



ESTUDIO

Itinerario del paciente crónico



El **Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria (IGS)** de la **Universitat Internacional de Catalunya** tiene por objetivo, a partir del análisis de necesidades de la comunidad, desarrollar programas y estrategias destinadas a promover la activación del paciente y la formación en autocuidado de los profesionales sanitarios para contribuir a mejorar los resultados en salud y promover una mejor utilización de los servicios sanitarios. También promueve el análisis de políticas públicas y la formación de profesionales en liderazgo clínico.



Itinerario del paciente crónico

Dirección del estudio: **Albert J. Jovell**
Director del Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria (IGS)
Maria Dolors Navarro
Subdirectora IGS

Coordinación general: **Emilia Arrighi**
Responsable de investigación IGS

Colaboración en el trabajo de campo: **M. Lluïsa Cervera**
Pablo Gálvez

Diseño gráfico: **Joana López Corduente**
Impresión: **Gràfiques de Yebra, S. A**
Depósito legal: B. 27155-2013

■ Sumario

Resumen Ejecutivo	7
Introducción	13
Objetivos	21
Metodología de trabajo	25
Resultados	31
Resultados de las entrevistas semi-estructuradas	33
Resultados de los grupos de discusión	68
Discusión	87
Bibliografía	97
Anexo	101



Resumen Ejecutivo

Introducción

Estudios recientes confirman que las personas que padecen una enfermedad crónica pueden mejorar su condición de salud y tener una mejor calidad de vida asumiendo un papel más activo en la gestión de su enfermedad. Actualmente, el sistema sanitario está cambiando y con él se presenta también un nuevo modelo de paciente, preocupado por su estado de salud e interesado en participar en las decisiones relativas a su plan de tratamientos.

En paralelo a este cambio en el modelo de paciente, uno de los mayores retos a los cuales se enfrentan los sistemas sanitarios de los países desarrollados es la atención a las personas afectadas por enfermedades crónicas, cuya creciente prevalencia es una de las principales consecuencias del envejecimiento de la población. Es por este motivo que, cuando se enfrenta el problema de la cronicidad, es necesario considerar el estudio de la *Health Literacy* o competencias y habilidades en salud, ya que resulta fundamental cuando se hace referencia al autocuidado.

Cada vez más, la formación en competencias en salud es reconocida como un determinante de la salud y está estrechamente relacionada con otros determinantes sociales de la salud, como la alfabetización, la educación, los ingresos, y la cultura. 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 le afectan en el día a día. Con el objetivo de conocer las necesidades asistenciales de las personas que padecen una enfermedad crónica, el Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria de la Universitat Internacional de Catalunya, ha realizado este estudio que ha contado con la colaboración del Foro Español de Pacientes y el apoyo de Esteve.

Objetivo

El **objetivo general** del estudio ha sido el de conocer más acerca del comportamiento del paciente crónico y de sus necesidades de atención sanitaria.

Metodología

Para cumplir con los objetivos de este estudio se emplearon técnicas de recogida de información de tipo cualitativo que incluyeron la realización de entrevistas semi-estructuradas a expertos y grupos de discusión con pacientes crónicos.

El estudio se desarrolló a través de las siguientes fases:

Fase 1: Revisión de la literatura científica existente a nivel nacional e internacional sobre el tema objeto de estudio.

Fase 2: Diseño de los guiones de las entrevistas semi-estructuradas y de los grupos de discusión.

Fase 3: Selección y reclutamiento de los participantes.

Fase 4: Trabajo de campo:

- 10 Entrevistas semi-estructuradas a expertos y líderes de asociaciones de pacientes
- 2 Grupos de discusión con personas afectadas por enfermedades crónicas

Fase 5: Recogida y análisis de la información.

Fase 6: Elaboración del informe de resultados.

A partir de la información recogida se realizó un análisis de contenido que ha servido para elaborar la sección de resultados, como se presenta a continuación.

Resultados

Los resultados del estudio se pueden resumir en 5 mensajes principales:

1. 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:

- orientarse en los centros hospitalarios,
- localizar los servicios,
- identificar los distintos profesionales y
- realizar las pruebas necesarias.

Los pacientes disponen de una información fragmentada que se centra en el paso siguiente, 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.

2. Competencias en autocuidado

La enfermedad crónica condiciona la vida de la persona y le impone una serie de cambios que se tienen que mantener 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, debería ser simplificada al máximo para facilitar el cumplimiento.

3. Información sobre la propia condición

El material informativo disponible no parece responder a las necesidades de los pacientes. Las características que suelen presentar son:

- demasiado 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 o símbolos, pueden ajustarse mejor a estos grupos.

Entre los distintos documentos que recibe el paciente se encuentran los formularios de consentimiento informado que han sido descritos como:

- escritos en un lenguaje técnico y muy complejo
- demasiado extensos
- poco centrados en el paciente
- en ocasiones no se suele dar el tiempo necesario para aclarar dudas

Las nuevas tecnologías pueden simplificar el acceso a la información y facilitar la interacción con un perfil determinado de pacientes.

4. Comunicación con los profesionales sanitarios

La relación entre profesional sanitario y paciente está cambiando y está 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
- 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.

5. Participación en la toma de decisiones relativas al 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 estos cambios, quedan todavía, tanto grupos de profesionales, como grupos de pacientes que se ajustan a modelos más tradicionales de relación, de tipo paternalista. Sólo un paciente informado podrá tomar una posición más activa y participar de manera más protagónica en las decisiones relacionadas a las opciones terapéuticas de las que dispone.

Para finalizar 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 legado a dificultades de visión audición o problemas de memoria y atención lo que pueden constituir una dificultad agregada a la hora de comprender la información que reciben y orientarse por el sistema sanitario. Las personas solas son otro grupo vulnerable para el que necesitan considerarse estrategias de apoyo social y seguimiento en el autocuidado. Este grupo tiene mayor dificultad a involucrarse en el autocuidado y a seguir correctamente las pautas de medicación.

El paciente asociado: 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 muy exigentes en la demanda de información y participan activamente en las decisiones relativas al propio plan de tratamientos.

Recomendaciones

1. 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, presentan 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 esto puede tener en resultados en salud a nivel individual y a nivel comunitario; y de 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 que respondan mejor a sus necesidades y tengan un objetivo práctico, 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.

2. Formación

- Implementar campañas de formación poblacional acerca del funcionamiento del sistema sanitario y los roles y tareas asignadas de los organismos más importantes. 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 en competencias a las personas que padecen una enfermedad crónica para que puedan incorporar estrategias claras de autocuidado, puedan realizar cambios de hábitos y cumplir con las indicaciones terapéuticas que se les han dado 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 puedan simplificar el lenguaje y mejorar las estrategias de soporte 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 de los mismos, para facilitar a los pacientes la localización de los servicios y de los profesionales que le pueden ayudar.

3. 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 el 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 puedan proponer estrategias que se ajusten mejor a sus necesidades.



Introducción

Introducción



Introducción

Actualmente, debido al cambio social, la relación entre profesionales sanitarios y pacientes ha ido cambiando hacia un modelo de toma de decisiones compartidas. Este cambio favorece la aparición de la figura del paciente informado (Jovell et al., 2006).

El paciente informado es una persona que, a partir de la información que obtiene a través de los diferentes canales (profesionales sanitarios, asociaciones de pacientes, medios de comunicación, internet, etc.), se responsabiliza y se implica para cuidar su salud. Se trata de un paciente consciente de su enfermedad o situación, comprometido en mejorar su condición clínica y su calidad de vida y que suele cumplir mejor con el tratamiento indicado. Colabora más con los profesionales que lo tratan y puede ayudar a otros pacientes a formarse y a contribuir en la mejora de los servicios sanitarios (Jovell et al., 2008).

En paralelo a este cambio en el modelo de paciente, uno de los mayores retos a los cuales se enfrentan los sistemas sanitarios de los países desarrollados es la atención a las personas afectadas por enfermedades crónicas, cuya creciente prevalencia es una de las principales consecuencias del envejecimiento de la población. En este sentido, se estima que para el año 2030, las enfermedades crónicas constituirán la principal causa de muerte (Lim et al 2012). En la actualidad, se destinan dos tercios del presupuesto sanitario al tratamiento de las personas que padecen una enfermedad crónica, entre las que se incluyen las enfermedades cardiovasculares, respiratorias, reumáticas, además de la diabetes o el cáncer, entre otras (Mathers y Locar, 2006).

En este contexto, las instituciones sanitarias están promoviendo la corresponsabilización de pacientes y ciudadanos en el autocuidado de su propia salud, así como una utilización adecuada de los recursos y de los servicios de salud.

Muchas personas, especialmente a partir de los 60 años, presentan comorbilidad y están afectadas por más de una enfermedad crónica. Debido a ello, las principales competencias que deben adquirir los pacientes también son similares. Estas competencias son las que pueden ayudar al paciente a romper el ciclo de los síntomas a fin de poder gestionar y convivir con la enfermedad. La condición de enfermo crónico produce en el paciente unas consecuencias que suelen ser comunes en todos ellos: dificultad en la toma de decisiones, alteraciones en el estado de ánimo, problemas de comunicación en la relación médico-paciente, en el ámbito familiar, laboral o social, falta de adherencia a tratamientos o consejos

médicos, problemas en la alimentación, alteración de las funciones físicas, falta de ejercicio físico, fatiga, dificultades en el manejo del dolor, etc. (Manning et al., 2006; Ho Tang et al., 2007).

Ante este escenario epidemiológico no cabe ninguna duda de que el sistema sanitario deberá buscar vías que sean más eficientes en el manejo del incremento de la demanda de atención médica asociada a la cronicidad. A ello se une la mayor exigencia en la medida de resultados clínicos, muchos de ellos dependientes de una adecuada adherencia terapéutica de los enfermos, por parte de la sociedad. En el momento actual se han realizado diferentes propuestas para un abordaje más eficiente y efectivo de los pacientes crónicos que van desde la formación de pacientes expertos, dentro del concepto de corresponsabilidad, hasta la incorporación de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs), en el seguimiento de los pacientes (The Expert Patient Report, 2010; Donaldson, 2003).

En este sentido, la formación basada en el paciente experto ha ofrecido resultados contradictorios en el abordaje de algunas enfermedades crónicas, y los proyectos basados en nuevas tecnologías tienden a incrementar la brecha digital entre pacientes en función de criterios de edad o estatus social (Lorig et al., 2001). Es por ello oportuno introducir en estos proyectos criterios e indicadores de evaluación basados en los conceptos de navegabilidad y de *health literacy*.

La *health literacy* se refiere a la formación en competencias y habilidades en salud. Este es un concepto dinámico que incluye tanto áreas relativas al sistema educativo como al sistema sanitario, además del contexto social y cultural donde vive la persona. A pesar de ser un término relativamente nuevo en España, se ha trabajado mucho en este ámbito a nivel internacional para determinar una definición cada vez más precisa (Berkman et al., 2010).

Hasta la década de los 90, son pocas las referencias que se hacen de este término, muy relacionado con las medidas tradicionales relativas a la alfabetización, es decir, a la lectura, la escritura y la capacidad de comprensión (Spero, 2005). La alfabetización en salud no se consideraba como un concepto en sí hasta 1992 donde se realizaron estudios centrados en la adquisición de "competencias relativas al ámbito de la salud", en pacientes de habla hispana y su manejo del inglés en dos hospitales públicos (Parker et al., 1995). Este trabajo definía el concepto de *health literacy* como "la capacidad de aplicar una serie de habilidades en ámbito sanitario, en relación a la gestión y comprensión de indicaciones médicas, citas, prospecto del medicamento e instrucciones para el cuidado de salud en el hogar" (Parker et al., 1995).

En Estados Unidos es la *American Medical Association* (AMA, 2003) la institución que abre el camino hacia una concepción más amplia del término y define la *health literacy* como:

“El grado en el que los individuos tienen la capacidad para obtener, procesar y comprender la información y los servicios básicos de salud, necesarios para tomar las decisiones que más se ajusten a sus necesidades.”

La formación en competencias en salud incluye las habilidades cognitivas, sociales, la motivación y la capacidad de las personas para acceder, entender y utilizar la información de manera que puedan promover y mantener una buena salud. Poseer un buen nivel de competencias en salud significa mucho más que leer un texto o saber localizar la información principal en un escrito.

La evidencia científica indica que las personas que padecen una enfermedad crónica pueden mejorar su condición de salud y tener una mejor calidad de vida asumiendo un papel más activo en la gestión de su enfermedad. Actualmente, el sistema sanitario está cambiando y con él se presenta también un nuevo modelo de paciente, preocupado por su estado de salud e interesado en participar en las decisiones relativas a su plan de tratamientos (Navarro, 2006; Jovell, 2006).

El estudio de la *health literacy* o competencias y habilidades en salud es fundamental para ciudadanos y pacientes en la gestión su salud. Cada vez más, la formación en competencias en salud es reconocida como un determinante de la salud y está estrechamente relacionada con otros determinantes sociales de la salud, como la alfabetización, la educación, los ingresos, y la cultura. 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 le afectan en el día a día (*Healthy People* 2010; Arrighi et al., 2007). Las personas que presentan bajo nivel de competencias en salud, son más propensas a presentar dificultades en la capacidad de autocuidado, en el acceso a los servicios de salud, en entender la información disponible, y en tomar decisiones relacionadas con su propio bienestar (Bennett, 2009).

El estudio de la *health literacy* incluye:

- Promoción de la salud: la capacidad de mejorar y mantener la salud mediante la localización y el uso de información disponible mediante material educativo, la información proporcionada por los profesionales sanitarios, o la información contenida en las etiquetas de los alimentos, entre otras.
- Protección de la salud: la capacidad de autocuidado y gestión de la propia enfermedad o condición de salud.
- Prevención de la enfermedad: la capacidad de tomar medidas preventivas y de participar en programas de detección precoz o cribado.

La alfabetización es un concepto en el que confluyen varios factores, entre ellos la educación, los ingresos, la cognición, la salud y las condiciones funcionales. Entre las personas mayores, la educación para la salud está especialmente influenciada por el envejecimiento, la disminución de las habilidades y competencias en salud y, además, porque los mayores, en general, tiene un nivel de educación más bajo que los grupos de edad más jóvenes. Un factor que puede empeorar este problema es el hecho de que, con la edad, son más proclives a presentar una mayor necesidad de servicios sanitarios, de información y de mayores indicaciones relativas al seguimiento de los tratamientos que les han indicado (US Department of Health, 2009).

Se trata de una situación donde las personas mayores no disponen de las habilidades y competencias en salud necesarias para tomar decisiones básicas sobre su salud y no pueden evaluar con precisión la información que reciben. La capacidad de adquirir información puede estar aún más comprometida por problemas de movilidad, de acceso a servicios, de lenguaje, y de nivel de conocimientos tecnológicos y de compromiso social. Para identificar el nivel de competencias en salud de las personas mayores se requerirá un mayor reconocimiento del problema y la acción generalizada a partir de los individuos, las comunidades y los responsables de políticas destinadas a la mejora de los niveles de alfabetización de la salud entre las personas mayores, así como todos los demás grupos (Canadian Council on Learning, 2007; Impact, 2004).

Un bajo nivel de alfabetización de la salud a menudo resulta de la incapacidad de las personas para acceder a los programas y servicios y cumplir con los regímenes de tratamiento y protocolos identificados para cada enfermedad. Estas actividades suelen requerir la gestión individual de documentación y de información que son, a menudo, una barrera para recibir atención adecuada. Una de las expertas en el estudio de la *health literacy*, la Dra. Rima Rudd de la Harvard School of Public Health en EEUU, asegura que, los materiales dirigidos a pacientes no están correctamente diseñados ni centrados en sus necesidades y, por lo tanto, resultan difíciles de comprender y poco útiles, con un nivel de legibilidad muy superior a las capacidades de la población general (Rudd, 2007).

La autora detalla en sus estudios que la capacidad de un individuo para poder interactuar con el sistema sanitario tiene que ver con habilidades relacionadas con la lectura, la escritura, las posibilidades de comunicar y comprender la información que se le trasmite, además del manejo de conceptos matemáticos como porcentajes, probabilidad y riesgo. Los pacientes además, deben poder encontrar los servicios que necesitan, los profesionales que les puedan atender y los lugares en los que hacer las pruebas que les han indicado, áreas de aspectos relacionados con la navegabilidad de los centros asistenciales (Rudd, 2009).

El Instituto Americano de Medicina (IOM) en su informe de 2004, "*health literacy: A Prescription to End Confusion*", señalaba que el concepto de *health literacy* implica "una interacción entre las capacidades de los individuos y las exigencias de los sistemas de salud." En consecuencia, cuando se habla de competencias en salud se debe pensar en una doble dirección, por un lado si los pacientes son capaces de conseguir la información que necesitan para poder tomar las decisiones que más le convienen; por otro lado, si los profesionales sanitarios están preparados para facilitar esta información a los pacientes de manera clara y sencilla (IOM, 2004).

Además de tener un impacto negativo en la salud y calidad de vida, las bajas competencias en salud también tienen un impacto económico, que ha sido medido por un estudio americano que ha estimado una pérdida de 73 billones de dólares por año (AMA, 2003). Todos los agentes sanitarios tienen la responsabilidad de hacer frente a los retos que impone el abordaje de estrategias centradas en aumentar los niveles de competencias en salud entre los ciudadanos. Las comunidades deben ofrecer programas de educación basados en la adquisición de competencias en salud, destinados a las poblaciones vulnerables, como son las personas mayores, las personas que se encuentran en riesgo de exclusión social, los que presentan bajos niveles de educación, así como aquellos que tienen problemas de movilidad o los que viven en áreas rurales.

