

Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario

Albert J. Jovell^a, Maria Dolors Navarro Rubio^b, Laura Fernández Maldonado^c y Sergi Blancafort^d

Premisas iniciales

¿Qué se entiende por un paciente activo?

Es un paciente que 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. El concepto de paciente activo está vinculado al de apoderamiento o *empowerment* de los pacientes. Este último término define a los pacientes que tienen el conocimiento y las habilidades necesarias para hacerse responsables de su salud, establecer un modelo deliberativo de relación con los profesionales que les atienden y, por lo tanto, definen objetivos terapéuticos y adoptan de forma compartida con sus médicos las decisiones que les permiten asumir esos objetivos.

¿Cuáles son las consecuencias de un paciente activo?

Es un paciente más consciente de su problema de salud, más comprometido con la mejora de su salud y de la asistencia que recibe, y que presenta un mayor cumplimiento terapéutico. Asimismo, es un paciente más colaborador con sus médicos y que gestiona de forma más efectiva y eficiente el tratamiento clínico de su enfermedad. Además, un paciente activo es un paciente experto, que puede ayudar a otros pacientes a ejercer mejor sus derechos y puede

contribuir a la mejora de la calidad de los servicios de salud.

Nuevo modelo de paciente activo

La sanidad está viviendo un cambio social sin precedentes en la historia de la humanidad. Este cambio se encuentra promovido por las transiciones sanitarias asociadas con los cambios demográficos, epidemiológicos, económicos, tecnológicos, educativos y laborales que, a su vez, han supuesto una mayor cobertura de los temas de salud en los medios de comunicación¹. Esta mayor cobertura mediática ha promovido la creación de estados de opinión pública con respecto a las características de los servicios sanitarios y a la ubicación prioritaria de la sanidad en la agenda política del Estado del bienestar. Por otra parte, la intensidad del cambio social supera la capacidad de asimilación de los agentes sanitarios, lo que implica la necesidad de construir y liderar un modelo sanitario dinámico basado en valores sociales. Con ello se ha de evitar el riesgo de demandas judiciales que se está produciendo en otros sistemas sanitarios, como el de Estados Unidos².

Los diferentes estudios realizados en el ámbito de la Fundación Biblioteca Josep Laporte y el Foro Español de Pacientes, así como el análisis de los diferentes barómetros sanitarios realizados por el Centro de Investigaciones Sociológicas, permiten visualizar que los pacientes están asumiendo nuevos roles en su relación con los profesionales de la salud y con los servicios sanitarios que utilizan³⁻⁷. En la tabla 1 se describen algunos factores que promueven la aparición emergente de este nuevo modelo de paciente o paciente activo. Un primer factor sería el aumento del nivel educativo de la población española. Una mayor educación correlaciona positivamente con la adopción de una mayor responsabilidad sobre el cuidado de la propia salud y la de los familiares más vulnerables⁵. Este último concepto extiende el término de paciente activo a los hijos de los enfermos en el caso de personas mayores, a los padres de los niños y a los cónyuges de los pacientes. Los resultados del estudio sobre «Necesidades de Información Sanitaria de las Mujeres Españolas» realizado por el Observatorio de Salud y Mujer en una muestra de 6.530 mujeres españolas indicó que este rol de usuario activo y, por lo

^aForo Español de Pacientes. Universidad de los Pacientes. Universitat Autònoma de Barcelona. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. España.

^bFòrum Català de Pacients. Observatorio de Salud y Mujer. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. España.

^cFòrum Català de Pacients. Planificación y Desarrollo Operativo. Fundació Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. España.

^dForo Español de Pacientes. Formación Fundació Biblioteca Josep Laporte. Barcelona. España.

Correspondencia:

A.J. Jovell.
Fundació Biblioteca Josep Laporte. UAB-Casa Convalecència.
Antoni Maria Claret, 171, 3.^a planta. 08041 Barcelona. España.
Correo electrónico: albert.jovell@uab.es

Manuscrito recibido el 21-3-2006.

Manuscrito aceptado para su publicación el 22-3-2006.

