



EL PACIENTE COMPETENTE, UNA ALTERNATIVA AL PATERNALISMO

JOSÉ JOAQUÍN MIRA

Universidad Miguel Hernández de Elche. Agencia Valenciana de Salud. Alicante (España).

Introducción

El papel asignado al paciente en su relación con los profesionales sanitarios ha ido cambiando conforme el desarrollo socioeconómico, el nivel de vida y el régimen de libertades y derechos del ciudadano de nuestras sociedades democráticas ha evolucionado.

En paralelo a todo este proceso hemos vivido un auge sin parangón en el desarrollo de la tecnología biomédica y en el conocimiento científico, lo que ha permitido una mayor esperanza de vida y aspirar, al mismo tiempo, a disfrutar de una mayor calidad de vida. Nuevas y mejores prestaciones se han abierto camino en la última década desperdando, eso sí, expectativas entre los ciudadanos que hasta hace poco no nos atrevíamos a imaginar.

Doctor en Psicología. Especialista en Psicología Clínica. Editor de la revista *Calidad Asistencial*. En la actualidad es Delegado del Rector para el Programa Excelsa en la Universidad Miguel Hernández. Ha sido Coordinador del Servicio de Psiquiatría y Psicología Comunitaria de Alcoi y de Salud Mental en Alicante y Director del Servicio de Calidad y Vicerrector Adjunto de Postgrado de la Universidad Miguel Hernández. Autor de numerosas publicaciones en libros y revistas científicas en calidad asistencial.

Ahora bien, la cruz de la moneda es que todos estos cambios van ligados a un incremento de la cronicidad y de los gastos sanitarios, lo que se convierte en una preocupación para los gobiernos de estas sociedades democráticas y, desde luego, para los profesionales y gestores sanitarios.

Estos cambios se están produciendo en un entorno sanitario sensibilizado por la seguridad de los pacientes, que afronta un nuevo fenómeno cual es el de la judicialización de la atención sanitaria¹ y que contempla un nuevo marco de relación entre pacientes y profesionales sanitarios. Estos cambios se producen en paralelo a un incremento del nivel cultural y académico de los españoles y al desarrollo de las nuevas tecnologías de la comunicación que están permitiendo una mayor accesibilidad a la información sanitaria^{2, 3}.

Por estos motivos, desde hace un tiempo se viene diciendo que es necesario que los pacientes asuman, de forma más clara, su corresponsabilidad a la hora de cuidar su salud, de prevenir la enfermedad y de participar en la elección del curso terapéutico⁴ y, obviamente también, de procurar activamen-



te que su sistema sanitario sea cada día mejor⁵. Se abre camino así, en una sociedad avanzada como la nuestra, la idea del paciente «competente».

Ya en el Reino Unido, por ejemplo, a raíz de una suma de factores (mayor deseo de implicación en las decisiones de los ciudadanos, incremento del coste sanitario y, también, a raíz de los problemas relacionados con la cirugía cardíaca infantil detectados en Bristol entre 1984 y 1995) se ha puesto en marcha el programa «Expert Patient»⁶, que brinda la oportunidad de que el propio paciente sea el protagonista de su salud, respetando a quienes prefieren no ser informados y que sea su médico quien les guíe (algunos estudios cifran este colectivo en un 8%⁷).

La idea es relativamente simple. El paciente puede comprender y actuar para mantener o recuperar su salud. Por tanto, nada mejor que aprovechar los avances en los programas de autocuidado⁸ que han demostrado los beneficios, para el paciente, de su participación activa tanto en la toma de decisiones como en el proceso terapéutico⁹. El concepto de autoeficacia, desarrollado tempranamente en 1977¹⁰, es uno de los elementos que se busca incorporar en los pacientes que afrontan procesos crónicos.

El paciente deja de ser un mero receptor de información para transformarse en un actor responsable del proceso que busca la mejor calidad de vida posible. Se subraya que nadie se conoce mejor que uno mismo, nadie sabe mejor que uno cómo aplicarse las recomendaciones que le formulan los profesionales sanitarios. Aprovechar este conocimiento

tiene sus ventajas que, ahora, se espera repercutan en el conjunto del sistema sanitario.

La iniciativa del Expert Patient¹¹, en el Sistema Nacional de Salud del Reino Unido, supone un cambio en la política y en la forma en que se entiende la interacción profesional sanitario versus paciente, de tal modo que se capacita a éste último para que adopte un papel activo, motivándole para que haga uso de sus habilidades y competencias y tome el control de su proceso crónico.

La idea del «paciente competente» que se desarrolla aquí, sin embargo, va un tanto más allá. Se trata de un paciente con acceso a información sanitaria y que utiliza este conocimiento en beneficio propio y de la comunidad, para afrontar eficazmente procesos de enfermedad y para hacer un eficiente uso de los recursos sanitarios disponibles^{2,5}. Es un paciente que se implica, ejerciendo responsablemente su autonomía, en las decisiones clínicas y que mantiene una relación de respeto hacia la experiencia y conocimientos clínicos de los profesionales sanitarios.