Por un lado, la formación de los pacientes debe ser organizada de modo de poder garantizar la adquisición de competencias necesarias; pero al mismo tiempo, la simplificación de los materiales y la facilidad en el tránsito por el sistema sanitario constituye otro de los desafíos actuales que pueden disminuir las barreras de acceso y utilización correcta de los servicios sanitarios. Un eje fundamental se centra en la formación de profesionales de la salud sobre los problemas que puede ocasionar un nivel bajo de competencias en salud y el impacto que puede tener en la calidad de la vida de los pacientes, especialmente si se refiere a poblaciones vulnerables. En este sentido, es necesario implementar estrategias específicas destinadas a aquellas personas que se encuentran en riesgo de sufrir bajas competencias en salud y que podrían tener dificultades para tomar decisiones informadas en relación a sus opciones de cuidado (Rick Wilson Consulting Inc., 2004).

A modo de síntesis, cuando se aborda el tema de la cronicidad y se implementan criterios relativos a la *health literacy*, se debe tomar en consideración el conocimiento que tienen los ciudadanos acerca del funcionamiento del sistema sanitario, la información que reciben, el modo en que realizan el autocuidado, la relación que establecen con los profesionales sanitarios y finalmente si pueden ejercer una participación activa en la toma de decisiones relativas a su salud (Jordan et al., 2010).

Desde el Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria (IGS) de la Universitat Internacional de Catalunya se considera que la atención sanitaria necesita ser rediseñada y reorientada hacia modelos de innovación centrados en las necesidades de los afectados por condiciones crónicas y de sus familias. Dentro de esta óptica, la participación activa del paciente constituye un factor esencial. El IGS tiene por objetivo partir del análisis de necesidades de la comunidad para desarrollar programas y estrategias destinadas a promover la activación del paciente y la formación de los profesionales sanitarios y, de este modo, contribuir a mejorar los resultados en salud y promover una mejor utilización de los servicios sanitarios. Una de las líneas de investigación principales del Instituto está centrada en el estudio de la *health literacy*.

El propósito de esta propuesta de estudio es conocer alternativas eficaces de abordaje de la cronicidad que se llevan a cabo en los países desarrollados, a la vez que profundizar en la valoración que los propios pacientes crónicos realizan de su situación. La relevancia de este estudio radica en la posibilidad de generar una sensibilidad y concienciación en la población sobre los beneficios de introducir estrategias de abordaje de la cronicidad basadas en criterios de evaluación definidos atendiendo a su efectividad y eficiencia, incorporando la visión de las propias personas afectadas.



Objetivos

Objetivos



Objetivos

El **objetivo general** del proyecto es profundizar en el estudio del comportamiento del paciente crónico y de sus necesidades de atención sanitaria.

Los **objetivos específicos** son:

- Valorar las necesidades específicas de los pacientes afectados de enfermedades crónicas.
- Valorar, mediante itinerarios de pacientes "tipo", la opinión de los pacientes crónicos respecto las estrategias de atención existentes.
- Proponer estrategias de actuación que respondan a las verdaderas necesidades de los pacientes crónico.





Metodología de trabajo

Metodología
de trabajo

Metodología de trabajo

Para responder a los objetivos de este estudio se ha diseñado una metodología de recogida de datos con la utilización de técnicas de tipo cualitativo siguiendo las fases que se presentan a continuación:

- Fase 1:** Revisión de la literatura científica a nivel nacional e internacional sobre las principales necesidades de los pacientes crónicos.
- Fase 2:** Trabajo de campo: realización de entrevistas semi-estructuradas y grupos focales.
- Fase 3:** Recogida y análisis de la información.
- Fase 4:** Elaboración de estrategias de actuación del paciente crónico basadas en pacientes “tipo” y en función de los itinerarios establecidos.

Fase 1: Revisión de la literatura científica

- Revisión de la bibliografía, documentación y experiencias sobre necesidades existentes respecto a la cronicidad a nivel nacional e internacional. Esta fase del proyecto se realizó a partir de la búsqueda en las principales bases de datos de ciencias de la salud de experiencias llevadas a cabo durante los últimos 10 años a nivel nacional e internacional.

Fase 2: Trabajo de campo

Se realizaron 10 entrevistas semi-estructuradas a expertos y dos grupo de discusión con personas que padecen enfermedades crónicas.

1. Realización de las entrevistas semi-estructuradas a los expertos

En un primer lugar, en base a la información recogida en la literatura científica, se identificaron los perfiles de los expertos que actuaron como informadores claves.

Entre los perfiles de los expertos seleccionados han participado:

- Líderes de organizaciones de pacientes representantes de distintas enfermedades crónicas
- Profesionales de atención primaria

- Especialistas de ámbito hospitalario
- Especialistas en atención a personas mayores

Los expertos recibieron una carta de invitación con la descripción de los objetivos de la investigación y la modalidad en la que podría desarrollarse la entrevista. La carta de invitación puede consultarse en el anexo A.

La información recogida a partir de la revisión bibliográfica posibilitó además, el desarrollo del guión de las entrevistas semi-estructuradas y de las áreas de interés a explorar (anexo B). Entre los ámbitos temáticos que se contemplaron en el guión 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

Las entrevistas se desarrollaron durante los meses de abril y mayo de 2013 y tuvieron una duración variable entre 15 y 30 minutos. Se realizaron en forma de teleconferencia. A los entrevistados, luego de informarles acerca de los objetivos del estudio, se les solicitó el consentimiento.

2 Realización de los grupos de discusión

Una vez que se concluyó la fase de realización de las entrevistas semi-estructuradas, y en base a la información recogida, se desarrolló el guión de los grupos de discusión.

El reclutamiento de los candidatos a participar en el grupo de discusión se realizó a través de las organizaciones de pacientes y de centros de atención primaria y de atención hospitalaria. Los grupos de configuración en base a una muestra teórica con la participación total de 14 miembros. Las características socio-demográficas de los participantes en los grupos de discusión pueden consultarse en el anexo C.

Los grupos de discusión se desarrollaron en Barcelona, en la sede de la Universitat Internacional de Catalunya. El primer grupo tuvo lugar el 24 de mayo y el segundo el día 25 de junio de 2013. 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. A los participantes al grupo, luego de informarles acerca de la dinámica de la sesión y de los objetivos del estudio, se les soli-

citó que firmaran una hoja de consentimiento informado (anexo D). La sesión fue grabada en audio para facilitar el posterior análisis de la información.

Las conclusiones elaboradas por cada uno de los grupos se anotaron en una pizarra y se validaron, de manera de evitar cualquier tipo de sesgo en la interpretación. El registro fotográfico de cada una de las sesiones se puede consultar en el anexo E.

Fase 3: Recogida y análisis de la información

Para realizar el análisis de los datos se siguió la metodología de análisis de contenido (Pope y Mays, 2006). Una vez realizada la transcripción de las entrevistas, se obtuvieron los *verbatim*s y se realizó un análisis de contenido, en el que los temas emergentes fueron codificados y categorizados a través de un proceso deductivo de comparación continua. 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 (Hernández Sampieri et al., 2008).

La triangulación, en metodología cualitativa, ha sido analizada por Denzin (1978) y Patton (2001) que identificaron distintos tipos de triangulación: la relacionada a las técnicas de recogida de datos y la que se refiere al equipo investigador. La primera hace referencia a la importancia de utilizar diferentes técnicas de recogida de datos (en este caso la utilización de entrevistas semi-estructuradas y la del grupo de discusión) para comprender el fenómeno desde una aproximación completa. Se agrega además, la triangulación del equipo de investigadores que incluye la incorporación de distintas perspectivas y experiencia profesional en el análisis de los datos, con el objetivo de evitar sesgos y errores en la interpretación de los mismos.

Fase 4: Elaboración de estrategias de actuación del paciente crónico basadas en pacientes "tipo" y en función de los itinerarios establecidos

A partir de los resultados obtenidos en las fases anteriores, se llevó a cabo una valoración de las estrategias de atención a la cronicidad que han demostrado ser más eficaces. En dicho análisis, y a partir de la fase cualitativa del estudio, se detectaron las principales limitaciones o dificultades que se encuentran a la hora de implementar este tipo de acciones entre la población de pacientes crónicos. Por último, y a través de este análisis en profundidad, se elaboraron una serie de recomendaciones específicas para el diseño de estrategias de actuación del paciente crónico.



A photograph of a crowd of people walking on a brick-paved street. The image is overlaid with a blue gradient. The word "Resultados" is written in white text on a white rectangular background in the upper left, and in large, semi-transparent blue text across the bottom.

Resultados

Resultados



Resultados de las entrevistas semi-estructuradas

1. CONOCIMIENTO SOBRE EL SISTEMA SANITARIO

- 1.1 Conocimiento general del sistema sanitario
- 1.2 Información fragmentada acerca del sistema sanitario
- 1.3 Atención primaria
- 1.4 Atención especializada
- 1.5 Conocimiento práctico
- 1.6 Grupos vulnerables
 - 1.6.1 Personas sin apoyo social
 - 1.6.2 Personas mayores

2. COMPETENCIAS EN AUTOCUIDADO

- 2.1 Percepción sobre la propia enfermedad
- 2.2 Factores que influyen en el autocuidado
 - 2.2.1 Nivel cultural
 - 2.2.2 Motivación y percepción subjetiva
- 2.3 Conocimiento de estrategias de autocuidado
 - 2.3.1 Acompañamiento y formación en competencias
- 2.4 Nuevo perfil del paciente
- 2.5 La medicación
 - 2.5.1 Tendencia a la medicalización
 - 2.5.2 Adherencia al tratamiento
- 2.6 Población con necesidades especiales
 - 2.6.1 El paciente mayor
 - 2.6.2 El paciente solo

3. INFORMACIÓN SOBRE LA PROPIA SALUD

- 3.1 El papel del profesional sanitario
 - 3.1.1 Rol del profesional sanitario
 - 3.1.2 Modo de administrar la información al paciente
- 3.2 Material informativo dirigido al paciente
- 3.3 Utilización de las nuevas tecnologías

- 3.4 Rol de las organizaciones de pacientes
- 3.5 Consentimiento informado

4. COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS

- 4.1 El papel del profesional sanitario
 - 4.1.1 La comunicación eficaz
 - 4.1.2 La empatía
 - 4.1.3 La escucha activa
- 4.2 El papel del paciente
 - 4.2.1 Nuevo modelo de paciente
 - 4.2.2 La preparación de la visita médica
- 4.3 Importancia de los cuidadores
- 4.4 Barreras en la comunicación
 - 4.4.1 El tiempo
 - 4.4.2 El lenguaje
 - 4.4.3 Las condiciones en las que se realiza la comunicación

5. TOMA DE DECISIONES

- 5.1 El rol del paciente en la toma de decisiones
- 5.2 El rol del profesional sanitario
- 5.3 El papel de la información en la toma de decisiones
- 5.4 Factores que participan en la toma de decisiones
 - 5.4.1 Factores psicológicos
 - 5.4.2 Acompañamiento en la toma de decisiones
- 5.5 Necesidades especiales
 - 5.5.1 Personas jóvenes
 - 5.5.2 Personas mayores y solas

6. ESTRATEGIAS DE MEJORA

1. Conocimiento sobre el sistema sanitario

1.1 Conocimiento acerca del sistema sanitario

Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica implica una serie de visitas y pruebas que deben programarse. La frecuentación a los distintos servicios y la consulta con distintos profesionales sanitarios puede significar, para algunos pacientes, una tarea compleja. En este sentido, se considera que la población tiene un conocimiento general acerca del sistema sanitario, pero que resulta escaso. Así lo han afirmado los expertos participantes en el estudio, quienes confirman que puede resultar a veces difícil de interpretar también para los profesionales sanitarios que trabajan en él.

PCE8: "El paciente o ningún ciudadano somos conocedores del Sistema Nacional de Salud Público."

PCE4: "Con respecto si conocen cómo funciona el sistema sanitario... creo que no."

PCE2: "En general sí, pero es verdad que orientarse dentro del sistema sanitario cuando tienen que ir a algún sitio nuevo lo desconocen bastante, y es bastante complejo para ellos..."

PCE10: "Yo creo que es que la estructura que tenemos en el sistema sanitario público de salud es tan compleja, que ni los propios sanitarios la terminamos entendiendo."

PCE4: "De hecho, a los que estamos involucrados directamente, nos cuesta muchísimo entenderlo."

PCE1: "Los que sí tienen... un mayor conocimiento para la accesibilidad al sistema, pues son las personas que por su profesión o por sus conocimientos pues conocen... están un poco ligados a lo que es la sanidad."

Una estructura sanitaria difícil de transitar puede amenazar la accesibilidad al sistema y constituir una barrera importante para un grupo de ciudadanos. Los expertos reflexionan acerca de los distintos tipos de perfil de pacientes y coinciden en la importancia de facilitar al máximo la posibilidad de acceso e interacción con los distintos niveles asistenciales, para evitar desigualdades entre los ciudadanos que estén menos familiarizados con él.

PCE10: "Bueno, en principio yo creo que esto guarda mucha relación con el nivel cultural de la persona, con el tipo de persona, con el perfil de paciente que acude a consulta..."

PCE1: "Si tú no tienes la misma accesibilidad que una persona que tiene los conocimientos suficientes, que una persona que no los tiene porque no puede acceder a esta información, entonces esta equidad del sistema no existe, esto por un lado."

1.2. Información fragmentada acerca del sistema sanitario

La falta de información sobre este ámbito, puede dificultar los distintos itinerarios que los pacientes deben realizar por el sistema sanitario. Esta suministración parcializada de los pasos a seguir sin una visión general de todo el proceso hace que los pacientes se sientan muy desorientados a la hora de poder conocer y comprender cómo se desarrollará su proceso asistencial. Los distintos profesionales parecen actuar de manera poco coordinada, sin explicar las relaciones existentes entre unos y otros; y esto, determina la falta de una concepción más integrada del proceso de atención.

PCE5: "Mi sensación y mi experiencia es que no hay suficiente información, y sobre todo, información sobre la prueba siguiente o el paso siguiente, nunca una visión general y nunca un mapa de servicios integral, ni de alternativas del paciente, o sea, es la pauta marcada inmediatamente según el protocolo... hágase esta prueba, vaya a este sitio, pero nunca una visión de conjunto, ni una información que permita ubicarse dentro del sistema."

PCE8: "...Ni tampoco se le explica cuáles son los cauces o trámites que se siguen, o qué relación hay entre el profesional."

PCE1: "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..."

1.3. Atención primaria

Se pueden apreciar grandes diferencias entre el conocimiento de los distintos niveles asistenciales dentro del sistema público de salud. Los expertos coinciden en que la población en general, tiene un buen nivel de conocimiento sobre el funcionamiento del nivel básico de nuestro sistema de salud, la atención primaria. Recurren con una cierta frecuencia y es el profesional con el que pueden tener una relación de mayor confianza y más duradera en el tiempo. Los ciudadanos conocen cuál es su médico de referencia y el personal de enfermería del centro asistencial cercano a su domicilio, en especial dentro del grupo de las personas mayores.

PCE3: "Yo creo que los pacientes en general tienen muy buen conocimiento de cómo funcionan los centros de atención primaria, que son su referente."

PCE9: "Bueno, yo creo que la gran mayoría de población sí que sabe cómo funciona el sistema de salud, y saben cómo acercarse y cómo pedir ayuda en atención primaria, al médico de familia y a los equipos de enfermería."

PCE4: "Yo creo que los pacientes conocen su entorno más inmediato y de manera práctica. Saben, los que acuden al médico, saben quién es su médico de referencia, su médico de cabecera..."

PCE2. "Mire, yo creo que en general las personas mayores conocen bien cuál es su centro de salud... porque van al centro de salud."

1.4 Atención especializada

Existiría, en cambio, una mayor dificultad para comprender la relación y el acceso que existe hacia la atención especializada. Este pasaje o cambio de nivel asistencial puede, en ocasiones, originar dificultades de coordinación por lo que, algunos pacientes pueden tener mayores dificultades para orientarse y poder utilizar los servicios hospitalarios. Situación distinta la viven las personas que, afectadas por una condición crónica, visitan regularmente su especialista y que conocen y se relacionan con él durante las distintas fases de la propia enfermedad. En este sentido, los pacientes crónicos pueden manejarse mejor en los centros asistenciales y conocer los distintos profesionales de la unidad a la que frecuentan.

PCE3: "La otra cosa es que después, la relación con la especializada no siempre se conoce tan bien, a no ser que sea un paciente crónico que tenga un vínculo con alguna unidad..."

PCE9: "En cuanto a la relación que tienen con los especialistas, creo que ahí puede ser que se pierdan un poco los pacientes y no sepan exactamente cómo funciona o cómo nos comunicamos."

PCE4: "...Pero tienen limitaciones a la hora de acceder al especialista, sobre todo en el ámbito público."