TABLA 1 Elementos que condicionan la aparición de un paciente activo

El nivel educativo de los enfermos y los ciudadanos españoles ha aumentado
Se han producido cambios en la estructura y en los roles de la familia que suponen la aparición del hijo/a, el cónyuge y el padre/madre del paciente como agentes de salud
Los ciudadanos perciben la salud como un bien individual y subjetivo
Los pacientes adoptan un rol de consumidor y cliente de los servicios sanitarios
Hay un aumento de las expectativas en torno a las posibilidades curativas de la ciencia y de las nuevas tecnologías sanitarias
El aumento de la prevalencia de la enfermedad crónica promueve la adopción de estrategias de autocuidado y autocontrol de la evolución de la propia enfermedad
Las asociaciones de pacientes se convierten en intermediarios en la relación entre ciudadanos y administraciones sanitarias, y entre pacientes y profesionales
La sociedad civil organizada puede contribuir a una mayor democratización de la sanidad

tanto, de agente de salud de la familia suele ser asumido fundamentalmente por la mujer⁸.

El acceso universal sin restricciones a todo tipo de información sobre temas de salud plantea nuevos retos a los profesionales sanitarios⁹. Un ejemplo de estos retos se puede vislumbrar en una búsqueda sobre dolor de espalda *-back pain-* realizada en internet a mediados de marzo de 2006. Esta búsqueda identificó 74 millones de referencias con el buscador Google, 152 millones con el buscador Altavista y 144 millones con el buscador Yahoo. En contraposición, la misma estrategia de búsqueda realizada en la base de datos Medline de la National Library of Medicine identificó 23.506 referencias, de las que 1.966 eran ensayos clínicos y 90 eran metaanálisis. La posibilidad que tienen los pacientes y sus familiares de acceder, en circunstancias similares, a esta gran cantidad de información va a suponer un cambio radical en la relación entre médicos y pacientes. Además, la caracterización de la salud como un bien individual condiciona la actitud de los pacientes sobre qué estrategias de cuidado consideran más adecuadas y cuáles son los objetivos terapéuticos que deben conseguir. A todo ello contribuye el hecho de que la salud tenga un componente de percepción subjetiva por el que los pacientes no perciben los mismos signos y síntomas, como por ejemplo sería el caso del dolor, con la misma intensidad o gravedad.

Otro factor que se debe tener en cuenta es la transición que se ha producido de la condición de enfermo o paciente a la de consumidor o cliente de los servicios sanitarios. Este último concepto caracteriza la salud como un bien, y no sólo como la mera satisfacción de una necesidad, que debe proveerse en unas condiciones en las que el usuario tiene libertad de elección sobre cuándo, qué, dónde, cómo y

quién debe proveer el servicio requerido. Esta transformación de paciente a cliente aparece también motivada por el aumento de las expectativas en torno a las posibilidades curativas de las nuevas tecnologías sanitarias y a la promoción de los avances científicos. La cobertura mediática del progreso científico y tecnológico también condiciona la relación entre pacientes y sistema sanitario. En este sentido, los medios de comunicación contribuyen a crear estados de opinión y a condicionar actitudes en los usuarios de la sanidad, de forma que éstos pueden influir muy directamente en los contenidos de la agenda política sanitaria. Un ejemplo de esta situación lo constituye la decisión del National Institute of Clinic Excellence británico de autorizar al National Health Service la financiación pública del interferón beta en el tratamiento de la esclerosis múltiple a pesar de su elevada relación coste-efectividad. Este cambio de decisión estuvo motivado por la presión de las asociaciones de pacientes¹⁰.

Finalmente, el hecho de que la enfermedad crónica sea la de mayor prevalencia en nuestra sociedad determina un aumento de la experiencia que tienen las personas como pacientes. Ello supone un mayor conocimiento sobre la importancia del autocuidado y sobre la necesidad de adoptar comportamientos sanitarios responsables. En este sentido, la presencia de una enfermedad crónica es una de las razones que permite caracterizar la salud como un bien individual y que promueve, en los pacientes con un nivel de educación más elevado, una mayor preocupación por la evolución de su enfermedad, un mejor cumplimiento terapéutico y un seguimiento y control más apropiados de los síntomas de ésta². Conviene recordar que la enfermedad constituye un proceso que se vive en primera persona y que, por lo tanto, deberían ser los propios enfermos los primeros interesados en ejercer un buen cuidado de ésta.