Se supone que esta mayor participación e implicación en la toma de decisiones ha de tener un efecto reductor en la actual escalada de reclamaciones (incluidas las patrimoniales), contribuir a una mayor seguridad clínica del paciente y permitir un aprovechamiento más eficiente de los recursos. En definitiva, a una mayor calidad de la asistencia y a un mayor grado de satisfacción del paciente.

El paciente competente no es un paciente receloso o que desconfía del médico. No pretende cuestionar, y mucho menos sustituir, al profesional sanitario. Sólo brinda la opor-



tunidad de que el paciente tenga capacidad, hasta donde pueda y desee, de gobernar su propio cuerpo, potenciando sus competencias para aprovechar mejor los conocimientos y los recursos del sistema sanitario. Es un paciente que participa activamente en el cuidado de su salud, en la prevención de la enfermedad y en los tratamientos. El paciente competente es una persona capaz de trabajar por su calidad de vida y que puede ayudar a otros pacientes en su misma situación.

A diferencia de lo que viene sucediendo en la actualidad, el paciente competente no adopta una actitud pasiva cuando su médico le explica alternativas, riesgos y probabilidades. De hecho, la LAP¹² se convertirá en papel mojado si no se potencia dicha autonomía con actuaciones que la hagan realmente posible. El paciente no puede recibir la información y luego hacer responsable del resultado al médico. Al contrario, debe participar de la incertidumbre de las decisiones que afectan a la salud, al tiempo que expresar sus preferencias y expectativas.

Todos en algún momento estaremos enfermos y, necesariamente, nos enfrentaremos a una situación crítica que difícilmente tendrá otra mejor solución que una muerte digna. Mantener expectativas irreales acerca de los avances de la Medicina, desconfiar del profesional por lo que se imagina o cree que podría llegar a suceder, o entender la muerte como un fracaso de la medicina son herencias del modelo paternalista de relación entre médico y paciente. Necesariamente, la sustitución de ese modelo tradicional en el que la asimetría de la información pone al paciente

en una situación de clara dependencia, debe ir acompañada de un cambio real en los roles, pese a que evidentemente ello requiera un cierto tiempo y alguna ayuda.

En resumen, la mayor esperanza de vida ha venido acompañada de un incremento en la incidencia de procesos crónicos que requieren un buen número de cuidados y consumen una notable cantidad de recursos. La mayor seguridad clínica, que exigen pacientes y profesionales, afecta también al modo en que ambos interactúan y, desde luego, a los costes del sistema sanitario en su conjunto. Los cambios normativos han potenciado la autonomía del paciente respetando su derecho a tomar parte activa (y decisiva) en su propio beneficio. Contamos con nuevos canales para hacer llegar información de calidad de forma rápida y a bajo coste a un gran número de personas. Los ciudadanos quieren asumir cada vez mayor protagonismo. La sustitución del modelo paternalista en la relación del profesional sanitario con el paciente está servida, aunque esta evolución no es sencilla y, desde luego, no tan rápida como pudiera pensarse. Como señala A. Jovell¹³ «los sistemas sanitarios se enfrentan a un cambio sin precedentes, que se produce con una inusitada rapidez, un cambio que excede a la capacidad de reacción de profesionales e instituciones».

En las siguientes páginas desarrollaremos estos puntos a fin de dibujar el perfil de ese paciente competente como alternativa al modelo paternalista y, específicamente, los enfoques teóricos y prácticos que lo hacen posible.



La experiencia del National Health System (NHS)

La idea del «paciente experto», tal y como L. Donalson¹⁰ la describe, responde a un planteamiento alternativo al más tradicional a la hora de afrontar la enfermedad crónica. El origen de este cambio de perspectiva se sitúa en 1999 en el informe «*Saving Lives: Our Healthier Nation*», publicado por el NHS¹⁴ en 2000.

El punto de partida es la afirmación de que en el siglo XXI la enfermedad crónica representa el mayor reto para los sistemas sanitarios europeos, ya que requiere importantes recursos para asegurar grados de calidad de vida aceptables.

Los datos hablan por sí solos. En el caso del Reino Unido, el informe sobre «Gestión de las Enfermedades Crónicas en el siglo XXI»¹⁵ destaca que 17,5 millones de británicos padecen una enfermedad crónica, la mayoría personas mayores, y es sabido que la cronicidad afecta al bienestar psicológico, a la relación familiar, conlleva problemas económicos (y cierta exclusión social en algunos casos) y termina minando la calidad de vida del paciente. También que este tipo de situaciones no son del todo bien entendidas y tratadas en el sistema sanitario y, lo más frecuente, se abordan con alternativas que suponen un incremento del gasto farmacéutico sin lograr la eficacia terapéutica deseada en el NHS.