1.5. Conocimiento práctico

Los pacientes acaban adquiriendo un conocimiento práctico, aprendido de su propia experiencia y moviéndose según sus necesidades específicas. Las personas afectadas por una condición crónica recaban de la propia experiencia, una serie de habilidades prácticas que le permiten la utilización de los servicios sanitarios y procedimientos que necesitan para el cuidado de su condición. Así, la localización de los servicios, la realización de distintas pruebas diagnósticas o de control, y la identificación de los distintos profesionales, no se conocen por anticipado, sino que resultan como consecuencia del aprendizaje práctico marcado por la enfermedad.

PCE8: "El conocimiento le viene del uso y de la experiencia que está teniendo en el uso del sistema sanitario."

PCE6: "Yo creo que el funcionamiento en general... los enfermos conocen el funcionamiento práctico que ellos necesitan y no profundizan mucho en esto."

PCE10: "Yo creo que una vez que sí que necesitan los servicios de atención especializada, de algunos especialistas, es cuando son conscientes de la relación que hay."

PCE2: "Y luego aquellos pacientes crónicos en el hospital, conocen bien pues el médico que tiene en el hospital, dónde se ubica y dónde visita."

En general los jóvenes conocen más acerca del sistema sanitario, si se compara con otros grupos (personas mayores o en riesgo de exclusión social), ya que tienen más capacidad para acceder a la información que necesitan. Por otro lado, es cierto que en edades jóvenes la utilización de los servicios sanitarios es menor y, por lo tanto, no es un área de especial importancia para ellos en el momento presente, al menos que padezcan una enfermedad crónica, donde existen necesidades específicas.

PCE3: "Pues yo creo que normalmente las personas jóvenes se organizan mejor, tienen más recursos seguramente."

PCE9: "Creo que la población joven sí que está más enterada de cómo funciona todo esto..."

PCE5: "Los jóvenes quizá es el grupo que me preocupa menos..."

PCE1: "Creo que quizá conocen más porque quizá tienen menos miedo a preguntar."

1.6 Grupos vulnerables

En este sentido, existen grupos de características específicas que pueden presentarse más vulnerables, ya que pueden tener mayores dificultades a la hora de poder transitar y de identificar los servicios que necesitan. Entre ellos, se pueden señalar los grupos que se presentan a continuación.

1.6.1 Personas sin apoyo social

Las personas que se encuentran solas pueden tener dificultades adicionales a la hora de enfrentarse al autocuidado de la propia enfermedad. Las personas en riesgo de exclusión social imponen un tipo de trabajo coordinado en equipo para poder actuar de modo de poder garantizar la cobertura necesaria de aspectos que tienen que ver más con la vida social de la persona. Poder ofrecer soporte a este tipo de pacientes, constituye un recurso fundamental y puede tener un impacto directo en la correcta recuperación o seguimiento del paciente. Las dificultades aumentan de manera importante a la hora de poder acceder o conocer las distintas estructuras organizativas que tiene el sistema sanitario y la relación existente entre los distintos servicios asistenciales.

PCE10: "Vale, pues como primer grupo de riesgo yo pondría este. O sea, yo creo que estos son los que tienen más dificultad..."

PCE3: "La gente con exclusión social pues es todo más complicado, y muchas veces tenemos que trabajar en equipo en los centros de salud, por eso tenemos trabajadora social también, que nos ayuda para intentar pues vincular y arreglar estos problemas."

PCE1: "Yo creo que son los que están más desprotegidos en este sentido, porque tienen que ser el único interlocutor ante el profesional, por un lado. Y por otro lado, pues, para moverse, teniendo en cuenta que tiene enfermedades crónicas... para moverse dentro del sistema o dentro de los distintos organismos que hay, pues tienen más dificultades para hacerlo."

1.6.2 Personas mayores

Los expertos exponen que la población mayor cuenta con unas dificultades añadidas, debido a las limitaciones propias de su edad y entorno. Por un lado, debido a la edad y a la mayor posibilidad de que padezcan una o más enfermedades crónicas, se realiza una mayor frecuentación y utilización de los servicios sanitarios. Se ponen de manifiesto principalmente los problemas relacionados con la localización de los servicios y la orientación en los centros asistenciales. Esta población además, utiliza menos los recursos a través de las nuevas tecnologías, por lo que es necesario que se mantengan los métodos clásicos de

acceso a ciertos servicios para garantizar la equidad. Este es el caso, como mencionan los participantes al estudio de la solicitud de cita on-line, por ejemplo. Por otro lado, son personas que pueden preguntar menos en la consulta y que tienen un conocimiento escaso acerca de los propios derechos.

PCE5: "Los mayores porque no... no saben, no puede ubicarse, no tienen acceso a la información que puede tener una gente joven..."

PCE8: "También los procesos de digitalización son muy cómodos, pero para según qué gente, pedir una consulta por internet o tal es complicado. Entonces, lo que no puede pasar es que alguien no use el sistema por la complejidad que para alguna gente le supone todo lo que es la electrónica."

PCE1: "Las personas mayores son las que creo que tienen menos conocimiento sobre sus derechos, las relaciones con los profesionales..."

PCE3: "La gente mayor, a lo mejor no tiene tantos recursos pero está más vinculada normalmente al sistema, son los que más visitan, más frecuentación... los tenemos más conocidos también."

2. Competencias en autocuidado

2.1 Percepción sobre la propia enfermedad

Recibir la noticia de padecer una enfermedad crónica constituye para el paciente una situación difícil de aceptar, ya que produce un impacto en su vida cotidiana y en sus rutinas cotidianas. Para que un paciente empiece a cambiar sus hábitos de vida, es muy importante que en primer lugar entienda lo que significa tener una enfermedad crónica y posteriormente asumir esta nueva condición. Este proceso puede llevar mucho tiempo y, para poder seguir un buen autocuidado, necesita adquirir una serie de habilidades y competencias a lo largo del tiempo.

PCE10: "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..."

PCE6: "Esto es un problema, sobre todo cuando se baja la guardia, porque uno cree que ya está curado, y el paciente crónico no está nunca curado."

PCE1: "Todavía muchos enfermos, todavía van al médico a que le cure, y exige que le cure."

La enfermedad crónica condiciona la vida de la persona y le impone una serie de cambios que se tienen que mantener durante largos períodos de tiempo. En este sentido, existen distintas reacciones de frente a esta situación. Algunos pacientes son conscientes de la importancia del autocuidado y asumen la responsabilidad desde el primer momento. Para otros, el proceso de aceptación de la enfermedad es mucho más largo y difícil, pudiendo mostrar conductas de despreocupación o desinterés en cuanto a la enfermedad y a las consecuencias que puede traer a largo plazo la falta de autocuidado. En este sentido, es verdad también que resulta difícil mantener la motivación de los pacientes por largos periodos de tiempo. Es normal que, en algunos momentos, pasen por períodos de abandono del autocuidado hasta enfrentarse a alguna situación de riesgo o un empeoramiento, que les pone en alarma y activa nuevamente la necesidad de llevar una mejor gestión de la propia enfermedad.

PCE6: "Y luego también he visto que hay pacientes que alguna vez, diríamos... bajan su nivel de atención porque ya llevan muchos años, parece que están curados o lo que sea, hasta que tienen un susto que les vuelve a dar un toque."

PCE10: "En el momento en el que hay un empeoramiento de la enfermedad empiezan a cambiar el chip, pero claro, en ese momento su calidad de vida ya ha variado, entonces ya se dificulta todavía más..."

PCE7: "Cada uno hace con su vida lo que quiere, y hay de todo... Hay gente que se olvida, que pasa, y que al cabo de los siete, ocho años, cuando aparece alguna pequeña complicación de neuropatía o de retinopatía, pues aparece por la asociación diciendo, me tengo que poner las pilas porque me he desmadrado."

PCE10: "El control entonces de su propia enfermedad, es que como que no lo llevan, generalmente no lo llevan a cabo hasta que se llevan un susto, o sea, hasta que tienen una complicación de la propia enfermedad..."

2.2 Factores que influyen en el autocuidado

Según los participantes en el estudio existen una serie de factores que pueden influir en el autocuidado de un paciente crónico.

2.2.1 Nivel cultural

El nivel cultural es un factor importante según los expertos, ya que puede influir a la hora de incorporar toda la información proporcionada. Estos factores pueden ser más determinantes a la hora de comprender e incorporar las indicaciones que reciben y aplicarlas a la propia condición.

PCE2: "Y luego otra cosa, que yo creo que es importante, es el nivel cultural de las personas. Las personas con una situación socio-cultural baja cuesta más instruir las que las personas que tienen un nivel socio-cultural más alto."

PCE1: "Depende del nivel cultural y del nivel económico de la persona, más que de si es mayor o es joven. No sé si me explico..."

2.2.2 Motivación y percepción subjetiva

Otro de los factores fundamentales está relacionado con la motivación. El querer cambiar y percibir los objetivos como alcanzables, supone para el paciente un elemento fundamental a la hora de incorporar cambios en su vida cotidiana.

PCE1: "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."

PCE10: "Personas que son personas pues con mucha motivación, que entonces sí que se cuidan desde el primer momento..."

La afectación emocional que provoca una enfermedad crónica puede llevar a un grupo de pacientes a tener sentimientos de ansiedad o depresión. Las limitaciones que impone la enfermedad a nivel cotidiano puede que afecten de manera personal y social la vida del paciente y provoque una falta de motivación que se manifieste por un abandono de su propio cuidado.

PCE10: "...Y son personas pues que están solas, que tienen este sentimiento de soledad, la están viviendo así, y pues les llevan a entrar como en una espiral de... de no cuidarse... como que todo le da igual, de indiferencia, no tienen ninguna motivación."

PCE1: "Muchas veces, sobre todo si tienen el dolor, pueden estar más deprimidos e incluso tener depresión o ansiedad, lo cual son dos cosas que hacen que el enfermo tenga desarreglos alimentarios podríamos decirlo..."

2.3 Conocimiento de estrategias de autocuidado

Los pacientes, en general, son conscientes de los cambios que deben introducir en su vida cotidiana para mejorar su autocuidado, conocen hábitos de vida saludables, aunque tienen dificultades para ponerlos en práctica. Existiría una brecha entre los consejos que puede dar el profesional, además de las campañas

de promoción de la salud que se realizan a nivel poblacional, y las habilidades que tiene el paciente para poder incorporarlas a la vida cotidiana.

PCE4: "Sí que existen [estrategias], lo cual no quiere decir que esté incorporado a la vida de cada uno de los pacientes."

PCE6: "El que tiene treinta quilos de más sabe que aquello le perjudica, pero a pesar de todo, sigue con los treinta quilos de más, por lo tanto la cuestión no es saberlo, la cuestión es ponerlo en práctica. Los métodos de vida saludable, pues muy bien... salir a pasear, caminar, el brazo, hacer una gimnasia en casa, comer saludable... Todo esto así a groso modo pues sabemos todos lo que hay que hacer, la cuestión es que la gente no lo hace..."

PCE3: "Muchas veces el consejo que damos, pues es un consejo que después el receptor no lo incorpora, pues porque no puede o no tiene tiempo, o porque tiene otras preocupaciones... Y es verdad que bueno... no siempre se siguen los consejos que queremos."

2.3.1 Acompañamiento y formación en competencias

La información por sí sola, parece no ser suficiente para promover los cambios que se esperan en el comportamiento de las personas que padecen una enfermedad crónica. Por este motivo, la formación del paciente en autocuidado constituye la pieza clave de todo el proceso. Se le debe facilitar la oportunidad de que pueda aprender a gestionar e incorporar estos cambios a su vida de manera paulatina.

Junto a la formación en competencias resulta imprescindible el acompañamiento por parte de los profesionales sanitarios. En este sentido, tienen una labor de *health coaching* orientada a la promoción de cambios en dirección a metas saludables y a una gestión cada vez más autónoma de la propia enfermedad.

PCE8: "Esos hábitos quizá ni se practican, ni se forman. Cuando un paciente sale de la consulta le dicen que cuide su alcohol, su dieta, pero no se le acompaña, y todos sabemos que eso no se hace de un día para otro. Encontramos a faltar que haya un acompañamiento, unas herramientas, y una formación, y lo dejamos todo en manos del paciente que espabile por su cuenta."

PCE1: "...Además pues yo creo que el sistema sanitario, en este caso, no le ayuda. Por ejemplo... Si le manda hacer rehabilitación o hacer ejercicio, no le proporciona unas pautas o no le proporciona unos servicios adecuados..."

PCE6: "A mí me informan de tantas cosas que al final no me quedo con nada... Mejor que yo tenga conocimiento de dos, de tres y las ponga en práctica porque me he concienciado que aquello realmente me conviene. O sea, pasar de la información al conocimiento."

PCE10: "No motivamos a los pacientes, generalmente imponemos o explicamos con verborrea pero no les motivamos, no les incentivamos para el cambio..."

PCE4: "Si, pero quizás es parte de la naturaleza humana también, porque los que no estamos enfermos, también tenemos dificultades para llevar una vida saludable, comer de una manera sana, hacer ejercicio diariamente, dormir las horas que tocan, etcétera... Quizás eso no sea solamente una carencia de los pacientes, sino de nuestra sociedad occidental."

2.4 Nuevo perfil del paciente

Actualmente, debido al cambio social que se está experimentando, hay una mayor conciencia de la población en relación a hábitos saludables, el paciente busca informarse más y estar mejor preparado para cuidar de su salud. Es un paciente que participa más en las decisiones relativas a su tratamiento y por lo tanto, se siente más involucrado en el autocuidado.

PCE1: "Cada vez se ve más mujeres practican deporte, cosa que antes no se hacía, lo cual quiere decir que se siguen las pautas, por lo menos se pregunta, hay más interés. Pero sí que ha aumentado la práctica de un poco de deporte, de andar, nadar o lo que sea, sí que se ha ido incrementando."

PCE10: "Yo creo que cada vez más... Cada vez vienen más pacientes a atención primaria [a informarse]."

En general, la información que se ofrece desde los centros de atención primaria o desde los hospitales es escasa. En este sentido, no parece ser suficiente o no ajustarse demasiado a las expectativas que tienen los pacientes. Las personas que son expertas en los cuidados que requiere su enfermedad o que pertenecen a organizaciones de pacientes, consideran que los profesionales sanitarios deberían estar más preparados ante las dudas que les plantean para poder ofrecer la información de manera clara y sobre todo, orientada a la resolución de problemas prácticos.

PCE7: "Pero en los ambulatorios están negados, no tienen tiempo, yo no lo sé, no sé lo que pasa... Hay la típica enfermera que hizo un curso cuando acabó la carrera... no tienen la preparación, no están al día, no tienen el nivel"

PCE1: "...Quizá por una falta que todavía hoy se ve, de falta de prestigio del profesional de atención primaria..."

PCE10: "Esto yo creo que nos cuesta mucho en la atención primaria, que hacemos mucha prevención y mucha educación, nos cuesta mucho que ellos cambien este chip y empiecen a curarse un poco ellos mismos."

PCE7: "En los hospitales, afortunadamente, hay grupos de gente que hacen cursillos. Sobre todo, cuando se debuta te dan... te enseñan a caminar."

2.5 La medicación

2.5.1 Tendencia a la medicalización

En la actualidad, debido a los avances en las opciones terapéuticas de la mayoría de las enfermedades crónicas, existe a disposición del profesional sanitario una vasta gama de medicamentos. De esta forma, y debido a los cambios culturales que también se han producido, los pacientes tienden a suplir la falta de cambios en los hábitos de vida con medicación, sin conseguirse los objetivos esperados.

PCE10: "Ellos ya te piden directamente una pastilla, no toman conciencia, cuesta mucho cambiar y hacer ese autocuidado."

PCE5: "Yo creo que el objetivo sigue siendo la supervivencia y no la autoayuda, o sea, está muy medicalizado, yo creo... muy enfocado a la medicalización... Si tiene problemas para dormir, tómese una pastilla para dormir, si está deprimido, tómese un antidepresivo... pero no hay más."

A medida que la población envejece, aumenta la prevalencia de enfermedades crónicas y la posibilidad que una misma persona pueda padecer más de una condición crónica. Este hecho ocasiona la implementación de distintos tratamientos e indicaciones terapéuticas que pueden resultar complejas de seguir por parte de los pacientes. Se pueden presentar además, reacciones adversas ante la incorporación o cambio de uno de los medicamentos que se venía administrando. Para promover la adherencia terapéutica una

de las estrategias fundamentales consiste en la simplificación de las pautas de administración de la medicación, además de un seguimiento continuado por parte de los profesionales sanitarios.

PCE6: "Sí, son bastante complejos, una persona puede tomarse entre 5 y 10 medicamentos diferentes al final de la semana. Uno se ha de tomar fijo todas las mañanas, el otro es por las mañanas y por la noche, el tercero es lunes, miércoles y viernes, y el otro es solo por las noches, todas las noches, y claro, esto puede generar un poco de desorientación."

PCE10: "Yo creo que tendríamos que trabajar más el tema de la polimedicación, yo creo que aquí tenemos un problema..."

PCE1: "Yo lo que veo es que hay mucha medicación pues que los distintos especialistas pues lo van... van medicando al paciente y lo van llenando de más medicaciones, y algunas medicaciones de estas son contraindicadas con otras."

Las dificultades también se presentan a la hora de poder identificar los distintos medicamentos según su nombre y la forma de presentación que tienen. En el grupo de personas mayores o personas que siguen un plan de medicamentos muy complejos, puede constituir otro problema agregado.