Consecuencias del cambio social

Esta mayor implicación de los pacientes y de sus familiares en los cuidados de la salud condiciona tanto la definición de lo que constituye una necesidad médica como la demanda de los servicios de salud. Algunas de estas demandas aparecen recogidas en la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes del año 2003 y en la Agenda Política y Social del Foro Español de Pacientes «251.000 razones para ser escuchados» (www.webpacientes.org). Asimismo, en la tabla 2 se recogen algunas de las principales consecuencias que se pueden esperar de una mayor participación de los pacientes en las decisiones que les afectan a ellos y a sus familiares, y de una mayor implicación de las asociaciones de pacientes en las decisiones de política sanitaria. Este cambio de rol de los pacientes requiere modificaciones en la relación con los profesionales de la salud y con los políticos. En el primer caso, los profesionales tendrán que adaptarse a diferentes modelos de pacientes, que podrán adoptar desde comportamientos pasivos, propios de un modelo de relación tradicional o pa-

TABLA 2 Consecuencias de la aparición de un paciente activo

Demanda de una atención global centrada en el paciente que respete sus valores y preferencias
Demanda de una atención continuada y longitudinal
Aumento del grado de exigencia a los profesionales de la sanidad y a las instituciones
Introducción de elementos contractuales en la relación médico-paciente
Incremento de las segundas opiniones médicas y del acceso a medicinas alternativas
Desarrollo de sistemas de medición de la calidad de los servicios sanitarios
Incorporación de los pacientes a los órganos de gobierno de las instituciones sanitarias y a los consejos sociales de las comunidades autónomas
Establecimiento de auditorías de medida del grado de cumplimiento de los derechos de los pacientes
Petición de una mayor democratización de los procesos de decisiones sanitarias, con exigencia de transparencia y rendición de cuentas
Promoción del asociacionismo y mayor protagonismo público de las asociaciones de pacientes

ternalista, a otros más activos, que pueden incluir la decisión de participar en el proceso de toma de decisiones clínicas o la petición de segundas opiniones médicas. En el segundo caso, los políticos tendrán que favorecer una mayor democratización de los sistemas sanitarios mediante la provisión de información veraz sobre su funcionamiento y los resultados obtenidos, mediante la promoción de la elección, el establecimiento de mecanismos formales de participación y la regulación del derecho de apelación o discrepancia razonada frente a decisiones de las administraciones sanitarias.

No se han de ignorar los riesgos asociados con los escenarios promovidos por la aparición de un modelo de paciente activo. Un primer riesgo es el paso de un modelo de relación médico-paciente paternalista a otro científico, por el que la profesión médica transfiere toda la capacidad de decisión al paciente. Sería ésta una situación irregular, en cuanto es moralmente difícil aceptar una transferencia de responsabilidad en situaciones en las que no se produce una transferencia de autoridad y conocimiento. En condiciones de asimetría de conocimiento, corresponde al profesional valorar hasta qué punto el paciente quiere y puede tomar decisiones informadas, además de ayudarle en ese proceso mediante la utilización de un modelo de relación más deliberativo o consensuado. En segundo lugar, se ha de valorar que el hecho de acceder a más información significa eso: acceder a más información, sin que ello se asocie siempre con una mayor calidad de la decisión que se va a tomar. Desde esta perspectiva, lo importante no es acceder a un mayor volumen de información, sino acceder a la mejor información y a la que mejor responde a las necesidades del paciente. Esta situación presupone, en muchas ocasiones, la existencia de un juicio clínico experto que valore la historia clínica del paciente y la información obtenida en la anam-

Puntos clave

- La sanidad está viviendo un cambio social sin precedentes en la historia de la humanidad que va a influir directamente en la relación médico-paciente.
- La mayor educación de los ciudadanos condiciona la aparición de un nuevo modelo de paciente más activo en el cuidado de su salud.
- El rol de paciente activo puede verse reemplazado por un familiar directo del enfermo.
- Los profesionales de la medicina van a tener que evaluar los valores y preferencias de los pacientes y adoptar el modelo más apropiado de relación con éstos.
- El paciente activo es más responsable del cuidado de su propia salud y de controlar la evolución de ésta.
- Una mayor participación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones clínicas y en la determinación de las políticas sanitarias debería mejorar la calidad global de la atención sanitaria recibida.
- Los pacientes están en mejores condiciones de colaborar con los profesionales de la salud si están adecuadamente informados, han recibido educación sobre la enfermedad que presentan y si pueden expresar sus necesidades.
- El proyecto de Universidad de los Pacientes intenta preparar a pacientes y ciudadanos para que colaboren en la obtención de una atención sanitaria de mayor calidad.

