciente crónico en relación a la atención sanitaria. Se realizaron 10 entrevistas semiestructuradas a expertos y dos grupos focales con la participación total de 14 personas que padecían enfermedades crónicas. El análisis de contenido mediante comparación continua mostró que los pacientes tienen dificultades para orientarse en los centros hospitalarios, que la información por sí sola no es eficaz para generar un buen autocuidado y que la información recibida, a menudo, contiene un lenguaje técnico muy complejo y poco centrado en el paciente, entre otros resultados.

Es necesario, pues, promover la investigación y la formación en competencias de autocuidado tanto en pacientes como en profesionales; así como planificar y desarrollar actuaciones a nivel de las políticas sanitarias que sirvan para mejorar la situación del paciente crónico.

Introducción

La relación establecida entre el profesional sanitario y el paciente ha ido cambiando paulatinamente en la sociedad, pasando de un modelo paternalista de relación y de dependencia del paciente respecto al profesional a otro más deliberativo y de compartición de responsabilidades en la toma de decisiones. Así, el paciente en este tipo de relación obtiene información de forma activa a través de diferentes canales (profesionales sanitarios, medios de comunicación, asociaciones de pacientes o internet, entre otros) y se implica en la atención de su propia salud. Este cambio se ha producido también en los cuidadores informales o familiares más cercanos del paciente que también presentan una mayor responsabilidad y actividad en sus decisiones. Tanto esta figura del nuevo modelo de paciente como el del familiar o cuidador pueden ayudar a formar a otros pacientes y contribuir así a mejorar la calidad de los servicios.

A la vez, junto al desarrollo del paciente en la actualidad, los sistemas sanitarios se enfrentan a un reto sin antecedentes en sanidad y es el del gran aumento de la población en los tramos superiores de edad y al aumento de enfermedad crónica y de comorbilidad, entendida como la presencia de uno o más trastornos además de la enfermedad o trastorno primario. Algunos autores apuntan a que para dentro de una década

aproximadamente se prevé un gran impacto de las enfermedades crónicas en la mortalidad de la población.

No es de extrañar en este contexto que se promueva la corresponsabilidad de los pacientes en actividades de autocuidado y la gestión de la propia enfermedad a la vez que la utilización adecuada de los servicios sanitarios.

La formación necesaria para enseñar a los pacientes cómo cuidarse es, de esta forma, común para gran número de enfermedades crónicas ya que, por el hecho de padecer una enfermedad de este tipo, los pacientes van a mostrar una serie de necesidades, experiencias y expectativas similares como son la dificultad al tomar ciertas decisiones, alteración del ánimo, dificultad en la comunicación, dificultad en seguir el tratamiento o las indicaciones terapéuticas, problemas en la alimentación o en el manejo del dolor, entre otros aspectos (independientemente de las propias de cada enfermedad o condición clínica).

En este marco de actuación, se han ido realizando diferentes experiencias en la formación del paciente que van desde los programas de paciente experto en el sentido más amplio a los que incorporan aspectos como las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en el autocuidado y en el seguimiento de pacientes y familiares cuidadores.

Sin embargo, algunos autores señalan resultados contradictorios en los programas de paciente experto ante el abordaje de algunas patologías, mientras que las experiencias centradas en el uso de las TIC aumentan la llamada brecha digital o la incapacidad para acceder a ellas en personas con bajos conocimientos en tecnologías, por lo que resulta necesario incorporar otros indicadores basados en aspectos como la alfabetización en salud (health literacy) y la navegabilidad del paciente en los entornos sanitarios. Así, en este amplio contexto, el paciente en la actualidad se interesa por su estado de salud y en participar en la toma de decisiones respecto al abordaje y al seguimiento de su enfermedad.

Los objetivos del estudio que se presenta son conocer alternativas de abordaje de la cronicidad que se llevan a cabo en los países desarrollados y profundizar en la valoración que los pacientes crónicos realizan de su situación.