PCE3: "Que además hay problemas por ejemplo con la medicación, con la identificación del medicamento, porque además con los genéricos pues te van cambiando las cajas y las formas y esto en gente con dificultades pues es una dificultad más."

2.5.2 Adherencia al tratamiento

Se considera que actualmente, y debido al aumento del número de medicamentos que se prescriben, existe un grupo de pacientes que sigue de manera más estricta en el control y administración de los mismos. Para otros, en cambio, existen grandes dificultades para seguir los regímenes y pautas indicadas por el médico. En este sentido, existen pacientes que no conocen la medicación que toman y no se muestran interesados, ni tan involucrados en el cumplimiento terapéutico.

PCE1: "Yo creo que uno de los problemas que hay es la falta de adherencia al medicamento; o sea al tratamiento... la falta de adherencia al tratamiento."

PCE3: "Pero ya sabemos que hay muchos pacientes donde el cumplimiento terapéutico no es el adecuado..."

PCE2: "En muchos pacientes no hay una tradición importante respecto analizar los medicamentos que toman, ni hay una especie de seguimiento estricto de lo que dice el médico."

Los participantes en el estudio puntualizan que el seguimiento del tratamiento está condicionado también por la gravedad que el paciente percibe sobre su enfermedad, cumpliendo mejor el tratamiento cuando más vulnerable se siente. De este modo, los pacientes que tienen síntomas concretos serían más propensos a seguir correctamente la prescripción terapéutica; en cambio, para quienes no tienen síntomas evidentes de la enfermedad, sería mucho más complejo.

PCE6: "Bueno yo por los que conozco en mi entorno, hay que están trasplantados y, por lo tanto, es una cosa muy grave, llevan un control muy exacto de su medicación."

PCE4: "Pues creo que en función de qué tipo de enfermedad tenga el paciente y qué tal sintomática sea y el grado de invalidez, es cómo se preocupa de tomar su medicación, qué habilidades desarrolla."

En este sentido, se hace referencia además, a las dificultades que puede presentar el paciente joven, que por la actitud y las condiciones propias de la edad, puede evitar el hecho de seguir correctamente la medicación. A esto puede agregarse una percepción distinta de la enfermedad, un rechazo o falta de aceptación y una vida poco pautada en cuanto a hábitos de vida saludable.

PCE6: "Y por lo que he visto en alguna persona joven... el problema que pueden tener es para la disciplina necesaria para tomar su medicamento, y decir tal día a tal hora me lo voy a tomar, todos los días a tal hora me lo voy a tomar..."

PCE7: "Los jóvenes son muy dispersos, van por etapas... Hay situaciones de rechazo absoluto a la complejidad del tratamiento... Es una vida con muchas alteraciones, el trabajo, la situación de la familia, la situación personal..."

PCE9: "La gente, la población joven, no suele acudir normalmente, a no ser que es una patología muy puntual, como la diabetes o algo así."

No obstante, a la hora de implementar cambios, los pacientes jóvenes pueden tener una mayor facilidad para incorporarlos. Aunque tienen un estilo de vida más desordenado, los jóvenes están más predispuestos a probar nuevas estrategias de autocuidado y, en general, más motivados.

PCE10: "Entonces, la gente joven es más fácil llegar a motivarlos. Les podrías llegar a motivar y esto es lo que tendríamos que trabajar más, la motivación o el coaching..."

PCE4: "Los pacientes jóvenes, a igual sintomatología que los otros tendrán más habilidades posiblemente, más capacidad de aprender o de contactar con otra persona, hacerlo y vincularse..."

Otro grupo que necesita especial atención en cuanto a la medicación es el que está formado por personas mayores. Este grupo de población necesita más dedicación por parte del profesional, ya que son pacientes que pueden tener tratamientos más complejos y su capacidad para comprender y recordar la información puede encontrarse disminuida. Se debe recordar además que pueden presentarse problemas de audición o de visión que inciden en la capacidad de memoria y atención.

PCE2: "Respecto a la medicación es un tema complicado, porque mucha gente mayor toma mucha medicación, y a lo mejor a veces no... no empleamos el tiempo suficiente en explicarles bien, tanto el médico como la enfermera."

PCE8: "Si además se relaciona algunas medicaciones con pérdida de memoria, hay que facilitar al máximo los mecanismos para facilitar la adherencia los tratamientos."

2.6 Población con necesidades especiales

2.6.1 El paciente mayor

Los expertos señalan que los pacientes crónicos de más edad tienen menos facilidad a la hora de adquirir e incorporar nuevas pautas de vida saludable, sus capacidades mentales se ven reducidas, así también como la capacidad de desplazamiento y de acción. Estos aspectos, unidos pueden constituir barreras a la hora de proponer cambios en sus hábitos cotidianos, sobre todo si se habla de cambios relacionados con la alimentación, por ejemplo.

PCE7: "La problemática que yo le encuentro, la poca capacidad que tienen de... Claro, es un aprendizaje, esto de la información y de la educación les llega tarde."

PCE6: "Y sobre todo llega un momento, a ciertas edades, que uno no se puede cuidar solo... su visión del mundo cada vez es más pequeña y llega un momento que casi no sale de casa, va a comprar algo mínimamente, y su capacidad mental se va reduciendo..."

PCE2: "Aquella persona que de adulto ya está un poco inclinado en autocuidados, pues cuando llega a mayor lo hace perfectamente. Aquella persona que llega a mayor y no ha tenido ese hábito y ese entrenamiento, pues es mucho más complicado porque ya no tiene la facilidad de aprendizaje que tenía antes... lo cual no quiere decir que no pueda aprender."

PCE6: "Cada vez es más difícil andar, es más difícil hacer gestiones... A veces comprar una comida para hacer una dieta equilibrada puede ser una cosa extraordinariamente buena para un paciente de según qué enfermedades..."

2.6.2 El paciente solo

Existe un grupo de pacientes que puede enfrentarse a la situación de enfermedad sin el apoyo familiar o social que necesitaría. Los expertos opinan que el paciente solo, sin la ayuda de un cuidador principal, es el grupo de la población que más dificultades encontrará a la hora de llevar un correcto autocuidado.

PCE9: "La gente sola que no tiene cuidadores yo creo que es la más frágil y la que... más descuidada puede sentirse, al no tener nadie que pueda pedir ayuda por ellos."

PCE5: "...O sea es muy... es muy difícil. La gente que está sola es muy, muy duro, es muchísimo más duro."

PCE10: "Mi experiencia es que no tienen conciencia de autocuidado la gran mayoría..."

PCE4: "Y las personas que están solas que no tienen un entorno familiar que los apoye, tendrán muchas más limitaciones en ese sentido."

3. Información sobre la propia salud

3.1 El papel del profesional sanitario

3.1.1 Rol del profesional sanitario

Las personas que padecen una enfermedad crónica deben enfrentarse a numerosos cambios y deben ajustar su modo de vida al ritmo que impone la propia condición. Por este motivo, el acompañamiento por parte del profesional sanitario resulta fundamental. Son los facultativos quienes ofrecen al paciente las primeras informaciones acerca de la enfermedad y quienes dan las indicaciones principales en relación al propio autocuidado. La información adicional que puedan proporcionar, en papel o en otros formatos, tiene la finalidad de reforzar las explicaciones que han proporcionado y en ningún momento pueden reemplazar el consejo médico.

PCE9: "Yo creo que lo que más ayuda es que vaya acompañado por un soporte personal de alguien que les vaya, pues eso, explicando, insistiendo, y que ellos vayan explicando las dudas que tienen al respecto sobre esta información..."

PCE3: "Ya sabemos que un folleto explicativo si no viene con una explicación oral del profesional, pues normalmente va a saco 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."

PCE2: "Yo creo que los papeles o los trópicos por sí solos, si no hay un refuerzo de un profesional, pues yo creo que el objetivo es... no se debe conseguir con claridad, creo yo... se deberían de preocupar un poquito."

Si bien es cierto que existen actualmente numerosos materiales educativos a disposición de los pacientes, por otro lado, todavía se encuentran en muchos centros asistenciales una serie de información que se da al paciente que no se centra en sus necesidades. El profesional sanitario debe realizar una labor de tipo pedagógica acompañando al paciente en la resolución de los problemas prácticos a los que se enfrenta.

PCE7: "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..."

PCE6: "...Por ejemplo, la medicación que me tomo, cada vez que voy al médico... Lo primero que me hacen es: ¿Qué medicación tomas?, me hacen decir todo de memoria... y cómo me la tengo que tomar, de lo que tengo que hacer... De eso me informan muy bien."

3.1.2 Modo de administrar la información al paciente

El proceso de adaptación a una enfermedad crónica requiere tiempo e implica la incorporación de muchos cambios en la rutina cotidiana. Por ello, resulta esencial la labor de los profesionales sanitarios que, a lo largo del tiempo, ofrecen a los pacientes el consejo y las herramientas necesarias para ir superando los obstáculos que se van presentando. En este sentido, es importante que la información sea suministrada poco a poco, de manera que los pacientes puedan ir asimilándola e incorporándola a la vida cotidiana.

PCE9: "De una vez dar toda la información, nadie lo asimila, es demasiada información para una patología..."

PCE10: "Entonces sí que les damos mucha información, pero yo creo que de toda esa información es un poco lo que te decía al principio, que sí que damos mucha información, pero tal vez no la damos de la mejor manera. Tendríamos que fraccionarla y, a veces, pues no somos conscientes."

PCE2: "...Tampoco se trata de en una visita agobiarlo..."

3.2 Material informativo dirigido a pacientes

Los cambios que impone el diagnóstico de una enfermedad crónica obligan al paciente a modificar sus hábitos cotidianos. Se necesitan además una serie de conocimientos relacionados con el modo en el que

se presenta la enfermedad, la manera de resolver situaciones prácticas y el modo en el que afectará la vida personal y familiar. Así, resulta necesario que el paciente reciba información útil para la gestión del propio autocuidado. En este sentido, es verdad que con el paso de los años, existe en la actualidad mucha información a disposición de los pacientes.

PCE4: "Yo creo que la cantidad de material informativo que hay es enorme..."

PCE5: "Hay mucho en materiales y en soportes distintos..."

PCE9: "A ver, yo creo que hay mucha información, que hay muy buena información, que está bien redactada, la mayoría."

No obstante existe una mayor disponibilidad de información, y en distintos soportes, esto no quiere decir que los pacientes se encuentren más informados. Existe material informativo que, como opinan los participantes al estudio, resulta útil y está redactado en forma clara.

PCE8: "A ver, fáciles de entender, sí, la mayoría... Porque ya están destinados a pacientes."

PCE7: "Claro que hay mecanismos de todos tipos, y la verdad que si se entienden, pues son buenos."

No obstante, es verdad que existe todavía gran cantidad de material informativo que no se encuentra adaptado a las necesidades de los pacientes. Además, los recursos informativos resultan muy generales y de este modo, poco prácticos a la hora de ser consultados por parte de los pacientes.

PCE5: "Son lo suficientemente genéricos como a lo mejor quiere el tema, pero mueren en esta generalidad."

PCE8: "Y luego lo que pasa que estos folletos son muy generalistas, es decir, no vale un folleto para todo el mundo."

PCE9: "Es lo que le digo, que son estandarizados... Normalmente se le da pues eso, sobre una patología como el colesterol..."

En algunos casos, puede resultar difícil identificar la fecha de realización de los materiales educativos, lo que puede constituir una barrera importante al momento de su utilización, sobre todo, con la velocidad que evoluciona el conocimiento científico. La información puede encontrarse desactualizada y entonces son los pacientes, a advertir de la necesidad de no continuar a distribuir material que ha quedado antiguo en relación a las opciones y prácticas actuales. Por otra parte, se debería ofrecer la información en distintos soportes, lo que beneficiaría la posibilidad de adaptarlos a distintos perfiles de pacientes.

PCE7: "...Pero piensa que la poca información que dan no está actualizada, no conocen, están... En los mismos CAP están dando material que es antiguo, que es viejo. No conocen los nuevos sistemas tecnológicos que hay, no se reciclan."

PCE1: "Es el propio paciente el que informa al profesional y no al revés, porque el profesional pues tiene... de algunas enfermedades tiene poco conocimiento, por un lado."

Los materiales educativos o informativos pueden resultar de utilidad a la hora de complementar la información proporcionada por el profesional sanitario. Son útiles además, cuando que se presenten dudas y puede ser una consulta de apoyo a la hora de gestionar pequeños problemas relativos al autocuidado. Una información se podrá ofrecer de manera más pautada según la patología a la que se refiera, ya que resulta más difícil con enfermedades más complejas.

PCE1: "Los folletos dirigidos directamente al paciente en el que hay unas pautas para las enfermedades que verdaderamente pues se pueden establecer unas pautas determinadas muy concretas, es bueno porque se puede hacer muy bien, por ejemplo, los que se controlan el sintrom o pautas de enfermedades que están muy bien pautadas, y la información está bien... los folletos. Para enfermedades pues que tienen bastantes comorbilidades entonces ya es un poquito más... un poquito más complicado."

PCE10: "Yo creo que son herramientas muy útiles, porque una vez que ellos están en casa, que empiecen a reflexionar sobre las cosas que nosotros les hemos estado explicando, es cuando aparecen las dudas, y con este material de soporte aclaran muchas dudas de las que le surgen en ese momento."

El material informativo también debe dirigirse a colectivos más vulnerables. En este sentido, los materiales que utilizan colores o símbolos, pueden ser indicados para personas mayores. Este grupo de pacientes pueden presentar además, dificultades visuales o problemas de memoria y comprensión, por lo que resulta esencial simplificar la información al máximo.

PCE9: "...A lo mejor a la gente más mayor, muy mayor que incluso que a lo mejor no sepan leer, pues se les tiene que dar un tipo de información más visual, con colores..."

PCE10: "En formato papel todavía te encuentras personas que bueno... pues que, son anal-fabetos y entonces sí que les has de explicar y has de utilizar instrumentos de soporte pues que tengan más dibujos, que sea algo más visual, pero tenemos bastantes herramientas."

3.3 Utilización de nuevas tecnologías

El ingreso de las nuevas tecnologías ha aportado una serie de soportes novedosa a los contenidos e información que se le da al paciente; incluso los hay interactivos y muy atractivos. Esta herramienta ha potenciado la facilidad de acceso por parte de los pacientes a un número importante de información, que antes era mucho más compleja de localizar. En este sentido, recursos como las páginas web informativas de Sociedades Científicas o de Organizaciones de Pacientes pueden constituir un soporte de gran utilidad para el paciente.

PCE4: "...Material en YouTube o en páginas webs de asociaciones de pacientes, de sociedades científicas, y algunas están muy bien... muy dirigida al público en general, que se entienden fácilmente."

PCE9: "Yo creo que sí, que es accesible, y más los medios que tenemos hoy en día, internet y vía mail se puede enviar a los pacientes..."

El aumento de información disponible y las ventajas de la accesibilidad, no obstante, no han determinado que los pacientes estén mejor informados. En algunos casos, los pacientes consultan información que no son capaces de filtrar y no saben reconocer tampoco las fuentes en las que se apoya. Esto produce una gran desorientación y hace que, en ocasiones, los pacientes consulten páginas poco fiables o sin la acreditación necesaria.

PCE1: "Sino porque muchas veces hay desinformación precisamente por este exceso de información no contrastada y no fiable que sale por internet."

PCE6: "Pero también hay mucha información de baja calidad, sobre todo en internet. Yo creo que en el soporte digital falla bastante la información que hay, por demasiada y por no poder saber quién dice aquello."

PCE10: "Tenemos el acceso a la información es mucho más fácil, lo único que, por otro lado, tenemos el inconveniente de que no toda tiene rigor, no tiene un rigor científico."

El grupo de personas jóvenes, más habituadas al uso de las nuevas tecnologías, en cambio están a riesgo de consultar páginas de internet poco recomendadas. No obstante, no manejan los criterios necesarios para identificar fuentes de información fiables.

PCE10: "Yo creo que la gente joven perfecto, no hay problema, porque estamos ya adaptados a las TICs mayoritariamente."

PCE5: "Los jóvenes, pues sí, entran en internet y entonces estamos en el sitio contrario, que es el exceso de información, y no siempre buena."

Así como se elabora una información específica para ser consultada a través de las TICs, se debe también pensar en un tipo de información y formato que sea más ajustado a las necesidades de la población mayor que no está habituada la utilización de las nuevas tecnologías.

PCE3: "...Porque hay la brecha digital, o sea que mucha gente no ha entrado en todo esto..."

PCE8: "Para los colectivos de personas mayores, pues claro, el hecho de que esté en internet, claro pues no..."

3.4. Rol de las organizaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes se han ido consolidando en los últimos tiempos y han ido profesionalizándose con el correr de los años. Existe actualmente en España, un fuerte aumento del mundo del asociacionismo que ha ido acompañado de este cambio en el perfil del paciente, mucho más preparado para tomar decisiones y consciente de los propios derechos. En este sentido, las organizaciones de pacientes cumplen una labor fundamental de acogida, información y formación a los pacientes. Se comparte además, la experiencia de enfermar y situaciones de vida similares, hecho que refuerza en el paciente la idea que se puede convivir con la enfermedad crónica y tener una calidad de vida aceptable.

PCE7: "De hecho, las asociaciones de diabéticos nacimos por la falta de información que había y que teníamos, y es un trabajo que hacemos nosotros que debería hacerlo la sanidad pública, pero posiblemente sea por muchos factores, por tiempo, por capacidad, por... pues no lo sé."