La tesis es también sencilla. Malestar psicológico, dolor, incomodidad, coste social y económico creciente son razones más que suficientes para introducir un cambio signifi-

cativo en la forma en que se abordan los procesos crónicos, cambio que pasa por invitar a los pacientes a enfrentar esta situación de una forma activa, involucrándose en el control de su propia salud, lo que constituye el objetivo de los programas de autocuidado, o de pacientes expertos como se les denomina.

Estos programas de autocuidado (que toman como referencia la experiencia de la Universidad de Stanford⁷) suponen un cambio de perspectiva en la que se reconoce que el paciente no es un mero receptor, sino que actúa, toma decisiones y puede y debe responsabilizarse de su cuidado y de su salud (no hay que ocultar, por otro lado, que con esta iniciativa el NHS intenta adelantarse a una probable situación de colapso del sistema sanitario por el incremento de la demanda de cuidados y atenciones médicas de los enfermos crónicos y el incremento de reclamaciones patrimoniales¹⁴).

Manejar el estrés, facilitar el reconocimiento de síntomas que sugieren un empeoramiento, incrementar el ejercicio físico, contar con conocimientos sobre nutrición, resolución de problemas, habilidades de comunicación, o manejo de síntomas cognitivos¹⁶ son elementos comunes en casi todos los programas de autocuidado que ahora se ponen en práctica para hacer activos a los pacientes crónicos. Como se señala¹⁴, «la era del paciente como receptor pasivo de cuidados ha concluido. Profesionales y pacientes son agentes que buscan juntos y de forma activa la mejor solución para cada problema. El paciente capacitado e informado contribu-



ye con sus ideas y propuestas a su tratamiento y a su cuidado».

En definitiva, se busca desarrollar un grado de motivación y de confianza suficiente en los pacientes como para que tornen en activa su tradicional actitud pasiva ante la enfermedad y adquieran conocimientos y pongan en práctica habilidades y competencias personales que les permitan tomar el control de su vida y manejar así con mayores garantías la enfermedad crónica.

Como han puesto de manifiesto Holman y Lorig⁷, «cuando los procesos agudos eran la principal causa de enfermedad, los pacientes por lo general eran inexpertos y pasivos receptores del conocimiento médico. Ahora que las enfermedades crónicas son el principal problema de salud, el paciente debe ser un agente colaborador activo del proceso».

Referentes teóricos: autoeficacia y teorías implícitas de representación de la enfermedad

La autoeficacia es definida como «la convicción que posee una persona de que es capaz de realizar con éxito una acción concreta»⁹.

Cuando tenemos interés por algo y contamos con suficiente motivación para hacer alguna cosa concreta, cabe esperar que nos involucraremos en dicha acción en razón de la convicción o confianza en nosotros mismos. Dicho de otra forma, de que nos veamos capaces de lograrlo. En ello influyen factores como el esfuerzo que sea necesario aplicar,

durante cuánto tiempo, los obstáculos prevenibles y las posibles consecuencias negativas de participar o de no lograrlo.

En el caso de padecer una enfermedad o de prevenir su ocurrencia, la teoría de la autoeficacia predice que el sujeto actuará activamente si se ve capaz de lograr un buen resultado. Un ejemplo característico de las aplicaciones de este concepto en el ámbito sanitario lo encontramos en los estudios sobre dolor crónico y, específicamente, en los estudios sobre la tolerancia al dolor, en los que los pacientes con una alta autoeficacia muestran grados de tolerancia significativamente mayores¹⁷, razón por la cual esta teoría está en la base de casi todos los programas de autocuidado, junto a los modelos implícitos de representación de la enfermedad¹⁵.

Estos modelos intentan responder a una cuestión clave: cómo entiende la enfermedad una persona que no posee conocimientos médicos (lego).

En 1966, Jenkins¹⁸ abrió el camino para estudiar cómo se imagina una persona lega la enfermedad, cómo la entiende, cómo se la imagina, cómo le da valor, aspectos cruciales para entender cómo el paciente se enfrenta a su enfermedad, decide cumplir con las indicaciones terapéuticas o confiar en su médico.

Es evidente que en función de lo que pensamos y creemos así nos comportamos. La idea que un paciente llega a formarse de por qué está enfermo, qué es más eficaz para lograr la recuperación, o sus propias posibilidades de afrontar con éxito la enfermedad gobiernan su conducta.



En síntesis, se trata de teorías implícitas^{19, 20}, del «sentido común», sobre salud y enfermedad y representan conocimientos (ciertos o no), experiencias, creencias y estereotipos que todos en alguna medida poseemos y que invitan al autodiagnóstico o a la búsqueda de ayuda sanitaria experta.