nesis y mediante las diferentes pruebas diagnósticas. Finalmente, la introducción de mecanismos de transparencia y rendición de cuentas en la administración de los sistemas sanitarios puede promover una cultura de la sospecha y mermar la confianza de los pacientes en las instituciones y los profesionales¹¹. En este sentido, hay proyectos específicos que tienen como misión reflexionar sobre los determinantes de la confianza en los sistemas sanitarios y los elementos que configuran su modernización y adecuación a las nuevas demandas expresadas por los pacientes y los profesionales (www.fbjoseplaporte.org/confianza y www.web-pacientes.org).

Uno de estos proyectos es el de la Universidad de los Pacientes (<http://www.universidadpacientes.org>), que tiene como misión formar a pacientes, familiares, voluntarios y ciudadanos en temas relacionados con la salud y los servicios sanitarios. Detrás de este proyecto de democratización del conocimiento subyacen 3 ideas. La primera de ellas es-

tá relacionada con el hecho de que la calidad de un servicio mejora cuando los usuarios de éste están en condiciones de juzgarlo y evaluarlo. En segundo lugar, la provisión de servicios sanitarios y la salud de las personas son elementos que se pueden beneficiar de una aproximación académica, que incluya actividades de formación, investigación e información promovidas desde una concepción universitaria. Y, en tercer lugar, la complejidad de los temas relacionados con la salud y la sanidad precisa, dentro de un contrato social basado en los principios de solidaridad, subsidiariedad, igualdad y responsabilidad, una mayor contribución de la sociedad civil y la adopción de los principios de la democracia deliberativa¹²⁻¹⁴. Es en estas situaciones donde la participación de un ciudadano y paciente activo debería contribuir a una mejora global de la equidad, la calidad y la eficiencia de los servicios de salud.

Bibliografía

1. Jovell AJ. El futuro de la profesión médica. *Educación Médica*. 2002;5:73-5.
2. Mello MM, Studdert DM, DesRoches CM, Peugh J, Zapert K, Brennan TA, et al. Effects of a malpractice crisis on specialist supply and patient access to care. *Ann Surg*. 2005;242:629-30.
3. Coulter A, Magee H. *The European Patient of the Future*. Maidenhead: Open University Press; 2003.
4. Jovell AJ. El paciente del futuro: revisión de encuestas de opinión pública [en línea]. *Fundació Biblioteca Josep Laporte* julio 2001 [accedido 20 Abr 2004]. Disponible en: <http://www.fbjoeslaporte.org/> y <http://www.webpacientes.org/>
5. Jovell AJ. El paciente del futuro: wstudio cualitativo. *Fundació Biblioteca Josep Laporte* julio 2001 [accedido 20 Abr 2004]. Disponible en: <http://www.fbjoeslaporte.org/> y <http://www.webpacientes.org/>
6. Del Llano J. ¿Estamos satisfechos los ciudadanos con el Sistema Nacional de Salud? Valoración según los barómetros sanitarios. *Fundación Gaspar Casal*; 2006.
7. Heneghan C, Alonso-Coello P, Garcia-Alamino JM, Perera R, Metas E, Glasziou P. Self-mnitoring of oral anticoagulation: a systematic review and meta-analysis. *Lancet*. 2006; 367:404-11
8. Necesidades informativas en salud y mujer en España del año 2002", *Observatorio de Salud y Mujer* [accedido 20 Mar 2006]. Disponible en: <http://www.obsym.org/>
9. Jovell, AJJ. Enred@dos en el c@os: gestión digital del conocimiento en salud pública. *Gacet Sanit*. 2006;13:484-6.
10. Devlin N, Appleby J, Parkin D. Patient's views of explicit rationing: what are the implications for health service decision-making? *J Health Serv Res Policy*. 2003;8:183-6.
11. O'Neill O. *A question of trust: the BBC Reith lectures 2002*. Cambridge: Cambridge University Press; 2002.
12. Jovell AJ. Ética de las decisiones sanitarias. *Med Clin (Barc)*. 2005;124:580-2.
13. Jovell AJ. Contrato social y valores en la profesión médica. *Rev Adm San*. 2005;3:495-503.
14. Pérez AJ, Soley P. La participación ciudadana en la gestión sanitaria. *Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios* 2005;6 (número monográfico).