Metodología

Se trata de un estudio cualitativo realizado durante el año 2013. La tabla 1 presenta las fases llevadas a cabo en el diseño del estudio. La primera fase del estudio consistió en la revisión de la bibliografía y la documentación existente en las instituciones sanitarias sobre necesidades de la cronicidad, tanto a nivel nacional como internacional. Esta fase del proyecto se realizó a partir de la búsqueda en las principales bases de datos de ciencias de la salud y sobre experiencias llevadas a cabo durante los últimos 10 años. A continuación, se realizaron 10 entrevistas semiestructuradas a expertos y dos grupos de discusión con personas que padecían enfermedades crónicas.

Para la selección de las personas a entrevistar y en base a la información recogida en la literatura científica, se identificaron los perfiles de los expertos que actuaron como informadores clave, entre los que se situaba ser líder de organizaciones de pacientes, representantes de distintas enfermedades crónicas, profesionales de atención primaria, especialistas del ámbito hospitalario o especialistas en la atención a personas mayores.

La información recogida a partir de la revisión bibliográfica posibilitó además, el desarrollo del guion de las entrevistas semiestructuradas y de las áreas de interés a explorar. Entre los ámbitos temáticos que se contemplaron en el guion de las entrevistas se incluyeron las siguientes áreas: conocimiento sobre el

sistema sanitario, competencias en autocuidado, información sobre la propia condición de salud, comunicación con los profesionales sanitarios, participación en la toma de decisiones relativas al propio tratamiento.

Una vez finalizada la fase de realización de las entrevistas semiestructuradas, y en base a la información recogida, se elaboró el guion de los grupos de discusión.

El reclutamiento de los participantes se realizó a través de organizaciones de pacientes y centros de atención primaria y hospitalaria, con la participación total de 14 personas.

Los grupos de discusión se desarrollaron en Barcelona, en la sede de la Universitat Internacional de Catalunya. Las sesiones grupales tuvieron una duración aproximada de 2 horas y fueron moderadas por un miembro del equipo investigador, mientras que otro miembro observador se encargó de tomar notas. Las sesiones fueron grabadas en audio para facilitar la posterior transcripción y análisis de la información. Las conclusiones elaboradas por cada uno de los grupos se anotaron en una pizarra y se validaron con el objetivo de evitar cualquier tipo de sesgo en la interpretación.

Para realizar el análisis de los datos se siguió la metodología de análisis de contenido. Una vez realizada la transcripción de las entrevistas, se obtuvieron los verbatim y se realizó un análisis en el que los temas emergentes fueron codificados y categorizados a través de un proceso deductivo de comparación continua. La tabla 2 presenta algunos de los verbatim extraídos de las entrevistas según el área valorada. El proceso de análisis de los datos incluyó las siguientes fases: Transcripción de las entrevistas, preparación y revisión de las unidades de análisis y de la matriz de análisis, identificación de la dinámica del grupo y de los participantes, categorización inicial del texto, relación entre el marco teórico y los casos individuales y validación de la fase de análisis mediante la triangulación de la información.

Resultados

Los resultados del estudio se pueden clasificar en cinco áreas principales:

Conocimiento sobre el sistema sanitario

Se considera que la población tiene un conocimiento de tipo general acerca del funcionamiento del Sistema Nacional de Salud. Si bien la atención primaria se conoce mejor, las dificultades aumentan en el momento de necesitar servicios de atención especializada, donde los pacientes encuentran algunos problemas como pueden ser: orientación en el centro sanitario, localización de un determinado servicio, identificación de los profesionales y realización de las pruebas necesarias.

Los pacientes disponen de una información fragmentada, sin poder tener una visión del proceso asistencial en su conjunto. Esto hace que muchas veces los pacientes se pierdan en el sistema y acusen las dificultades generadas por la falta de coordinación entre los niveles asistenciales.

Competencias en autocuidado

La enfermedad crónica condiciona la vida de la persona y le impone una serie de cambios que se mantienen durante largos períodos de tiempo. Para que los pacientes adquieran las competencias necesarias en autocuidado es fundamental que los profesionales también aprendan técnicas para acompañar y motivar al paciente durante las distintas fases de su enfermedad. La información por sí sola no ha mostrado ser eficaz para generar un buen autocuidado. El seguimiento del plan de tratamientos también incluye la correcta administración de la medicación y, según la opinión de los participantes en el

estudio, algunas pautas de medicación, sobre todo pensando en las personas que padecen varias enfermedades crónicas, deberían simplificarse al máximo para facilitar el cumplimiento.