PCE3: "Tienen que conocer mejor su enfermedad y por tanto, tienen que trabajar más su conocimiento y una de las cosas es trabajar en grupos, en grupos de pacientes con las mismas enfermedades, mismas características que se intercambien información."

PCE7: "Pues la verdad que la gente que llega de nuevo a la asociación, la verdad que vienen con una desinformación prácticamente absoluta."

Es muy positivo para ellos este tipo de agrupaciones, ya que, además de compartir información comparten experiencias que mejoran la autoestima y refuerzan la confianza. El testimonio de otras personas que

pasan por la misma enfermedad constituye una fuente de refuerzo personal y de aprendizaje que resulta irremplazable para el paciente y también para su familia. Este soporte disminuye el estigma social generado por la enfermedad y confirma la necesidad de pertenencia a un grupo de iguales.

PCE5: "Yo creo que se debería gestionar la transmisión de este conocimiento, y creo que son básicos, los grupos de ayuda mutua y de intercambio entre los propios pacientes y también así se aprovecha su experiencia y además se siente escuchado, y se siente que pertenece a un grupo donde el tema este, soledad, gente mayor y tal, queda un poco ya paliado."

PCE7: "Lo que sí que está claro, es que una vez entran dentro de alguna organización en la cual se les da mucha educación, información y además con gente que padece la mismas patologías, entonces sí que son propensos a aprender y a entenderlo."

PCE3: "Después también se hacen experiencias pues... grupales o individuales, para que las personas conozcan mejor su enfermedad y tengan más recursos para solucionarlo, pero no sé si esto lo evaluamos suficientemente de si sirve para algo."

3.5 Consentimiento informado

Entre los distintos documentos que recibe el paciente se encuentran los formularios de consentimiento informado. Si bien es cierto que es un material dirigido al paciente con la finalidad primordial de que éste tome consciencia de la intervención o tratamiento al que va a ser sometido, así como los posibles riesgos, los participantes en el estudio ponen de manifiesto las dificultades que puede implicar para el paciente la comprensión de los mismos, ya que se encuentran redactados en un lenguaje muy complejo y técnico, además de ser extensos.

PCE10: "...Son como muy redundantes, que utilizan muchos tecnicismos, son muy complicados."

PCE4: "Las hojas de consentimiento informado están completamente fuera de la realidad del paciente, se explican las cosas de una manera, en general, que se entiende poco..."

PCE2: "El lenguaje que utilizan y tal, no es de lo más fácilmente asumible."

PCE8: "Entendiendo que esos documentos son largos ... complejos para el paciente..."

A parte del lenguaje, también se ha de tener en cuenta que esta información se da en situaciones previas a intervenciones o pruebas, por lo que el paciente puede estar emocionalmente en una situación que ne-

cesita el apoyo y el consejo del profesional sanitario. Es importante que esta fase se vea como un proceso total que concluye con la toma de decisiones. Para ellos resulta esencial que se otorgue al paciente un tiempo prudencial para que, no sólo comprenda la situación en la que se encuentra y los riesgos a los que se enfrenta; sino que, pueda tomar la decisión de modo consensuado y con el apoyo de quienes le rodean.

PCE8: "...Que se llegan a firmar en unos momentos antes de una prueba diagnóstica o de una intervención quirúrgica, donde el paciente debe tener la cabeza en otro lado."

Las dificultades relativas a la comprensión de esta información y la urgencia que impone la práctica asistencial hacen que la decisión o el consentimiento se den sin la reflexión previa y, por tanto, sin la convicción y total consciencia acerca de las consecuencias que implica. En este sentido, la población de personas mayores son las que se encontrarían en mayor dificultad. Muchos de ellos firman el consentimiento basándose en la confianza previa que tienen con el profesional sanitario y, muchas veces, sin leer o sin comprender de manera detallada, la documentación que están firmando.

PCE10: "Está claro que las personas con mayor complicación para asumirlos o entenderlos son las personas mayores, bajo mi criterio. Yo creo que son las personas mayores piensan... si igualmente me van a hacer lo que quieran, pues yo firmo y ya está, porque la mitad de las cosas que ponen no las entienden."

PCE2: "En mi opinión, lo que yo veo en la gente mayor es que nadie se lee el consentimiento... Aquí también influye mucho el estilo médico paternalista, y ellos de alguna manera aceptan como van al estilo paternalista, y a veces, con la confianza con el médico ya firman y no pasa nada, porque el médico lo hace bien, pero no creo que lean el consentimiento, en muchas ocasiones."

PCE7: "Pero bueno, de todas maneras es igual, porque hay pacientes que no entienden la lectura o que tienen dislexia y hay que explicárselo, pues hasta ahí se llega..."

PCE10: "La gente joven por lo general sí que lo entienden, algún tecnicismo tal vez te lo preguntan, pero generalmente lo entienden."

Por este motivo, la labor de los profesionales sanitarios resulta esencial en este sentido. Es importante que los pacientes dispongan del tiempo necesario y que no vivan la situación como una decisión que debe tomarse de prisa. La información, el acompañamiento y el consejo son claramente las fases esenciales para una toma de decisión consensuada con el profesional sanitario.

PCE7: "El médico se tiene que asegurar que el paciente, de la forma que sea, tiene que entender, y luego, con la libertad absoluta de negarse cuando quiera, cerrar, acabar, etcétera..."

PCE3: "El consentimiento informado si no viene con una explicación oral del profesional, en realidad es un trámite burocrático donde la persona que firma, no sabe qué firma o lo firma porque no quiere quedar mal..."

PCE1: "El médico tendría que asegurarse de que el paciente lo ha entendido, y muchas veces no hay esta seguridad de... o esta comprobación."

En ocasiones, este documento que tiene la finalidad de informar y acompañar la toma de decisiones, pasa a ser un trámite puramente burocrático, sin ningún sentido para el paciente. Los participantes al estudio han considerado este paso, como un mero requisito de protección legal para el equipo médico, perdiendo de manera radical su finalidad principal, con las consecuencias que esto puede tener a nivel ético.

PCE4: "...Simplemente es un documento legal de protección del equipo sanitario, pero no de apoyo al paciente para que lo entienda mejor, sea un procedimiento, sea una intervención..."

PCE8: "Muchas veces esos consentimientos se firman más como para salvarse de los posibles efectos secundarios, de los posibles acontecimientos que puedan haber, más para salvarse el médico que no por una protección del propio paciente."

PCE6: "Pero la gente a veces pasa de eso y firma porque si no firmas no te operan, y al final seguramente tienen una intuición muy buena, es decir, bueno... esto no es una información para que yo esté informado y dé mi consentimiento, sino que es para cubrirse el médico, de que haya posibles demandas..."

4. Comunicación con los profesionales sanitarios

4.1 El papel del profesional sanitario

4.1.1 La comunicación eficaz

La comunicación juega un papel esencial en la construcción de la relación entre el paciente y el profesional sanitario. De este modo, es importante que los facultativos adquieran una serie de habilidades para gestionar una comunicación eficaz. Últimamente se han ido incorporando este tipo de competencias en la formación de los distintos perfiles de profesional sanitario, no obstante existen muchos profesionales que no tienen esta preparación. Otro de los factores que se deben tomar en consideración, es que el nuevo modelo de paciente informado ha marcado también un punto de inflexión en la relación. De este modo, la

relación entre profesional sanitario y paciente está cambiando y está pasando de un modelo de relación de tipo paternalista a otro basado en una relación más simétrica y de toma de decisiones compartidas.

PCE6: "Creo que aquí también hay una parte de los equipos médicos, que les falta técnicas o estrategias para comunicar bien con cada paciente."

PCE1: "Bueno, en cuanto a comunicación, lo que yo he ido viendo y lo que mucha gente se queja, por un lado es de que el trato del profesional es demasiado paternalista, porque aquí la persona está enferma pero no es tonta."

PCE5: "Tampoco sé si tienen una formación personal, profesional suficiente..."

Los aspectos relacionados a la comunicación entre el profesional sanitario y el paciente han evolucionado en el tiempo. Hoy existe una relación más próxima y con mayor diálogo que años atrás. Existiría una tendencia en los nuevos profesionales a promover la participación del paciente con el objetivo de que el paciente se responsabilice en el propio autocuidado.

PCE7: "La verdad es que sí, te tratan muchísimo mejor que hace veinte años y que la relación es más próxima."

PCE9: "Yo creo que cada vez los profesionales están más motivados, cada vez se hace más formación para tratar de la manera más correcta al paciente."

PCE10: "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."

4.1.2 La empatía

La empatía es otra de las notas principales en la comunicación entre profesional sanitario y paciente, siendo un pilar básico en el que se fundamentará la relación entre las dos partes. En este sentido, es importante también que los profesionales sanitarios se interesen en el modo en el que la enfermedad crónica está afectando la esfera personal y social del paciente. Más allá de los aspectos clínicos de la enfermedad, los pacientes deben continuar con su vida cotidiana, sus relaciones sociales y su trabajo.

PCE1: "Yo creo que esto depende en todos los casos que hemos estado hablando, depende muchísimo de la empatía que se cree entre el profesional y el paciente. Por otro lado, el paciente pues que ya tiene confianza en el profesional, que ya tiene cierta empatía, pues lo puede comprender."

PCE9: "Pero yo por mi experiencia sí que me suelen explicar cómo se sienten. Y bueno, tú también tienes que ser un poco interactivo en eso y bueno, y preguntar cómo se encuentra y cómo se siente."

Para algunos de ellos existiría un grupo de profesionales que, no manejando las habilidades de comunicación necesarias, prefieren evitar entrar en consideraciones relacionadas al impacto que la enfermedad puede producir en la vida del paciente y así evadir situaciones que serían difíciles de gestionar a nivel emocional.

PCE10: "Yo creo que no profundizamos en cómo afecta esto en su rutina, a sus hábitos, a su vida familiar, a su vida laboral... Si nos sentáramos a hablar con ellos, yo creo que solucionaríamos muchas situaciones, no enfermedades, pero sí situaciones que se podrían reconducir y manejar de otra manera, sobretodo en la gente mayor."

PCE4: "Hay muchos médicos que no tienen ningún interés en saber cómo el paciente se siente con respecto a sus síntomas, con respecto al tratamiento, con respecto al pronóstico o el diagnóstico."

4.1.3 La escucha activa

La escucha es un aspecto fundamental en la comunicación. El paciente crónico puede aportar al profesional mucha información valiosa y al mismo tiempo, puede resolver las cosas que más le preocupan por lo que el consejo profesional también aporta serenidad a nivel emocional. La relación de ayuda se basa en la confianza mutua y el apoyo que puede ofrecer el profesional sanitario constituye uno de los pilares básicos a la hora de gestionar el autocuidado, sobre todo en enfermedades de larga duración y que modificarán de manera tan radical la vida de una persona.

PCE5: "La gente con el tiempo, al cronificarse, sí que se va volviendo muy intuitiva... esto me sienta bien, esto mal, esto es... y no sé si se escucha, si se ha aprovechado lo suficiente este capital."

PCE1: "Entonces puede haber desajustes en este intercambio de información, que más que una información hacia solamente un lado, en un sentido, del profesional hacia el paciente, tendría que ser en los dos sentidos, y esto muchas veces no se hace, y entonces el paciente siente que bueno... que no se le escucha o que no se le entiende a él."

4.2 Papel del paciente

4.2.1 Nuevo modelo de paciente

Es cierto que actualmente nos encontramos en un momento de transformación donde el paciente está asumiendo un nuevo rol, mucho más informado y protagonista en la gestión de su propia enfermedad. Por otro lado, todavía existe un grupo de pacientes, habituados a un modelo de relación más de tipo paternalista con el profesional sanitario, que no está acostumbrado a realizar preguntas, ni a participar activamente en las decisiones.

PCE4: "Hay pacientes que tienen una actitud más demandante, y otros que son más tímidos y más retraídos y les cuesta más pedir o preguntar o exigir su tiempo."

PCE7: "Si uno tiene capacidad para preguntar, para analizar, y ahí claro... ahí depende de la preparación que el propio enfermo tenga de su enfermedad."

PCE6: "Yo creo que es más importante el interés y la información que pueda tener el paciente, que el tiempo que pueda llevar con ella, porque a lo mejor, si uno no tiene ganas de saberlo..."

PCE8: "Y en cuanto a los colectivos muy mayores, pues yo muchas veces pregunto si cuando una persona mayor sale de la consulta sin nada escrito, va a recordar lo que le han dicho, los consejos."

Si se presta atención a la relación con el paciente, los participantes en el estudio han puesto de manifiesto que la comunicación resulta más simple con pacientes jóvenes, que imponen un estilo más inmediato y que están más acostumbrados a realizar preguntas y a pedir que le aclaren aquello que no han entendido.

PCE9: "Sí, a ver la comunicación en la consulta claro que es diferente en personas jóvenes. Suele ser con una explicación más técnica, ya quedan resueltas sus dudas, y dando unas pautas, ya van haciendo."

PCE4: "Cuanto más mayor y más solo peor. Creo que la actitud ya de por sí del joven es más... más extrovertida, más de preguntar."

4.2.2 La preparación de la visita médica

Los expertos creen que preparar la consulta previamente, mediante un listado de preguntas puede ser de mucha utilidad para los pacientes. De este modo, los paciente también aprenden a priorizar las cuestiones

más importantes y, por otro lado, el profesional puede responder lo que resulta más importante para el paciente.

PCE9: "Creo que es muy importante eso, poder llevar una lista previamente hecha por el paciente, con todas las dudas que él tiene respecto a su enfermedad."

PCE10: "Yo suelo recomendar que se hagan una lista de preguntas, cuando estén en casa y les surjan, que se las apunten y vengan preparados con esa lista y que cuando vuelvan a la siguiente consulta me entreguen la lista y discutamos todas esas dudas."

En la práctica habitual observan pocos enfermeros que lleven a cabo esta estrategia, en parte porque no conocen cómo hacer esta preparación previa. Resulta necesario implementar estas estrategias que posibilitan además optimizar al máximo el tiempo de la visita médica que hay a disposición.

PCE9: "No... yo creo que no. Normalmente no conocen estrategias para prepararse las visitas."

PCE10: "Yo creo que no, yo creo que mayoritariamente no..."

4.3 La importancia de los cuidadores

La figura del cuidador resulta fundamental para el acompañamiento de una persona que padece una enfermedad crónica. Este papel es más relevante en el caso de las personas mayores, ya que el cuidador puede constituirse en el interlocutor esencial a la hora de recomendar las pautas de autocuidado.

PCE1: "Pues yo creo que el paciente mayor necesita muchísimo la ayuda del cuidador, por un lado, para esto."

PCE9: "Esta gente depende qué tipo de patología a lo mejor ya es también para trabajo social para que alguien pueda venir a ayudarles al domicilio, depende de cómo esté la situación."

PCE6: "Explicárselo a los cuidadores también. Porque un cuidador puede ser un profesional, puede ser un familiar, pero bueno..."

PCE1: "Si no va acompañado por su cuidador, muchas veces es muy complicado de que la información que le da, y en cuanto a la medicación del paciente, que se pueda entender."

Si bien es cierto que el cuidador principal puede constituir un apoyo en la indicación de los tratamientos y en los consejos relativos al autocuidado, el profesional sanitario debe siempre preservar la relación con

el propio enfermo para que ésta no se vea dañada por la presencia de los familiares o cuidadores. Por ningún motivo el paciente debe sentir que deja de ser el protagonista del proceso asistencial, sea cual sea su condición.

PCE1: "El paciente mayor se encuentra que cuando le acompaña el cuidador, el profesional en vez de dirigirse al enfermo se dirige al cuidador, al acompañante, al familiar... y entonces esto tampoco creo que en la comunicación y para que el enfermo sienta esta empatía que tiene que sentir hacia el profesional, esto es malo... es malo, en este sentido, para estos temas."

PCE2: "Es un tema importante, hablar con los pacientes y no con los familiares que se sientan al lado y son ellos los que te explican las cosas..."

4.4 Barreras en la comunicación

4.4.1 El tiempo

En la actualidad debido a la disminución de algunos recursos y el consiguiente aumento de la presión asistencial, los tiempos de la visita médica han sido reducidos de manera considerable. De este modo, muchos pacientes pueden considerar este aspecto como una barrera en la comunicación, que puede influir de manera negativa, a la hora de abordar con el profesional sanitario, los aspectos relativos a su enfermedad.

PCE7: "Eso actualmente y hace ya mucho tiempo pasa, y está pasando cada día más. Las prisas... la enfermera también está enfadada con el centro, con su directora, porque le han quitado el 5%, cada seis meses del sueldo. Todo el mundo está enfadado, ¿entiendes?"

PCE9: "Sí que es verdad que a veces el profesional sanitario, por falta de tiempo, por querer registrar todo, pues parece que no atiende todo..."

PCE5: "El sistema tampoco está diseñado para dedicar mucho tiempo al paciente, o no se puede, y además no están..."

PCE4: "Si no hay tiempo, por mejor predisposición que tenga, será muy difícil poder dar un entorno de escucha, un tiempo para que se exprese y para que pueda no solamente preguntar dudas, sino también manifestar como se siente."

Teniendo en cuenta estas limitaciones, el profesional debe adaptarse muy bien a estas circunstancias e intentar conseguir los objetivos de la visita en el tiempo del que dispone. Normalmente las personas

mayores necesitan más tiempo para poder abordar en detalle los aspectos relativos al tratamiento y a la gestión del autocuidado.