Los pacientes –todos nosotros– disponemos de una serie de fuentes de información, unas formales y otras informales. Familiares, amigos, médicos, otros profesionales sanitarios, revistas, medios de comunicación de masas, y ahora Internet, constituyen fuentes habituales para informarse sobre cuestiones de salud. Esta información no siempre es intencional; muchas veces es, sencillamente, fruto de la casualidad²¹ (leyendo una revista, hablando con unos amigos, etc.), pero da pie a las creencias sobre las causas y los tratamientos eficaces de las enfermedades que padecen los pacientes y que no siempre coinciden con la visión del médico, aunque eso sí, y de ahí su importancia, los pacientes rigen su conducta por estas teorías implícitas.

Leventhal et al.²² han llegado a la conclusión de que la mayoría de las personas se vale de cinco criterios para catalogar las enfermedades, enfrentarse a ellas, y evaluar el resultado del tratamiento:

- Identidad, que se refiere a si el paciente conoce el diagnóstico y los síntomas.
- Causa, que incluye lo que el paciente imagina que es el origen de su enfermedad, cómo se explica su inicio, cuándo sitúa su origen (por ejemplo cercano a otra vivencia personal), por qué, etc.

- Consecuencias, es decir, las secuelas que cree va a tener su enfermedad.
- Expectativas sobre su curso, incluyendo las posibilidades que cree que tiene de afrontar la situación con éxito.
- Tiempo que cree que durará la enfermedad.

Teorías en acción: autocuidado

La definición más clásica de autocuidado se debe a Levin²³, quien lo definió como «el proceso por el que una persona leiga llega a poner en práctica, de manera eficaz, conductas de promoción de la salud, de identificación y prevención de la enfermedad y tratamientos que se corresponden con los propios del nivel primario de salud».

Se trata de programas interdisciplinares, directamente asociados a los programas de educación sanitaria, que buscan potenciar en el paciente la capacidad de afrontamiento de la enfermedad combinando la búsqueda de efectividad y de eficiencia²⁴.

El concepto de autocuidado surgió entre los años 60 y 70, cuando se observó que los pacientes que empezaban a tomar el control sobre sus vidas y su enfermedad demandaban menos cuidados médicos y ganaban en calidad de vida¹⁵. Las ventajas del autocuidado incluyen la reducción de la intensidad de los síntomas, la disminución significativa del dolor, el mayor control del paciente sobre su propia vida, un aumento de la satisfacción del paciente, una reducción del número de ingresos hospitalarios, de demandas asistenciales en Aten-



ción Primaria y una clara mejora en su autoestima²⁵. Además, suman la ventaja de que permiten que unos pacientes (es decir, los iguales, con experiencias similares, preocupaciones comunes, miedos parecidos) ayuden a otros pacientes, potenciando estos efectos.

La mayoría de estos programas surgieron para enfermedades como el asma, la diabetes, la hipertensión, la enfermedad coronaria, la enfermedad crónica del intestino y el dolor de espalda¹⁵, e incluyen normalmente un entrenamiento en las habilidades necesarias para manejar mejor la enfermedad crónica, junto a información relevante que permite identificar signos y síntomas para saber cómo actuar y un entrenamiento específico para que el paciente ponga en práctica sus propias habilidades y haga crecer su autoestima.

En paralelo a estos programas, en los últimos años, gracias a las nuevas tecnologías, se ha incrementado la accesibilidad a la información sanitaria². En la actualidad los sitios web con información relevante han crecido en número y calidad, contribuyendo a potenciar la autonomía del paciente.

Derechos y deberes y nuevas expectativas

En los últimos 20 años se vienen gestando cambios sociales importantes que han modificado el papel del paciente ante los Sistemas Sanitarios.

La entrada en vigor de la LAP supone un punto de inflexión en nuestro país²⁶, ya que

se profundiza en el derecho a la libre elección de médico y de centro, a la información sanitaria, a la intimidad y a la autonomía (reflejada en el consentimiento en su sentido más amplio). Más aún, lo que se espera es transformar a los pacientes en actores activos del proceso asistencial, convirtiéndolos en el eje de todo el sistema sanitario²⁷. De entre todos los derechos reconocidos en la LAP destaca, con claridad, el del acceso a la información.

Las investigaciones sobre cómo se lleva a la práctica en España este derecho del paciente y las opiniones de médicos y pacientes al respecto ponen de manifiesto curiosos resultados y algunas cuestiones preocupantes sobre quién informa, cuánto tiempo se destina a esta información y cómo mejorar el grado de comprensión por parte del paciente^{28, 29}, que incitan a la reflexión sobre qué acciones poner en marcha para lograr ese objetivo.

Pero la autonomía del paciente incluye también conocer información relevante sobre el funcionamiento del Sistema Sanitario (y sus centros) que posibilite el ejercicio responsable del derecho a la libre elección de centro y de médico.

Los pacientes, cada vez más y sobre todo los más jóvenes, desean recibir información también sobre los servicios y unidades asistenciales disponibles, su calidad y los requisitos de acceso, lo que ha servido de justificación (junto a la esperanza de lograr así una mayor calidad asistencial) a las políticas de difusión de resultados que se han iniciado en diferentes países^{30, 31}. Los «*report cards*» o las «*league tables*», que se han desarrollado en otros



sistemas, ofrecen información sobre los recursos, las técnicas terapéuticas disponibles, e información clasificada que permite comparar los resultados de diferentes centros sanitarios entre sí, facilitando supuestamente a los pacientes su decisión acerca de dónde acudir^{30,32}.