Información sobre la enfermedad

El material informativo disponible no parece responder a las necesidades de los pacientes. Las características que suelen presentar son generalistas y poco orientados a la resolución de problemas prácticos.

El material informativo debe adaptarse a colectivos más vulnerables como las personas con baja alfabetización, inmigrantes o personas mayores y, en este sentido, los materiales que utilizan colores, dibujos o símbolos, pueden ajustarse mejor a estos grupos.

Entre los distintos documentos que recibe el paciente se encuentran los formularios de consentimiento informado frecuentemente escritos un lenguaje técnico y muy complejo, demasiado extensos, poco centrados en el paciente y, en ocasiones, no se suele dar el tiempo necesario para aclarar dudas. En este sentido, las nuevas tecnologías pueden simplificar el acceso a la información y facilitar la interacción con un perfil determinado de pacientes.

Comunicación con los profesionales sanitarios

La relación entre profesional sanitario y paciente está cambiando, pasando de un modelo de relación de tipo paternalista a otro basado en una relación más simétrica y de toma de decisiones compartidas. Es importante que los facultativos adquieran una serie de habilidades para gestionar una comunicación eficaz.

Entre las barreras que pueden dificultar una buena comunicación se han identificado la falta de tiempo, la utilización de lenguaje técnico y las interrupciones.

La preparación de la visita médica puede ser una estrategia eficaz para optimizar el tiempo destinado a la consulta con el profesional sanitario.

Participación en la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento

Los cambios sociales que se han producido en los últimos tiempos han promovido un perfil de paciente que está más preocupado e involucrado con el propio autocuidado. No obstante, quedan todavía grupos de profesionales y de pacientes que se ajustan a modelos más tradicionales de relación. Un paciente informado podrá tomar una posición activa y participar de manera más protagonista en las decisiones relacionadas con las opciones terapéuticas de las que dispone.

Por último, se han identificado una serie de perfiles a tener en cuenta en el itinerario del paciente crónico:

El paciente mayor o solo: El envejecimiento puede estar ligado a dificultades de visión, audición o problemas de memoria y atención, lo que puede constituir una dificultad agregada a la hora de comprender la información que se recibe y orientarse por el sistema sanitario. Las personas solas son otro grupo vulnerable ante el que se han de considerar estrategias de apoyo social y seguimiento en el autocuidado. Este grupo tiene mayor dificultad al involucrarse en el autocuidado y a seguir correctamente las pautas de medicación.

El paciente asociado: En general, es el reflejo del nuevo modelo de paciente activo, involucrado en el propio autocuidado y responsable. Suele conocer y aplicar distintas estrategias de autocuidado y puede orientar y formar a otros pacientes de reciente diagnóstico o que deben resolver situaciones prácticas.

Suelen ser exigentes en la demanda de información y participan activamente en las decisiones relativas al propio plan de tratamiento.

Recomendaciones

Las recomendaciones elaboradas a partir de este estudio se centran en acciones a desarrollar a nivel de la investigación, la formación y las políticas sanitarias. La tabla 3 presenta las estrategias de mejora propuestas por los participantes.

Investigación

Promover estudios de investigación, así como de instrumentos de medida y de cribado que faciliten la identificación de personas que, por sus características y la situación en la que se encuentran, presenten un perfil de bajas competencias en salud. Resulta indispensable que se pueda medir correctamente la dimensión de este problema en España, además del impacto que esta situación puede ocasionar en los resultados en salud a nivel individual y a nivel comunitario, así como en pérdidas económicas por el uso incorrecto de los servicios sanitarios.

Desarrollar una metodología sistemática de análisis y evaluación de los materiales dirigidos a pacientes con el objetivo de que respondan mejor a sus necesidades y sean prácticos, con especial interés por las indicaciones relativas a las pautas de medicación, la preparación para la realización de pruebas diagnósticas y los formularios de consentimiento informado. En este sentido, la inclusión de las nuevas tecnologías debe estar al servicio del paciente, sin olvidar los perfiles de pacientes más vulnerables y con condiciones de alfabetización menor o con limitaciones sensoriales o cognitivas.