PCE1: "Se tiene que tener en cuenta el factor tiempo, el tiempo que tiene el profesional para atender al paciente, y por lo tanto, para asegurarse que esta información que le está dando, el paciente la entiende, y además de que la entiende, está dispuesto a seguirla."

PCE9: "Gente mayor, se necesita normalmente más tiempo porque cambiar hábitos que están más arraigados en su vida cuesta mucho, entonces normalmente las visitas suelen ser más largas y necesitan más visitas para conseguir a lo mejor los mismos objetivos."

4.4.2 El lenguaje

El lenguaje utilizado en la comunicación relativa a la propia enfermedad, ya sea de manera oral, o de manera escrita, puede constituir, para algunos pacientes, una barrera difícil de superar. Uno de los aspectos que los profesionales sanitarios pueden trabajar y mejorar consiste en la simplificación del lenguaje. En este sentido, es frecuente para algunos profesionales la utilización de jerga médica o de lenguaje técnico que dificulta mucho la interpretación de la información por parte de los pacientes. Dentro del grupo de pacientes, las personas mayores necesitan, de manera especial, recibir mensajes claros, cortos y de fácil aplicación práctica, ya que muchos de ellos tienen niveles de alfabetización general muy bajos.

PCE9: "Y a veces a lo mejor se habla de una forma poco fácil de entender, a lo mejor se habla de una forma muy técnica, que el profesional entiende lo que está diciendo, pero la otra persona no. Creo que se ha de adecuar el profesional, al lenguaje que tenga el paciente."

PCE6: "También nos estamos encontrando con una población que, vamos a poner de ochenta y cinco a noventa años, que con esa edad, pues nacieron como aquel que dice... en la guerra civil, donde en España había un índice de analfabetismo extraordinariamente grande... por tanto, estamos hablando de una parte muy importante de la población, que no capta muy bien ciertas explicaciones técnicas."

PCE5: "Yo es que lo del tema de las personas mayores, es terrible, porque la ciencia, la medicación, los conocimientos de su enfermedad, todo ha ido mucho más deprisa que su formación. Los médicos hablan en función de sus últimas asistencia a cursos, a jornadas, avances tecnológicos, y están tan acostumbrados, que una persona mayor acaba de... le cuesta incluso la comprensión."

4.4.3 Las condiciones en que se realiza la comunicación

Las condiciones en que se realiza la comunicación es otro de los aspectos que suelen ser abordados cuando se quieren introducir mejoras. El estar en un ambiente extraño o frente a un profesional sanitario, puede provocar en el paciente un estado de nerviosismo que dificulta también su capacidad de concentración. Si además, se considera el estado de ansiedad y de incertidumbre generado por la enfermedad, el paciente seguramente no cuenta con las condiciones que normalmente se encontraría si estuviera en una que le generara confianza y seguridad. Por ello resulta fundamental que las comunicaciones se realicen respetando la privacidad del paciente y disminuyendo al máximo todo tipo de interrupciones.

PCE8: "Lo que pasa que el paciente se está enfrentando a una situación, en ese momento es una persona vulnerable. Está nervioso, está pendiente, se le han olvidado las cosas...El paciente en ese momento está en una habitación, está en un ámbito que no es el suyo, está delante de una persona desconocida, con un ordenador, con una bata blanca, que no le mira la cara..."

PCE6: "En primer lugar, cuando va al médico ya se pone tan nerviosa que casi no sabe lo que le dicen ni lo que dice, porque le preguntan una cosa y responde por la otra."

5. Toma de decisiones

5.1 El rol del paciente

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. Así se han analizado, a lo largo de este documento, distintos aspectos que anuncian una relación entre el paciente y los profesionales que le atienden, más paritaria y más participativa. De este modo, se promueve un rol activo del paciente y un mayor compromiso en la gestión de su enfermedad y en la toma de decisiones compartidas. No obstante estos cambios, quedan todavía, tanto grupos de profesionales, como grupos de pacientes que se ajustan a modelos más tradicionales de relación, de tipo paternalista, donde las decisiones las toma el profesional sanitario y el paciente ejerce un rol más de tipo pasivo, receptivo y, por tanto, parece menor involucrado en su autocuidado. Estas características parecen más frecuentes en el grupo de personas mayores.

PCE4: "Hay pacientes que no quieren saber el diagnóstico ni el pronóstico, ni quieren tomar decisiones, y hay otros que todo lo contrario..."

PCE2: "Aquí dejo lo que decía antes... Yo creo que es un tema generacional, que es de una medicina paternalista y los hijos que controlan mucho a sus padres, y yo creo que esto poco a poco está cambiando e iremos a un modelo diferente. Irá todo más directo y la persona mayor será más exigente, tendrá más nivel cultural y esto cambiara probablemente... Y el modelo paternalista, que es un modelo que en su momento funcionó muy bien para un tipo de población concreta, pues ahora hay que adaptarse y... la población es diferente y el modelo tiene que ser otro."

PCE3: "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"

PCE9: "La gente mayor más mayor, yo creo que aunque tengan conocimiento o la capacidad, yo creo que se dejan más llevar por el criterio del profesional que le está atendiendo y la gente sola y sin cuidadores, yo creo que lo mismo."

PCE2: "Pero insisto... hay pacientes que adoptan el rol pasivo, porque toda... aún hay gente mayor que toda la vida mantiene este rol pasivo, y ya de entrada, tu primer esfuerzo es hablar con ellos y no con sus hijos que están delante..."

5.2 El rol de los profesionales sanitarios

El proceso de toma de decisiones, si realmente es considerado como un proceso, debe respetar los tiempos del paciente, siempre en coordinación con las exigencias terapéuticas. Por este motivo, muchos profesionales acompañan al paciente en la toma de decisiones de manera de aconsejarlo y ofrecer seguridad. Para otros en cambio, el proceso de toma de decisiones se realiza de modo precipitado, sin tener en cuenta las necesidades del paciente, ni la posibilidad que pueda buscar ayuda o apoyo en la propia familia, o en otros pacientes que han pasado por la misma experiencia.

PCE2: "Pero si haces varias visitas, lo vas instruyendo y vas viendo de qué nivel participan, incluso respetando con él según qué tipo de intervenciones especialmente cuando son un poco agresivas."

PCE8: "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."

PCE1: "Yo creo que la responsabilidad principal está en el profesional, que es el que tiene los conocimientos y ha estudiado para poder tener una opinión... Se tendría que entender que hay decisiones que el paciente no se le puede poner encima del paciente según que decisiones que él no puede tomar, porque esto le provoca... le provoca una cierta indefensión, miedos y además pues culpabilidades, y esto es una cosa que ya he dicho antes que yo creo que se debe redefinir."

Los expertos opinan que aunque ha habido mejoras en los últimos años, aún hay muchos profesionales que siguen un modelo de tipo paternalista, y no comprenden bien el modo en el que el paciente puede jugar un papel activo en la toma de decisiones.

PCE2: "Hay muchos profesionales que aún no han entrado de lleno en el mundo este de la corresponsabilidad... y bueno, los médicos más mayores, a veces, o incluso los jóvenes son un poco autoritarios, o sea... es un campo de mejora importante."

PCE10: "Hay otro perfil de profesional que no da esta información porque no quiere que el paciente sea responsable, pero porque no lo tiene interiorizado, porque no lo tiene integrado en su práctica profesional."

PCE1: "Y el profesional pues quizás tendría que bajarse un poquito del pedestal y entonces pues hablar con el enfermo pues haciéndole comprender que es entre ellos dos, que el tema de salud del enfermo es un tema entre los dos y que por lo tanto pues tienen que encontrar la forma de comunicarse bien para poderlo llevar a cabo."

PCE4: "Hay médicos que no quieren que su paciente participe en las decisiones y todo lo contrario."

5.3 El papel de la información en la toma de decisiones

Ante la posibilidad que se le ofrece al paciente de optar entre algunas alternativas terapéuticas, resulta fundamental que el paciente pueda recibir la información necesaria. La misma, debe contemplar los riesgos y beneficios relativos a cada opción y debe estar acompañada del consejo y experiencia del profesional que le asiste, para que sea una decisión consensuada.

PCE8: "Primero hay que ver qué necesidades tiene el paciente, qué necesidades de seguir el tratamiento, y también quizás ofrecerle algunos datos sencillos... Pero de la eficacia, que digo, entre este y este, pues usted mire, este da mejor calidad de vida, pero menos esperanza de vida..."

PCE1: "La corresponsabilidad que pueda opinar el paciente, tiene que ser si es un paciente informado, porque si no es un paciente informado y formado entonces es un poco más complicado."

PCE7: "El médico tiene que darte la suficiente información para que tú seas el que al final decidas qué hacer."

5.4 Factores que participan en la toma de decisiones

5.4.1 Factores psicológicos

El proceso de participación en la toma de decisiones es un proceso complejo que se consigue con la combinación de distintos factores. Entre ellos, las condiciones psicológicas del paciente juegan un rol esencial.

PCE6: "También hay que tener en cuenta que bueno... los miedos... está la parte psicológica del paciente."

PCE7: "No todo el mundo está preparado, ni para recibir esa información, ni el médico para dártela."

PCE10: "También se está viendo, cada vez más, que la gente mayor está muy sola y entonces esta gente no tiene ninguna motivación, entonces no se hacen autoresponsables. Y es que yo creo que en muchas ocasiones, ni escuchan porque no les interesa lo que tú les puedas contar para mejorar su salud, porque les da igual, porque se sienten tan solos, y están deprimidos... que no se implican."

5.4.2 Acompañamiento en la toma de decisiones

Otro de los factores a tener en cuenta es el grado o nivel de consecuencias que tiene la toma de decisiones en una situación concreta. En este sentido, depende de la patología y de la relación que se establezca con el profesional sanitario. El mismo tiene la obligación de ofrecer apoyo y consejo durante el proceso de reflexión por parte del paciente. Se promueve además que el paciente pueda consultar con su entorno cercano, de manera que sienta el apoyo y consiga llegar a una elección por consenso.

PCE4: "Depende mucho de la patología, depende mucho de la decisión que haya que tomar y depende mucho de la relación médico-paciente."

PCE6: "Bueno, claro... Yo supongo que la gran mayoría sí que pueden tomar decisiones, y las han de tomar además, pero claro... A ciertas edades y con ciertos tratamientos es evidente que hay dificultades para tomar una decisión importante en este aspecto."

PCE4: "Entonces cuando son decisiones controvertidas, que pueden quedar secuelas o que pueden implicar riesgos, sea un tratamiento, sea una cirugía etcétera, idealmente debería involucrarse por completo al paciente en la decisión."

5.5 Necesidades especiales

5.5.1 Personas jóvenes

Este grupo de la población es el que tiene más facilidades en este sentido, debido a que generalmente tienen más apoyo social, más información y más motivación.

PCE4: "Las personas jóvenes y las personas que tienen un entorno familiar que además lo apoya y que los protege, lo tendrán más fácil para tomar las decisiones."

PCE10: "Los jóvenes tienen... es mucho más fácil trabajar en ese sentido de la autorresponsabilidad, porque además ellos muchas veces vienen con mucha información del exterior".

PCE9: "Creo que la gente más joven pues sí que es capaz de tener la formación y de poder dar estas opciones o plantearlas al equipo sanitario para ver qué es lo que piensan."

5.5.2 Personas mayores y solas

Las personas más mayores generalmente tienen más dificultades debido a que tienen menos información y menos apoyo. La posibilidad de que una persona que debe tomar una decisión busque el apoyo y el consenso por parte de los familiares y amigos constituye un elemento esencial de refuerzo. Por este motivo, otro de los grupos vulnerables son las personas que se encuentran solas y que no cuentan con el apoyo social necesario.

PCE4: "Las personas mayores y las personas que no tienen alguien que les ayude a decidir lo tendrán más complicado."

PCE10: "Aquí sí que tenemos dificultad la gente mayor o la gente que está sola, porque aparte, entre otras cosas, que no asumen la información de la misma manera, no se la puedes dar toda igual, entonces cuesta mucho más hacerlos autoresponsables."

PCE9: "La gente más mayor al costarle más asumir según qué informaciones, pues yo creo que están más limitados en la toma de decisiones y se dejan, o no sé... no influenciar, pero aconsejar por los sanitarios. Y la gente sola, igualmente pienso..."

Resultados de los grupos de discusión

1. CONOCIMIENTO SOBRE EL SISTEMA SANITARIO

- 1.1 Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica
- 1.2 El papel del profesional sanitario en el proceso diagnóstico
- 1.3 Conocimiento del sistema sanitario
- 1.4 Satisfacción por la asistencia recibida
- 1.5 Impacto de la crisis económica

2. COMPETENCIAS EN AUTOCUIDADO

- 2.1 La información en autocuidado
- 2.2 Formación en autocuidado
- 2.3 Aceptación de la enfermedad crónica
- 2.4 Estigma social
- 2.5 Rol de las organizaciones de pacientes en el autocuidado
- 2.6 Medicación
- 2.7 Grupos vulnerables
 - 2.7.1 El paciente solo
 - 2.7.2 El paciente mayor
 - 2.7.3 Ayudas y apoyo a la dependencia

3. INFORMACIÓN SOBRE LA PROPIA SALUD

- 3.1 La información recibida
- 3.2 Utilidad para el paciente
- 3.3 Rol de las asociaciones de pacientes
- 3.4 Otras fuentes de información: internet
- 3.5 Información acerca de ayudas
- 3.6 Necesidades especiales

4. COMUNICACIÓN CON LOS PROFESIONALES SANITARIOS

- 4.1 El tiempo en la consulta
- 4.2 La escucha activa
- 4.3 La relación de confianza con los profesionales sanitarios

5. TOMA DE DECISIONES

- 5.1 Participación del paciente en la toma de decisiones
- 5.2 La importancia de la información en el proceso de toma de decisiones

6. ESTRATEGIAS DE MEJORA

1. Conocimiento sobre el sistema sanitario

1.1 Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica

El proceso de pruebas y visitas necesarias para la obtención de un diagnóstico definitivo puede resultar un itinerario lleno de barreras y dificultades para los pacientes. Los mismos relatan las dificultades que han tenido que afrontar, durante las distintas fases del proceso asistencial, a la que se deben sumar la angustia y desorientación que impone la misma situación de incertidumbre.

GF8: "El vía crucis, quería decir... que se pasa desde que tú empiezas a tener unos síntomas hasta que estos síntomas terminan saliendo... Implica cantidad de diferentes especialistas a los que tenemos que visitar para poder descartar todo lo que tenemos y que sale correcto, entonces es cuando se tiene que decir pues que es lo que tenemos."

GF12: "Lo que pasa que claro, cuando yo por ejemplo, empecé con mi enfermedad, aquello era caótico porque primero no te diagnostican la enfermedad que tienes."

GF11: "Ahora me encuentro peor sin estar enferma, o sea, sin ser una enfermedad... Sin saber lo que tengo..."

1.2 El papel del profesional sanitario en el proceso diagnóstico

Los profesionales de atención primaria constituyen un agente esencial en el cribado y detección precoz de distintas enfermedades y quienes deben gestionar el abordaje de la complejidad de síntomas para hacer una correcta derivación al especialista competente. Se comenta que, para estos profesionales sanitarios, no resulta fácil el abordaje de síntomas complejos debido a la aparición de nuevas condiciones crónicas y enfermedades poco comunes, o con cuadros sintomáticos difíciles de identificar.

GF4: "El médico de cabecera tiene un abanico de enfermedades y dice, pues no sé qué puede ser, te voy a hacer unas pruebas... Y yo pienso que ahí se equivoca, debería ya de entrada decir no sé lo que es, y mandarte a un especialista..."

GF5: "Entonces, yo tengo un médico de cabecera que no me puedo quejar de él, pero a veces me lo dice, es que no sé dónde mandarte..."

GF2: "... Ya pasan más de tres años, que estoy tomando nota de que estoy dando palos de ciego... [Refiriéndose a las observaciones de su médico de cabecera]"

1.3 Conocimiento del sistema sanitario

Padecer una enfermedad crónica implica el aprendizaje, con el correr del tiempo, de una serie de habilidades que resultan útiles a la hora de transitar por el sistema sanitario, reconocer los distintos profesionales y localizar los servicios necesarios. En este sentido, los participantes al estudio reconocen que, con los años, han acabado adquiriendo una mayor comprensión sobre el funcionamiento del sistema sanitario, basándose en la propia experiencia. Señalan además, que el camino se ha visto facilitado para quienes pertenecen a organizaciones de pacientes ya que el hecho de pertenecer a alguna de estas organizaciones, les permite disponer de la información necesaria para poder continuar con la gestión de la propia enfermedad.

GF12: "Sí, yo creo que sí... hoy en día sí [los pacientes saben cómo está organizado el S.S.]..."

GF8: "El inicio fue muy complicado, muy malo. Ahora no, porque ya si vienen a la asociación, por ejemplo, nosotros aconsejamos qué tienen que hacer..."

GF5: "Una persona mayor, un joven que igual no sabe dónde meterse, pues lo tiene muy mal, porque tú vas al médico de cabecera y el médico de cabecera no te informa, pero no creo que no te informa porque no quiere, sino porque no sabe dónde mandarte..."