Y, por supuesto, la autonomía no sería plena sin el respeto a las voluntades anticipadas del paciente, en las que expresa su voluntad caso de encontrarse en una situación personal que le impida el ejercicio de esa autonomía³³.

Por último, aunque es más habitual hablar de los derechos de los pacientes, parece razonable hablar también de sus deberes. Es obvio que se espera de ellos que faciliten datos fidedignos sobre su estado físico y que colaboren en la recuperación o mantenimiento de su salud y, desde luego, hagan un buen uso de los recursos. Ahora bien, el desarrollo de estos deberes no ha alcanzado el grado de cumplimiento que observamos en cuanto a los derechos. Además, el incumplimiento de derechos se asocia a una penalización que no encuentra su equivalente en el caso del incumplimiento de los deberes.

En los últimos años es evidente el mayor grado de exigencia de los ciudadanos. El último estudio del Barómetro Sanitario³⁴ asegura que el 73,5% de los ciudadanos españoles se declaran más exigentes que hace unos años hacia el sistema sanitario. Ahora bien, como se viene señalando, lograr mejoras en la calidad de la asistencia y, especialmente, en los resultados es una tarea de profesionales y pacientes (parece irreal que, por ejemplo, la seguridad clínica sea sólo una

cuestión de los profesionales). El éxito de un tratamiento no depende únicamente del acierto del médico en el diagnóstico o en el resultado final de la intervención; también tiene un papel relevante la conducta del paciente y su actitud.

En un reciente estudio del Instituto Picker de Oxford sobre el futuro perfil del paciente europeo³⁵, se concluye que la accesibilidad al sistema sanitario, la información sobre el propio proceso de enfermedad y sobre las posibles alternativas terapéuticas y, sobre todo, una participación más activa del paciente en la toma de decisiones sobre su salud, constituyen elementos clave de la relación entre profesionales sanitarios y pacientes. No es casualidad que la Carta de Roma (Carta Europea de Derechos del Paciente³⁶) o la Declaración de Barcelona³⁷ subrayaran la condición de derechos fundamentales de la información al paciente y el respeto a su autonomía.

El «arte de la atención», que ha tenido como objetivo tradicional suplir la asimetría de información existente entre el paciente y el médico, está en el ojo del huracán de todas estas reformas. Por un lado, porque los ingredientes tradicionales de ese arte ya no son los adecuados. Por otro, porque la comunicación y el estilo de práctica (componentes tradicionales de ese arte) son identificados como precursores de la autonomía del paciente¹⁴. Lo que se contempla es un modelo de relación en el que el médico sigue teniendo autoridad en razón de su oficio (conocimientos y experiencia), pero en el que no se espera que ejerza un rol autoritario³⁸.



En resumen, aunque se aprecian claros signos de sustitución del principio de «beneficencia» por el principio ético de «autonomía»³⁹⁻⁴¹, es preciso redefinir el papel del paciente tanto en lo tocante a sus derechos como a sus obligaciones, toda vez que parece demostrado que esta mayor responsabilidad del paciente implica mejores resultados⁴².

Los datos

Según los datos del informe «El paciente en España»⁴³, unos 19 millones de españoles padecen una enfermedad crónica, independientemente de que reciban algún tratamiento por ello, lo que supone que 48 de cada 100 españoles son enfermos crónicos.

La mayor incidencia corresponde a artrosis y problemas reumáticos (con un 29% del total), a los que siguen con un 28% la hipertensión arterial, con un 14% las enfermedades cardiovasculares, con un 14% la diabetes y con un 14% la hipercolesterolemia. De forma regular, en España reciben tratamiento médico unos 7 millones de personas, mientras que 12 millones presentan alergias, dolencias, hipertensión, hipercolesterolemia o depresión sin recibir tratamiento alguno.

Los pacientes que presentan Alzheimer o algún tipo de demencia en un 93% están medicados; los diabéticos en un 92% siguen terapéutica farmacológica regularmente, así como el 91% de los hipertensos, el 88% de los pacientes depresivos, el 87% de los enfermos con afecciones cardiovasculares y el 86% de quienes padecen una enfermedad respiratoria.

El número de personas que de una u otra forma se ven afectados y las complicaciones médicas, psicológicas y sociales que la cronicidad conlleva nos tienen que hacer reflexionar sobre si el Sistema Sanitario, por sí solo, es capaz de dar respuesta a todas ellas. Centrándonos únicamente en la hipertensión arterial, la diabetes y la enfermedad renal, la magnitud de las cifras, por el número de pacientes afectados y el volumen de recursos que son necesarios para asistirlos, invita a plantearse si no sería conveniente potenciar en ellos sus propias competencias como método para afrontar con éxito la búsqueda de esa mayor calidad de vida en los pacientes.