Formación

Implementar campañas de formación poblacional acerca del funcionamiento del sistema sanitario y los roles y tareas asignadas de los organismos más importantes. Promover una cultura que promueva la educación para la salud y un mayor compromiso y concienciación respecto a los hábitos de vida saludables y el impacto que pueden tener en la salud a largo plazo.

Formar a las personas que padecen una enfermedad crónica para que puedan incorporar estrategias claras de autocuidado, cambiar hábitos y cumplir con las indicaciones terapéuticas para aumentar el compromiso y la corresponsabilidad en el cuidado de la propia salud.

Promover en los profesionales sanitarios la capacitación en habilidades de comunicación para que simplifiquen el lenguaje y mejorar las estrategias de apoyo al autocuidado con especial interés por las poblaciones más vulnerables (personas mayores, personas solas y personas recién diagnosticadas).

Implementar en los centros asistenciales una cultura dirigida a mejorar la navegabilidad en los mismos, para facilitar a los pacientes la localización de los servicios y de los profesionales que le pueden atender.

Políticas sanitarias

Diseñar y evaluar estrategias que resulten eficaces en la promoción de la formación en competencias en salud de toda la ciudadanía, con especial atención por aquellas poblaciones que se encuentran a riesgo de presentar bajas competencias con el objetivo de garantizar su acceso a la sanidad.

Trabajar para disminuir las desigualdades en salud y promover la utilización correcta de los servicios sanitarios.

Potenciar una atención centrada en las necesidades de los pacientes y por tanto, estimular la participación activa de los mismos de manera individual o a través de las organizaciones que les representan, en la toma de decisiones relativas a su salud.

Incorporar la participación de los pacientes y de las organizaciones de pacientes en órganos de decisión y de gobierno para que puedan trabajar en la mejora de la calidad de la asistencia sanitaria y proponer estrategias que se ajusten mejor a sus necesidades.

BIBLIOGRAFÍA

Jovell AJ, Navarro Rubio MD. La voz de los pacientes ha de ser escuchada. Informe

SESPAS 2008. Gac Sanit, 2008; 22(Supl 1): 192-197.

Lim SS, Vos T, Flaxman AD, Danaei G, Shibuya K, Adair- Rohani H et al. A comparative risk assessment of burden of disease and injury attributable to 67 risk factors and risk factor clusters in 21 regions, 1990-2010: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. Lancet, 2012; 380: 2224-2260.

Manning DL, et al. Health literacy: More choice, but do cancer patients have the skills to decide? Eur J Cancer Care, 2006; 15: 448-452.

Ho Tang Y, et al. Health literacy, complication awareness, and diabetic control in patients with type 2 diabetes mellitus. J Adv Nurs, 2007; 62: 74-83.

Donaldson L. Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. BMJ, 2003; 326: 1279-1280.

Expert Patients' Programme Report. "Self-care reduces costs and improves health: the evidence". February, 2010.

Lorig KR, Sobel D, Ritter PL, Hobbs M, Laurent D. Effect of a self-management program on patients with chronic disease. Eff Clin Pract, 2001; 4: 256-262.

Navarro Rubio MD, Gabriele Muñiz G, Jovell Fernández AJ. Los derechos del paciente en perspectiva. Atención Primaria, 2008; 40: 367-369.

Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. Atención Primaria, 2006; 38: 234-237.

Arrighi, E, Jovell AJ, Navarro MD. El valor terapéutico en oncología. La perspectiva de pacientes, familiares y profesionales. Psicooncología, 2010; Vol 7, No 2-3.

Mays N., Pope C. Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research. BMJ, 2000; 320: 50-52.

Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la Investigación (cuarta edición). McGraw Hill Interamericana: Mexico, 2008

Tabla 1. Fases del estudio

FASES	ACTIVIDADES	COMENTARIO
Fase 1	Revisión de la literatura	ÁmbitoAmbito: Nacional e internacional Tema: Necesidades de los pacientes crónicos
Fase 2	Realización de entrevistas semiestructuradas y grupos focales	Elaboración de los guiones Selección de los participantes
Fase 3	Recogida y análisis de la información	Análisis de contenido Triangulación
Fase 4	Elaboración de estrategias de actuación	Informe de resultados

Tabla 2. Verbatims de las entrevistas según área valorada.