1.4 Satisfacción por la asistencia recibida

Los entrevistados comentan estar, en general, satisfechos con la asistencia recibida por la sanidad pública y el modo en que pueden gestionar distintos problemas de salud, ya sea con la asistencia que reciben del especialista, como aquella que reciben desde la atención primaria.

GF14: "Yo te diré una cosa, yo estoy muy contento de la seguridad social..."

GF12: "En cuanto al ambulatorio yo siempre he dicho que es de lo mejor que ha funcionado siempre, porque tenemos unos médicos y un servicio estupendo. Te controlan, medicina preventiva... dentro de lo que cabe muy bien, no tengo ni en absoluto ninguna queja, ninguna..."

GF11: "A ver, yo tengo también mi doctora de familia que lo bueno que tiene es que cada vez que yo voy al especialista quiere que pase por su consulta y ella en el ordenador lo va marcando todo. Es lo que yo puedo aportar de la sanidad, de lo contenta que estoy en ese sentido..."

Sin embargo, en algunos casos y según el tipo de enfermedad, los plazos de espera que existen en la sanidad pública, puede resultar un inconveniente. Se advierten así algunas fallas en la continuidad asistencial y de coordinación entre atención primaria y especializada, que se atribuyen a la situación actual de crisis económica.

GF12: "Ahora, que quizá para llegar a según qué sitios hay que esperar bastante, o si una persona tiene un brote a lo mejor no puede acceder bien..."

GF11: "Tiene que ser una cosa muy grave para que... Hasta que no lo ven bien grave, no...."

GF1: "De cara a cuando te tiene que mandar al especialista, hoy en día por los recortes esperan para mandarte al especialista. Cuando te mandan hay unos plazos para que te atiendan muy largos, y claro, a lo mejor cuando vas hay cosas que ya están desarrolladas..."

GF5: "...Ni los médicos de cabecera en sí tienen una formación, a parte de sus estudios, una formación continua, específica, de todas las enfermedades que van saliendo, y todas las medicaciones que van saliendo."

1.5 El impacto de la crisis económica

La crisis económica también ha sido incluida en el debate y sobre todo, el impacto que está ejerciendo en el sistema sanitario y sobre la disponibilidad de recursos. En este sentido, los participantes han manifestado su apoyo a los profesionales sanitarios, ya que advierten la reducción del personal y destacan el compromiso que muestran por mantener la calidad de la asistencia a los pacientes.

GF14: "Estoy muy contento, esto siempre lo diré, a pesar de que actualmente estamos con estos recortes y esta falta de personal y todo esto."

GF10: "Yo quiero lanzar una lanza a favor de la sanidad pública y de los médicos y de las enfermeras y de todas las personas que trabajan en la sanidad pública, porque con la que está cayendo y lo que les están haciendo, que quede bien claro lo que digo, que no hay derecho, con estos recortes..."

GF1: "Pero como estamos en una época de recortes, la verdad es que se pide, pero no sabemos si todo eso que se va a pedir puede llegar, porque hay unos recortes bastante grandes en hospitales, cerrando pabellones de camas, cerrando quirófanos, o sea, no sabemos hasta dónde vamos a llegar, porque eso es progresivo. El paro va aumentando, con lo cual el enfermo crónico tiene menos recursos para él, o sea, para parar su enfermedad..."

2. Competencias en autocuidado

2.1. La información en el autocuidado

Para los entrevistados, la información es el pilar básico en el que se sustenta el autocuidado de un paciente con una enfermedad crónica. Comentan que es necesario disponer de información de calidad y detallada de la propia enfermedad, para tener un buen control y resolver situaciones cotidianas. Las personas que conviven con una enfermedad crónica deben aprender a tomar una serie de decisiones en el día a día que tendrán una influencia directa en la propia salud. Para algunos de ellos la información disponible no es la adecuada, ni resulta útil en el apoyo al autocuidado.

GF1: "La información tiene que ser detallada al paciente, de cara a su enfermedad, para poder gestionarla..."

GF8: "Pero primero has de tener la buena atención y saber qué es lo que tienen, e informarles de lo que tiene y dónde tiene que ir, para que lo que le hagan le funcione."

GF6: "Creo que falta mucha información y documentos, y ayuda, recursos... si no hay recursos no nos llega. Creo que falta mucha información..."

GF1: "...Como se ha comentado ahí, hace un poco falta de información para que tú te puedas gestionar mejor la enfermedad."

No obstante, haciendo una mirada hacia atrás en el tiempo, y después de tantos años conviviendo con la enfermedad, reconocen que la información y la atención recibida han mejorado de manera considerable.

GF12: "Claro, ahora por supuesto las cosas han cambiado mucho en cuanto a tratamiento, en la facilidad para ponérselos, en muchas cosas te atienden mejor, pero en los primeros años todo esto no existía."

GF14: "Para mí ha mejorado..."

2.2 Formación en autocuidado

Tras esta visión general, los participantes han focalizado un poco más la atención sobre la información que se recibe desde atención primaria. Han señalado que muchas veces, no han encontrado por parte de los profesionales de este sector, toda la información que hubieran necesitado.

GF4: "El caso nuestro de psoriasis, muchos médicos dicen... bueno, esto nada, esto es psoriasis... como es una enfermedad crónica, ponte esta crema y vete a casa tranquilamente... No es eso..."

GF12: "Nos hemos encontrado también muchas personas que jamás te decían cómo aplicar las pomadas..."

La gestión diaria de una enfermedad crónica implica la incorporación de una serie de habilidades relacionadas al autocuidado que requieren de seguimiento por parte de un equipo de profesionales sanitarios especializados. De este modo, reclaman la existencia de Unidades Especializadas de atención al enfermo crónico, donde se facilitara información más centrada en las necesidades de los pacientes.

GF4: "En mi caso la llevo bastante controlada, en el caso de él también, gracias a las nuevas medicinas, a las nuevas terapias, porque hemos ido a un especialista. No estamos en manos de un médico de cabecera..."

GF8: "Tendrían que haber ya unidades especiales en todos sitios para estas enfermedades crónicas, que hay muchísima gente que las padece, y después tener la información adecuada para cada una de estas enfermedades crónicas."

Otros han recibido el seguimiento que esperaban y han contado con profesionales sanitarios para apoyarles en la incorporación de hábitos de vida saludables relacionados a la alimentación y la práctica de ejercicio físico.

GF14: "Yo sí que he recibido información de la enfermera esta que me atiende en el CAP... Esta es la que me ha suministrado muchos folletos de la diabetes, la alimentación, cuándo tengo que tomármela, hacer ejercicio, cuántos minutos andando despacio... En este aspecto estoy muy contento..."

GF11: "Me explicaron muy bien cómo me tenía que cuidar."

2.3 Aceptación de la enfermedad crónica

El proceso de autocuidado forma parte además, de un proceso de adaptación personal y aceptación de la propia enfermedad crónica. Muchos pacientes necesitan tiempo para tomar conciencia de la situación en la que se encuentran, de los cambios que deberán incorporar en su vida cotidiana y de las limitaciones que le impondrá la enfermedad.

GF10: "...Tienes que apegar con lo que tienes, y no hay otra cosa, y es lo que decía este señor sobre las enfermedades crónicas... Las enfermedades crónicas son así..."

GF14: "Hay que saber aceptar las enfermedades que tienes..."

2.4 Estigma social

La percepción social en relación a las enfermedades crónicas parece quedar restringida a la presencia de limitaciones físicas evidentes. De este modo, las personas que padecen alguna enfermedad que no afectan de manera física evidente son más difíciles de aceptar. Por este motivo, muchos participantes en el estudio han comentado que en distintas situaciones se han sentido discriminados, debido a una apariencia de normalidad. Transitar recorridos cortos, quedarse de pie un determinado tiempo o caminar una cuesta pueden resultar para muchos pacientes, barreras difíciles de sortear.

GF2: "Yo tengo la tarjeta de movilidad de mi coche, y yo no tengo por qué aguantar que porque no aparento por fuera ser un monstruo, ni ir en silla de ruedas, a mí nadie me tiene porque empujar que me meta en el coche y quite el coche de allí..."

GF1: "A ver, hay enfermedades que son interiores que no se reflejan en el físico pero las tienen, entonces claro, si es una enfermedad física que está en una silla de ruedas... Pero a lo mejor, la persona puede respirar mejor que yo, y se puede mover con la silla de ruedas, en cambio yo no puedo andar unos metros porque me ahogo..."

GF11: "Yo tenía mis enfermedades pero luego pues la fachada la llevaba bien, y yo recuerdo ir a buscar recetas y llevar muchas recetas y decirme que cómo es que gastaba, que si tenía ganas yo de usar medicinas, que yo no tenía cara de enferma..."

2.5 El rol de las asociaciones de pacientes en el autocuidado

Las organizaciones de pacientes constituyen un agente esencial en el apoyo del autocuidado de los enfermos crónicos. En ellas, los pacientes encuentran, no solo recursos informativos de tipo práctico, sino además, la contención necesaria y la experiencia de quienes han atravesado por situaciones parecidas. De esta forma, quienes permanecen involucrados en el tejido asociativo pueden además, transmitir conocimientos y la propia experiencia a otros afectados y a sus familias.

GF8: "Nosotras tenemos ahora unas alergias alimentarias, donde el gluten no se puede tomar... ¿Y entonces qué pasa?, ¿esto quién lo sabe?... Nosotras lo decimos en la asociación, pero una persona que está fuera de la asociación no lo sabe, y nadie le informa."

GF12: "Todo esto afortunadamente a través de asociaciones, o de más información, lo hemos ido solucionando..."

2.6 La medicación

Además de las indicaciones relacionadas con la adquisición de hábitos de vida saludable, la administración de la medicación constituye otro de los aspectos principales relacionados con la adherencia a los tratamientos. El seguimiento de pautas de medicación, en pacientes que padecen distintas enfermedades crónicas, puede ser complejo y requiere una preparación específica.

GF12: "Porque por muy buen diagnóstico que le den, si tú luego no cumples las pautas que el médico te dice, no hay nada que hacer..."

GF10: "Bueno, todo lo que son pastillas, pomadas, controles médicos que tienes que pasar... todo esto tienes que planificártelo y tú ya sabes si te tienes que tomar tres, cuatro, cinco pastillas al día, a diferentes horas y punto. Mientras tengamos conocimiento, pues no hay problema..."

Además de la medicación y de las pautas que deben seguir los pacientes, se deben tener en cuenta los efectos secundarios. En este sentido, resulta fundamental preparar a los pacientes para que puedan gestionar eventuales efectos secundarios y saber de qué manera responder de frente a determinadas reacciones.

GF12: "Y, sobre todo, a veces también creo que tendrían que avisar mucho de los efectos secundarios de muchos tratamientos..."

GF13: "Yo pensaba... me está viniendo un ataque de epilepsia, pero no lo tuve, pero me encontraba mal, luego que si era la presión, la no sé qué... Y claro, pues era el efecto secundario de la medicación... Nadie te lo había dicho..."

La gestión de la medicación constituye otro de los pilares básicos en el autocuidado de una persona que padece una enfermedad crónica. La situación actual genera una incertidumbre acerca del acceso a los

medicamentos que, como comentan los participantes, ha sido más que satisfactorio, pero que temen que pueda verse afectado por los recortes.

GF4: "Estas terapias, estas inyecciones, son muy caras evidentemente, pero tenemos la gran suerte los que podemos tener de estas terapias, que no pagamos ni un céntimo, porque están financiadas el 100%."

GF2: "A mí me han puesto unas infiltraciones en las rodillas para poder caminar por desgaste de cartílagos que son 500 euros cada una, y una vez al año me ponen cuatro."

GF11: "... Nuestras medicinas son carísimas... Yo antes, usaba más medicinas, que prácticamente eran baratísimas, o sea, que pagaba muy poco... Bueno pues las que gasto ahora son unas medicinas que valen 200 euros me parece, pues tengo que pagar un tanto por ciento que... que el tanto por ciento es muy caro. Estoy pagando muchísimo de mis medicinas."

GF9: "Hace quince días que me operaron a mí de cataratas, me han recetado cinco o seis colirios, de los cuales hay cuatro que valen un euro cincuenta, dos y pico... esos entran, y los que valen nueve y pico o diez o doce euros, esos no han entrado, tengo que pagarlos..."

GF2: "Pero es eso... Se trata de que no nos lo quiten. Es un derecho."

GF1: "Si lo ponen de pago habrá enfermos que no puedan tomar su medicina..."

GF8: "La mayoría no lo pagaría."

2.7 Grupos vulnerables

A medida que las personas afectadas por una enfermedad crónica se hacen mayores, se enfrentan a problemas relacionados con posibles dificultades cognitivas, de visión, de audición, aumentando además, la probabilidad de que padezcan varias enfermedades crónicas. Estas circunstancias hacen más dificultosa la gestión de la propia condición de salud. A esto se agregan problemáticas a nivel social y la posibilidad de encontrarse sin apoyo y sin la presencia de un cuidador principal que ofrezca ayuda en la organización de las visitas, en la toma de la medicación y en la interpretación de la información relativa a su salud.

2.6.1 El paciente solo

El no poder tener ayuda próxima, puede ser para el paciente crónico un hándicap a la hora de llevar a cabo algunas actividades relativas a su autocuidado.

GF12: "Claro yo hace diecisiete años que enviudé, claro... Muchas veces no llegas a donde tienes que ponerte la pomada, no encuentras a la persona que antes te ayudaba, has tenido que cambiar..."

GF11: "A veces cuando una persona verdaderamente es minusválida, ellos tienen una persona que le ayude, lo malo es cuando no es ni una cosa ni otra, que entonces no es ni para que le ayuden, ni se vale por sí sola, entonces no tiene más remedio que arreglarse con aquello que puede."

2.6.2 El paciente mayor

Las personas mayores deben enfrentarse a las barreras relacionados con el autocuidado de la propia enfermedad, los miedos, la incertidumbre acerca del futuro y la preocupación de transformarse en una carga para la familia. Se suma además, el miedo a la dependencia y a la presencia de minusvalías, frecuentes en edades avanzadas.

GF12: "Sí que cada día te encuentras más limitada y con más miedo, miedo a que pase alguna cosa y que complique a toda tu familia y a tí misma claro, y eso te limita mucho y te acobarda."

GF11: "Ahora mismo nosotras... ahora hemos estado así, que sí nos hemos valido por nosotras mismas, pero cuando seamos mayores, entonces si las personas mayores no se valen más, pues imagínate..."

GF10: "No comprenden que yo en un momento determinado esté bien y de aquí dos horas esté mal. ¿Entonces qué pasa?... que he de cambiar todo mi sistema de vida, y lo que no quiero es obligarles a ellos que cambien su sistema, quiero que ellos sigan haciendo lo que están haciendo, que no se preocupen por mí, que yo ya cambiaré mi sistema de vida y me adaptaré y todo esto, pero me sabe muy mal que ellos tengan que cambiar..."

2.6.3 Ayudas y apoyo a la dependencia

La posibilidad de encontrarse en una situación en la que se deba depender de una ayuda o soporte para la realización de las actividades cotidianas, pone el acento en la necesidad de potenciar las ayudas destinadas a la dependencia. En este sentido, los participantes al estudio solicitan ayuda social y económica, sobre todo, para los pacientes que están solos o son mayores.

GF12: "Yo cobro 700 y pico euros, entonces qué haces con ese dinero para decir... no te puedes pagar muchas veces una persona que te venga a resolver el problema en casa, pero tampoco puedes ir a una residencia. Es un problema muy grande."

GF11: "Pues eso es lo que nos pasara a nosotras, y no estaremos como para lo que ha dicho el señor, como para que nos den una ayuda, o por lo menos, no nos la darán esa ayuda."

3. Información sobre la propia salud

3.1 La información recibida

La información constituye, a medida que se han abordado los distintos temas, la pieza clave sobre la que se estructura el resto de elementos que conforman un buen autocuidado. El perfil del paciente actual ha cambiado y considera la información de central interés para poder gestionar correctamente su condición de salud. En este sentido, los participantes al estudio, reclaman una mayor información por parte de los profesionales sanitarios.

GF13: "No he encontrado la información... Bueno, por internet alguna vez si buscas algo... pero no. Yo no he encontrado ninguna información sobre nuestra enfermedad o sobre si puede haber alguna ayuda, alguna paga... Yo nunca he encontrado nada..."

Resulta necesario señalar que aquella información que puede complementar la que ofrece el equipo asistencial, también debería estar indicada, ya que como bien comentan los participantes, sería muy útil contar con una colaboración más estrecha por parte de las organizaciones de pacientes, para organizar acciones coordinadas.

GF2: "Y que luego también en los CAP, a los médicos les faciliten las asociaciones, los nombres y todo para que podamos atender y orientar en todo, que no lo hacen..."

GF1: "...En el médico de cabecera, porque yo no te puedo dar solución porque no tengo tiempo, pero te puedo indicar una página, no sé, no sé... asociaciones..."

Por otro lado, algunos de ellos sí que han recibido la información que esperaban, y a través de distintas fuentes, hecho que les ha resultado útil y práctico a la hora de adaptarse al proceso marcado por la enfermedad.

GF14: "No, no, no... me ha sido útil. Me ha sido útil porque incluso me dice las zonas donde tengo que pincharme... En fin me ha sido muy útil, ¿eh? Es decir, la necesitaba, la necesitaba."