Pongamos algunos ejemplos. La prevalencia de la HTA en mayores de 18 años se ha cifrado en España en el 30% de la población⁴⁴, lo que representa casi 2 de cada 5 españoles. El coste anual⁴⁵ del tratamiento farmacológico de la HTA de un área de salud de unos 146.000 habitantes se ha estimado en 35.300 euros, con un coste promedio por año de vida ganado⁴⁶ que oscila entre los 2.686 y los 4.782 euros. Además, hay que considerar que el 1% de las personas mayores de 40 años padecen de insuficiencia cardíaca, causa principal de ingreso hospitalario entre los mayores de 65 años, lo que supone un 5% de todas las hospitalizaciones⁴⁷.

El 13,51% de los gastos hospitalarios son ocasionados por enfermos diabéticos que normalmente precisan hospitalizaciones casi dos días más largas que los pacientes no diabéticos y con un coste por tratamiento superior en un 19,53% al de los no diabéticos⁴⁸. Si consideramos que un 6% de los es-



pañoles sufre diabetes (un 45% sin diagnosticar) las cifras se multiplican. Otro dato: se calcula que el 56% de los gastos hospitalarios de los enfermos diabéticos se debe a las complicaciones⁴⁹. El coste del tratamiento de un paciente diabético al año se estima en unos 1.305 euros (el 30% de los cuales se debe a esas complicaciones⁵⁰).

España es el tercer país de la UE en número de enfermos en programas de diálisis y trasplante renal; actualmente hay algo más de 30.000 pacientes con algún tipo de tratamiento renal sustitutivo, con un crecimiento anual del número de enfermos de un 6% y un coste de 451 millones de euros cada año⁵¹.

Por otro lado, todo apunta a que lo que hoy día consideramos ser «buen paciente» (aquel que de forma sumisa sigue nuestras indicaciones, no pregunta para no hacernos perder tiempo y no cuestiona las decisiones clínicas) está cambiando, hasta el punto de que este perfil de comportamiento pueda ser, incluso, negativo⁵².

Los pacientes quieren, cada vez más, información no sólo sobre su proceso, sino también sobre la organización sanitaria en la que depositan su confianza y sobre la capacitación de los profesionales que los atienden. Esperan recibir un trato correcto, experimentar que la organización sanitaria ha pensado en ellos cuando diseña sus procesos de trabajo, sentir que se les respeta como persona, recibir una información detallada y comprensible, sentirse responsables de su propia salud y disfrutar de comodidades acordes con su nivel de vida⁵³.

Este cambio no es fácil. Barca et al.⁵⁴, en un reciente estudio conducido en un área de Atención Primaria en España, han puesto de manifiesto que mientras que los médicos informaban a los pacientes en más de un 88% de los casos sobre el tratamiento que debían seguir, sólo un 9,35% de los pacientes fue informado de las posibles complicaciones o de las precauciones a seguir con ese tratamiento. Además, un 69% de los pacientes no participaron en la toma de decisiones sobre el tratamiento y un 75% no tomó parte alguna en la decisión sobre las pruebas complementarias a realizar.

Más aún, en este mismo estudio, un 36% de los pacientes no solicitó información alguna al médico y quienes sí preguntaron se interesaron sobre todo por la etiología de su enfermedad (30%) y el tratamiento (29%) y muy pocos por las posibles complicaciones del tratamiento (9%). Más aún, un 23% de los pacientes se quedó con ganas de haber preguntado algo, y de estos, un 29% no habían formulado pregunta alguna a su médico durante la consulta. En la misma línea, un 19% dijo no haber comprendido totalmente la información y, aun así, un 39% no se atrevió a preguntar nada a su médico de cabecera. Parece lógico pensar que aún existen ciertas barreras y que no todos los pacientes saben qué, cómo y cuándo preguntar, aunque sí parece que quieren saber.

Los datos aportados por Farmaindustria⁵⁸ no son tampoco optimistas y sugieren que un 13% de los pacientes tienen una actitud derrotista ante la enfermedad, no la afronta correctamente y muestra una actitud pasiva,



y que un 32% de los pacientes españoles (el grupo más mayoritario) se consideran marcados por el destino y llevan su enfermedad de forma abnegada. Condiciones ambas que no facilitan ejercer los derechos que se contemplan en la LAP.

En otro estudio publicado este mismo año⁵⁵, la principal fuente de información sobre los fármacos para los pacientes era el propio prospecto del medicamento para un 76% de los pacientes, el médico de cabecera para un 55% y la farmacia para un 17%; un 53% se consideraban mal informados.

Pensar, como se viene haciendo algunas veces, que la responsabilidad recae en los profesionales sanitarios casi en exclusiva parece demasiado simplista. O el paciente adopta un rol más activo, y ello requiere reorientar algunos objetivos de la práctica asistencial, o la realidad de esa práctica no cambiará sencillamente porque lo hagan las normas que rigen la relación entre pacientes y profesionales.