AREA	VERBATIMS
Conocimiento acerca del sistema sanitario	“El paciente o ningún ciudadano somos conocedores del Sistema Nacional de Salud Público” “Yo creo que el paciente no tiene mucha información sobre cómo funciona el sistema público y sobre sus derechos y los distintos organismos a los que puede dirigirse, cuando, por ejemplo, pues cree que no está bien atendido, o que tiene que derivarse pues a algún profesional...”
Competencias en autocuidado	“Yo creo que el problema es que el paciente no es del todo consciente, o asume que tiene una enfermedad crónica y a partir del momento del diagnóstico necesita hacer un cambio en el autocuidado...” “Bueno, en cuanto al cambio de hábitos, depende. Depende de si los cambios de hábitos los ve con mucha facilidad, si ve los resultados con mucha facilidad... o le representan un cambio importante en su vida.”
Información sobre la propia salud	“Ya sabemos que un folleto explicativo si no viene con una explicación oral del profesional, pues normalmente va a saca roto, porque la gente o no se los lee, o lo puede leer e interpretar mal... O sea que los materiales en general si no van acompañados de alguna explicación pues normalmente no sirve.” “A mí me pueden dar muchos papeles, pero si no me enseñan a aprender, si no me explican cómo tengo que hacerlo, si no hay el activo ese que necesita cualquier persona para entender su enfermedad...”
Comunicación con los profesionales sanitarios	“Creo que aquí también hay una parte de los equipos médicos, que les falta técnicas o estrategias para comunicar bien con cada paciente.” “Yo creo que los profesionales de estas últimas generaciones que ya son formados de una manera distinta, más enfocado al autocuidado del propio paciente, a la participación del paciente en los cuidados, tenemos otra manera de ver las cosas que los profesionales de anteriores.”

Toma de decisiones	<p>“Que hay personas que asumen la enfermedad y asumen cómo pueden curarse, y otras que prefieren que sea un externo, que sea la mujer o el marido, o sea el médico el que se encargue de su enfermedad y no tienen un papel activo”</p> <p>“Esas decisiones a veces son en segundos, donde el paciente tiene que decidir. Sí que sería bueno pues que el paciente pues tuviera un tiempo también para compartir con otros pacientes sus experiencias.”</p>
--------------------	---

Tabla 3. Estrategias de mejora propuestas por los participantes

EXPERTOS	GRUPOS CON PACIENTES CRÓNICOS
Mejorar las estrategias de autocuidado a través de la formación a los pacientes	Formación en autocuidado
Ofrecer información fácil de comprender y en lenguaje sencillo dirigida a distintos perfiles de pacientes	Facilitar el acceso a la información
Capacitar a los profesionales para mejorar las habilidades de comunicación (por ej. entrevista motivacional)	Mayor preparación de los profesionales de atención primaria sobre enfermedades crónicas
Potenciar el papel de enfermería	Mayor protagonismo al rol de enfermería en el autocuidado
Mayor difusión acerca del funcionamiento del sistema sanitario	Censo de enfermos crónicos y elaboración de un carnet del enfermo crónico
Promover la relación con las organizaciones de pacientes	Importancia del rol de las organizaciones de pacientes. Información sobre ayudas y derechos de los pacientes y promoción del voluntariado
Sistema de cribado para identificar el paciente crónico complejo	Unidades específicas de seguimiento al paciente crónico
Facilitar al paciente la programación de la consulta y la solicitud de información a través de las TIC's	Acompañamiento y ayuda a personas dependientes y a las personas solas
Ofrecer al paciente las estrategias necesarias y simplificar las pautas de medicación	Garantía del acceso gratuito a los medicamentos
Campañas de concienciación social sobre promoción de la salud	Mayor inversión en investigación
Formación a los cuidadores	Potenciar la movilidad y reducir las barreras arquitectónicas