Referencias bibliográficas

1. Vitaller J. El nuevo escenario de la gestión de la asistencia sanitaria y su aplicación en la seguridad de los pacientes: relaciones profesional y paciente. En: Aranaz J, Vitaller J (eds). *De las complicaciones y efectos adversos a la gestión de los riesgos de la asistencia sanitaria*. Valencia: EVES, 2004.
2. Anderson J, Rainey M, Eysenbach G. The impact of CyberHealthcare on the physician-patient relationship. *J Med Syst* 2003;27:67-84.
3. Mira JJ, Pérez-Jover V, Lorenzo S. Navegando en Internet en busca de información sanitaria: no es oro todo lo que reluce. *Aten Primaria* 2004;33: 391-9.
4. Fundación Salud, Innovación y Sociedad. *La centralidad del paciente en el Sistema Nacional de Salud. Documento de trabajo 21*. Novartis, 2005.
5. Mira JJ, Rodríguez-Marín J. Análisis de las condiciones en las que los pacientes toman decisiones responsables. *Med Clin (Barc)* 2001;116:104-10.
6. Coulter A. After Bristol: putting patients at the centre. *BMJ* 2002;324:648-51.
7. Benbassat J, Pilpel D, Tidhar M. Patients' preferences for participation in clinical decision making: A review of published surveys. *Behav Med* 1998;24:81-8.
8. Holman H, Lorig K. Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ* 2000;320:526-7.
9. Barlow JH. Self-management literature review. Psychological Research Centre, Coventry University, July 2000.
10. Bandura A. Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioural change. *Psychol Rev* 1977;84: 191-215.
11. Donalson L. Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. *BMJ* 2003;326:1279-80.
12. Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE de fecha 15/11/2002.
13. Jovell A. El paciente «impaciente». ¿Gobernarán los ciudadanos los sistemas sanitarios? *El Médico* 2003;25-IV:66-72.
14. Secretary of State for Health. Saving Lives: Our Healthier Nation. [consultado 18 agosto 2005]. Disponible en: <http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm43/4386/4386.htm>.
15. Department of Health. The Expert Patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century. [consultado 18 agosto 2005]. Disponible en: <http://www.doh.gov.uk/healthinequalities>.
16. Holroyd K, Creer Th. *Self-management of chronic disease. Handbook of clinical interventions and research*. New York: Academic Press, 1986.
17. Turk D, Rudy Th, Sorkin B. Chronic Pain: behavioural conceptualisations and interventions. En: Turner S, Calhoun K, Adams H (eds). *Handbook of Clinical Behavior Therapy*. New York: John Wiley and Sons, 1992.



18. Jenkins CD. The semantic differential for health. A technique for measuring beliefs about diseases. *Health Public Reports* 1966;81:549-58.
19. Heijmans M, De Ridder D. Structure and Determinants of illness Representation in Chronic Disease. *J Health Psychol* 1998;3:523-37.
20. van-der Hofstadt CJ, Rodríguez-Marín J, Ortín JM, García R, Ortuño A. Cumplimiento terapéutico y representación de la enfermedad en hipertensos. *Centro de Salud* 1997;5:574-82.
21. Longo DR. Understanding health information, communication, and information seeking of patients and consumers: a comprehensive and integrated model. *Health Expectations* 2005;8:189-94.
22. Leventhal H, Nerenz D, Steele D. Illness representations and coping with health treats. En: Baum A, Taylor SE, Singer JE (eds). *Handbook of psychology and health*. Vol. IV: Social psychology aspects of health. Hillsdale, N.J.: Erlbaum, 1984.
23. Levin LS. The layperson as the primary care practitioner. *Public Health Rep* 1976;91:206-10.
24. Lorig K, Holman HR. Long-term outcomes of an arthritis self-management study: effects of reinforcement efforts. *Soc Sci Med* 1989;29:221-24.
25. Barlow JH. Self-management literature review. Psychosocial Research Centre, Coventry University, July 2002.
26. Antequera JM. Una nueva era en la sanidad: el ciudadano sanitario. *Revista de Administración Sanitaria* 2003;1:161-3.
27. Delgado MT, Simón P, Sanz B. Ley de autonomía del paciente. *Aten Primaria* 2003;32:265-7.
28. Batista JE, Isabal H, Macía N, Palou A. Encuesta sobre información a los pacientes hospitalizados en un centro monográfico. *Actas Urol Esp* 1994; 18:709-13.
29. Herrero A, Reyes A, García F. Valoración del consentimiento informado por médicos y pacientes. *Revista de Calidad Asistencia*.l 2001;16:706-13.
30. Hibbard JH, Jewett JJ. Will quality report cards help consumers? *Health Affairs* 1997;16:218-28.
31. Mira JJ, Lorenzo S, Martínez-Sanz A. Difusión de resultados asistenciales: ventajas e inconvenientes de los report cards. *Revista de Calidad Asistencial* 2003;18:209-24.
32. Mukamel DB, Mushlin AI. Quality of care Information Makes a difference. An Analysis of Market Share And Price Changes After Publication of the New York State Cardiac Surgery Mortality Reports. *Med Care* 1997;36:945-54.
33. León F, Galán JC, Sanz C. Repercusión en atención primaria de la ley 41/2002 de autonomía del paciente, información y documentación clínica (II). *Aten Primaria* 2003;33:28-30.
34. Ministerio de Sanidad. Barómetro Sanitario 2004 [consultado 18 agosto 2005]. Disponible en: http://www.msc.es/Diseno/sns/sns_sistemas_informacion.htm.
35. Coulter A, Magee H. *The european patient of the future*. New York: McGraw Hill Education. Open University Press, 2003.
36. European Charter of Patients' Rights. Active Citizenship Network. Roma. [consultado 18 agosto 2005]. Disponible en: <http://www.cittadinanzattiva.it>.
37. Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes. Barcelona: Fundación Biblioteca Josep Laporte, 2003.
38. Tomé-Paule C, Casas-Requejo J, Moya Bernal A. Bioética y atención primaria. Cap. 1. En: Ruiz de Adana-Pérez R (ed). *Medicina Familiar y Comunitaria*. Madrid: Ed. Saned, 1996; 11-27.
39. Simón P, Júdez J. Consentimiento informado. *Med Clín (Barc)* 2001;117:99-105.
40. Sáinz A, Quintana O. Guía sobre la información al paciente y la obtención del consentimiento. *Revista de Calidad Asistencial* 1994;2: 72-4.
41. Coulter A. After Bristol: putting patients at the centre. *BMJ* 2002;324:648-51.
42. Guadagnoli E, Ward P. Patient participation in decision-making. *Soc Sci Med* 1998;47:329-339.
43. Farmaindustria. El paciente en España [consulta- do 18 agosto 2005]. Disponible en: [http://www.farmaindustria.es/farmaweb/7pb43811prod.nsf/9EE803F8F469CA5EC1256E69005716D3/\\$FILE/pacientes_def_marzo04.pdf](http://www.farmaindustria.es/farmaweb/7pb43811prod.nsf/9EE803F8F469CA5EC1256E69005716D3/$FILE/pacientes_def_marzo04.pdf).
44. Banegas JR, Rodríguez-Artalejo F. El problema de la hipertensión arterial en España. *Rev Clín Esp* 2002;202:12-5.
45. Gamero de Luna EJ, Plá J, Candilejo J, Caraballo M, Galdeano R. Variabilidad y coste de la terapia antihipertensiva. *Hipertensión* 2001;18:364-73.



EL PACIENTE COMPETENTE, UNA ALTERNATIVA AL PATERNALISMO

46. Plans P, Tresserras R, Navas E, Pardell H. Estudio coste-efectividad del tratamiento de la hipertensión arterial en Cataluña. *Med Clin (Barc)* 2002;118:211-6.
47. Rodríguez-Artalejo F, Banegas JR, Guallar-Castillón P. Epidemiología de la insuficiencia cardíaca. *Rev Esp Cardiol* 2004;57:163-70.
48. Molina B, Moreno J, Monereo S. Repercusión de la optimización de los sistemas de gestión hospitalaria sobre la diabetes mellitus. Estudio comparativo 1994 vs 2000. *Revista Española de Economía de la Salud* 2003;2:270-6.
49. Hinojosa MC, González E, Hinojosa J, Fernández I, Zurro J. Repercusión de la diabetes mellitus y sus complicaciones en el gasto sanitario hospitalario. *Endocrinol Nutr* 2001;48:230-3.
50. Mata M, Antoñanzas F, Tafalla M, Sanz P. El coste de la diabetes tipo 2 en España. El estudio CODE-2. *Gaceta Sanitaria* 2002;16:511-20.
51. Robles NR, Banegas V. Enfermedades renales prevenibles: de vuelta a la nefrología. *Med Clin (Barc)* 2002;118:146-9.
52. Jadad A, Rizzo C, Enkin M. I am a good patient believe it or not. *BMJ* 2003;326:1293-4.
53. Mira JJ. ¿Deben compartir los riesgos de la toma de decisiones los pacientes? En: Aranaz J, Vitaller J (eds). *De las complicaciones y efectos adversos a la gestión de los riesgos de la asistencia sanitaria*. Valencia: EVES, 2004.
54. Barca I, Parejo R, Gutiérrez P, Fernández F, Alejandre G, López F. La información al paciente y su participación en la toma de decisiones clínicas. *Aten Primaria* 2004;33: 361-7.
55. Badía X, Magaz S, Guitiérrez L, Guilera M. Información de medicamentos de preinscripción: encuestas a la población general española. *Aten Primaria* 2005; 36:93-9.