3.2. Utilidad para el paciente

Mucha de la información escrita disponible en los centros asistenciales, bajo distintos formatos como pueden ser hojas informativas y folletos, entre otras, suele ser muy generalista y poco útil. Los pacientes necesitan recibir información de tipo práctica, fácil de aplicar a su situación particular y, por lo tanto, de carácter útil; además de presentarse de modo atractivo para facilitar su lectura y comprensión.

GF8: "A ver, los folletos que tú puedes encontrar, son generales, pero no específicos para la enfermedad, ni para la psoriasis, ni para nosotros, ni para una persona que tenga un cáncer. Es una información para cualquier cosa, pero no para... específica para el tema que a ti te puede interesar..."

GF1: "De la información que se le da al paciente, no se le da detallada de su enfermedad. Hace falta más información..."

3.3 El rol de las organizaciones de pacientes

El hecho de poder recurrir a una organización de pacientes en búsqueda de información, ha significado una decisión satisfactoria, ya que han encontrado la información que por otros medios no habían conseguido, además de recibir el apoyo y contención por parte de quienes han pasado por situaciones similares.

En este sentido la información que reciben se ha valorado de manera especialmente positiva para aquellos colectivos que padecen enfermedades poco frecuentes o poco conocidas, donde la obtención de información de calidad puede resultar más difícil.

GF8: "Yo esto lo tengo dicho a cualquiera... la asociación para mí es básico en estas enfermedades que son crónicas, que no se conocen todavía..."

GF2: "Y la gente tiene que acudir a las entidades, aunque no se asocien, a informarse, a documentarse... Luego que hagan lo que quieran, pero estamos ahí para eso todas..."

GF4: "El paciente, si está informado... en este caso nuestro, si están dentro de una asociación estás bastante más informado que no estarlo, esto ya de entrada. Entonces, es interesante estar en una asociación..."

Los participantes coinciden en la importancia que ha significado para ellos el transmitir información entre pacientes afectados por una misma enfermedad, para así solventar las deficiencias que han experimentado y mejorar su conocimiento y gestión de la propia condición.

GF11: "Entonces, podemos decir que sobre la psoriasis y la artritis sí que estamos bien informados en la asociación, pero sólo por la asociación."

GF12: "Ahora yo hace ya quince años soy de una asociación de pacientes de psoriasis, y allí pues sí, tienen mucha información."

GF8: "Entonces, la información muchas veces, se conoce a través de las asociaciones."

GF1: "...Y estoy muy contento de pertenecer al foro y me ha aportado muchas soluciones, bueno, ayudas...Se recibe ayuda de otros pacientes. A la vez, nosotros también damos ayuda a pacientes que entran de nuevo y tienen mucha duda..."

GF8: "Nosotros tenemos. No solo es un foro, sino que tenemos una página web que todo el mundo puede entrar."

3.4 Otras fuentes de información: internet

Para conseguir el apoyo necesario para el autocuidado y la gestión cotidiana de las dificultades que se le presentan a una persona afectada por una enfermedad crónica, los participantes comentan que se suelen recurrir a distintas fuentes de información, entre las que se encuentra internet. No obstante, reconocen cuáles son las precauciones que se deberían tener y los peligros a los que se somete quien decide consultar una web, sin tener un conocimiento acerca de las fuentes y la calidad de la información a la que se accede.

GF1: "Entonces, a veces tú tienes que echar mano por tí mismo de buscarte alternativas, por ejemplo, internet."

GF5: "Y la información que recibimos no es que la recibamos porque nos la da el médico, sino porque nosotras intentamos de meternos en donde sea y encontrar esa información..."

GF4: "Falta de esto, claro... A la falta de información en sitios, quizás te quedan dudas. ¿Qué haces?... acudir a internet."

GF1: "Quiero recalcar que en internet sí que hay información, pero son páginas que tienen que estar con un certificado médico, sino no puedo hacer caso..."

3.5 Información acerca de ayudas

Para los participantes resulta fundamental tener a disposición la información relativa a las ayudas a las que podrían acceder. Explican que nadie les ha dado información sobre estas facilidades, y que para ellos, es muy importante.

GF13: "Yo creo muchos años, como que alguien que tenía, que tenía una paga, y que luego tenía una parte que podía trabajar... Es que a mí nadie nunca me ha dado esta información..."

GF12: "...Una vez vino un abogado a dar una charla y allí me enteré que se podía pedir como una minusvalía. Entonces claro, yo antes jamás había oído esto y mira..."

GF2: "Aparte, nos vienen también personas que le han dado una discapacidad, y además, no le informan, solo lo mínimo."

3.6 Necesidades especiales

Para los entrevistados, no todos los grupos de la población están igualmente informados, ni todos pueden hacer uso de las mismas fuentes de información. En este sentido, la información también debería adaptarse a las necesidades que presentan distintos grupos poblacionales. De este modo, las personas mayores necesitarán un tipo de información y los jóvenes, que poseen un lenguaje más cotidiano con las TICs, podrán acceder a otro tipo de contenidos.

GF8: "...Hay muchísima gente mayor que tiene la enfermedad, o son enfermedades crónicas que normalmente se cogen de una edad de 60 para arriba, que ya no estaban en la época de los ordenadores, ni de internet, entonces no todo el mundo ha sabido adaptarse."

GF8: "Los jóvenes es un problema por la falta de información, porque no se creen lo que tienen... Entonces es muy importante que hubiera información a todas aquellas personas..."

GF2: "Entonces, aquí también yo creo que falla las instituciones, no dan la documentación, información a los institutos, a los centros de la juventud..."

GF5: "Hay muchísimas personas que hoy en día, tanto jóvenes como mayores, necesitan muchísimo, ayudas que no pueden tener, no las pueden tener ni las pueden conseguir por falta de medios y por falta de información, debido a que... el sistema en general, no se ocupa lo suficiente de darles esa información que necesitan."

4. Comunicación con los profesionales sanitarios

4.1 El tiempo en la consulta

La comunicación con el profesional sanitario es clave en la relación médico- paciente. La persona que padece una enfermedad crónica establece con el propio profesional una relación que se construye en el tiempo y que debe basarse en la confianza y el respeto mutuo. Por este motivo, el tiempo de consulta constituye un momento esencial de intercambio de información entre paciente y profesional para poder tomar las decisiones que mejor se ajusten al tratamiento y, de este modo, adaptar las pautas para mejorar el autocuidado.

GF4: "Si el médico está contigo más tiempo de lo que tendría que estar, es una buena relación. Tú vas al médico con más ganas, por decirlo de alguna manera, y lo tratas como amigo... No puede estar los diez minutos con cada uno, porque cada uno es diferente..."

GF11: "Mis enfermedades que tanto era la epilepsia, como la psoriasis y la artritis, pues me las trataron muy bien porque justamente eran unas enfermedades que lo hacía falta era eso, un poco de cariño y un poco de tiempo..."

GF14: "...Eran un encanto, o sea, te dejaban comentar, explicar, te daban las explicaciones... Se tomaban el tiempo que era necesario..."

GF1: "Cada paciente tiene un tiempo diferente, cada uno no es igual."

Se valora positivamente que el profesional pueda dedicar al paciente el tiempo que necesita y esto, muchas veces y según las circunstancias, puede ser difícil de abordar en sólo 10 minutos. Los participantes explican que en diversas ocasiones, se han encontrado con que los profesionales no disponen del tiempo suficiente, y este factor, puede repercutir negativamente en la comunicación con el paciente.

GF12: "...Pero como los médicos tampoco tenían suficiente tiempo o... tienen para informarte de muchas cosas, son cosas que las has tenido que ir aprendiendo muchas veces fuera del médico. Esto es un poco lo que pienso."

GF1: "A veces, el médico de cabecera tampoco tiene tiempo, porque siempre va con el tiempo justo."

GF11: "Ahora lo que veo es que van todos muy corriendo, todos no tienen tiempo..."

GF13: "Yo ahora estoy contenta, sí... estoy contenta con el tiempo que me han dado..."

Debido a que los tiempos destinados a la visita médica resultan variables y ajustados, es importante que los pacientes dispongan del tiempo necesario para informarse acerca de las dudas que les preocupan, para mejorar en la gestión de la enfermedad. De esta manera, la preparación de la visita puede constituir una estrategia eficaz a la hora de optimizar el tiempo destinado a la visita médica. Una lista de preguntas preparadas con anticipación puede ser de utilidad para el paciente y permite además abordar los temas respetando un orden de prioridad para el paciente.

GF12: "A veces no, a veces quizás con la prisa no, y luego cuando te sales dices, ah no he dicho esto..."

GF13: "Tendríamos que ir con una nota..."

4.2 La escucha activa

Los participantes valoran de manera muy positiva el hecho de sentirse escuchados y la necesidad de poder comentar con el profesional sanitario aquellas cosas que les preocupan o necesitan resolver. En este sentido, los pacientes advierten con desagrado que, en muchas ocasiones, los profesionales reciben muchas interrupciones y esto puede dificultar la comunicación.

GF2: "El médico tiene que escuchar."

GF11: "...Yo creo que eso es lo que hace falta, que los médicos estén por el paciente..."

GF14: "¿Sabes lo que pasa? A veces, yo creo que el ordenador le quita al médico atención al paciente, porque entre hacer las recetas, mirar su informe y todo, a veces parece que no está muy atento a lo que tú le estás contando."

4.3 La relación de confianza con los profesionales sanitarios

La relación de confianza con el profesional sanitario debe basarse en la escucha y el respeto mutuo. De esta manera, se establece una relación de ayuda que se fortalece a medida que va pasando el tiempo. En este sentido, una relación de estas características aporta mucha seguridad al paciente en la gestión de la propia enfermedad y promueve una mayor autonomía.

GF1: "En cuanto al médico de cabecera, pues tienes que tener tú confianza en él. Si no hay una confianza, una... no sé cómo explicarme... empatía... que tú le puedas contar todo lo que te pasa y entonces recibas también."

GF4: "Y en el caso propio mío, cuando voy al dermatólogo, lo tengo como un amigo... Hola fulano, ¿qué tal?, ¿cómo va la vida?... y charlamos..."

GF12: "...Me he ido porque ya le he perdido confianza, las cosas como son..."

El perfil del paciente también ha cambiado y, en este sentido, los pacientes actualmente demandan mayor atención y mayor información. Son pacientes que realizan más preguntas y que se sienten más implicados en la gestión de su propia enfermedad. En este sentido, las personas que pertenecen a organizaciones de pacientes asumen un rol mucho más protagónico y manejan información actualizada acerca de los avances registrados para la propia enfermedad.

GF12: "...Hoy día también preguntamos más, y sí... te informan un poquito más..."

GF9: "Yo no soy de ninguna asociación ni nada, y la relación con el médico es perfecta, y periódicamente me hacen."

GF5: "Tenemos más información que otras personas, el contacto nuestro con los médicos, saben que estamos dentro de las asociaciones, entonces, cuando vamos al médico, yo creo que nos tratan de diferente forma, porque saben que tenemos una información seguramente, que ni ellos la tengan."

5. Toma de decisiones

5.1 Participación del paciente en la toma de decisiones

La participación de los pacientes de manera más activa en el propio tratamiento, hace que exista actualmente una situación de transición. Por un lado existe un grupo de pacientes habituados a una relación más de tipo paternalista, el profesional sanitario que le atiende es el que da las indicaciones necesarias. Por otro, existe un perfil de paciente más activo y comprometido con la gestión de la propia enfermedad, que tiene con su profesional sanitario una relación de mayor paridad y que permite expresar al paciente las propias prioridades y preferencias, motivando su participación en las opciones terapéuticas.

GF12: "...Cuando llevamos medicamentos que hemos comentado tan agresivos, quizá sí que tendríamos que decidir..."

GF13: "...Cuando fui al médico me dijo, claro... es que este medicamento es antiguo, te puede dar unos efectos secundarios que... y yo le digo, no me vas a cambiar el medicamento..."

GF12: "Y hay personas que quieren saber de su enfermedad y otras que no quieren saber. Yo soy de las que quiero saber, otras no quieren saber, y así..."

GF10: "El olfato te dice que no todos los problemas están en el médico, también están en los pacientes, ¿eh?"

5.2 La importancia de la información en el proceso de toma de decisiones

Para poder ejercer este nuevo cambio de rol, el paciente necesita comprender la información que recibe, además de poder valorar los riesgos y beneficios. A su lado, el profesional sanitario debe acompañar este proceso y ofrecer su acompañamiento en el proceso de toma de decisiones. El profesional sanitario debe estar interesado en poder identificar qué opciones terapéuticas se ajustan mejor a las necesidades y preferencias de ese paciente.

GF14: "Ni ellos mismos saben un camino, pero ellos prueban... Pruebe esto y si no le va bien véngame a ver que se lo cambiaré, porque no lo saben..."

GF12: "Yo creo que nos tendrían que informar muy bien de las consecuencias y de las ventajas."

GF13: "Claro, depende del médico, del carácter y de... Depende del médico que te toque..."

5.3 El paciente informado

Es el perfil de un paciente que está informado es el que puede participar de manera más activa en su plan terapéutico y probablemente es un paciente que pertenece o participa activamente en una asociación de pacientes. Conoce su situación y comprende cuáles son los riesgos y beneficios de acuerdo a las opciones que el profesional sanitario le plantea. Un paciente de estas características siempre sopesará sus opiniones con la experiencia y el consejo del profesional que le atiende.

GF4: "Pero bueno, el caso es que de la mayoría que estamos asociados, cuando vamos al médico, cuando el médico nos dice, mira vamos a hacer cambio de terapia, en lugar de esta te vamos a cambiar a esta otra... nosotros ya la conocemos, porque a través de la asociación hemos tenido información verídica y fehaciente sobre esto..."

GF5: "Somos nosotras las que a veces vamos y le damos la información a los médicos... Oye mira, ha salido esto, o hay esto nuevo..."

GF13: “Ellos me daban la medicación mañana, mediodía y tarde. Al mediodía era un desastre, era un desastre... no me acordaba... El mediodía no era bueno para mí, pues me lo cambiaron.”

En la Tabla que se presenta a continuación se resumen las estrategias de mejoras elaboradas por los expertos y por los grupos de discusión:

Tabla: Estrategias de mejora elaboradas por los participantes

Expertos	Grupos con pacientes crónicos
<ul style="list-style-type: none"> ■ Mejorar las estrategias de autocuidado a través de la formación a los pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Formación en autocuidado
<ul style="list-style-type: none"> ■ Ofrecer información fácil de comprender y en lenguaje sencillo dirigida a distintos perfiles de pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Facilitar el acceso a la información
<ul style="list-style-type: none"> ■ Capacitar a los profesionales para mejorar las habilidades de comunicación (por ej. Entrevista motivacional) 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mayor preparación de los profesionales de atención primaria sobre enfermedades crónicas
<ul style="list-style-type: none"> ■ Potenciar el papel de enfermería 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mayor protagonismo al rol de enfermería en el autocuidado
<ul style="list-style-type: none"> ■ Mayor difusión acerca del funcionamiento del sistema sanitario 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Censo de enfermos crónicos y elaboración de un carnet del enfermo crónico
<ul style="list-style-type: none"> ■ Promover la relación con las organizaciones de pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Importancia del rol de las organizaciones de pacientes. Información sobre ayudas y derechos de los pacientes y promoción del voluntariado
<ul style="list-style-type: none"> ■ Sistema de cribado para identificar el paciente crónico complejo 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Unidades específicas de seguimiento al paciente crónico
<ul style="list-style-type: none"> ■ Facilitar al paciente la programación de la consulta y la solicitud de información a través de las TICs 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Acompañamiento y ayuda a personas dependientes y a las personas solas
<ul style="list-style-type: none"> ■ Ofrecer al paciente las estrategias necesarias y simplificar las pautas de medicación 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Garantía del acceso gratuito a los medicamentos
<ul style="list-style-type: none"> ■ Campañas de concienciación social sobre promoción de la salud 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Mayor inversión en investigación
<ul style="list-style-type: none"> ■ Formación a los cuidadores 	<ul style="list-style-type: none"> ■ Potenciar la movilidad y reducir las barreras arquitectónicas



Discusión

Discusión



Ventajas y limitaciones del estudio

Las conclusiones que se extraen de este estudio constituyen una primera aproximación a la problemática del itinerario del paciente crónico y las necesidades relativas a la asistencia sanitaria. Si bien es cierto que los resultados de este estudio no pueden extrapolarse a una población mayor, muestran, de alguna manera, cuáles son las barreras que se detectan en el proceso de enfermar y cuáles son las dificultades habituales que debe sortear una persona afectada por una condición crónica. El presente estudio propone la mirada y la visión particular de los propios afectados, para que ellos mismos puedan describir sus necesidades en base a sus prioridades y acerca de la asistencia que esperan recibir por parte del sistema sanitario. Este es un mecanismo que promueve la participación de los ciudadanos en la mejora y la reorientación de los servicios asistenciales hacia modelos más centrados en la persona. Incluye además la opinión y experiencia de distintos profesionales sanitarios y líderes de organizaciones de pacientes que pueden dar una visión más amplia de este colectivo y que han ratificado las ideas centrales expresadas por los participantes en los grupos de discusión.

Conclusiones generales del estudio

1. Conocimiento sobre el sistema sanitario

Se considera que la población general tiene un conocimiento de tipo funcional relativo al Sistema Nacional de Salud. Conocen el sistema sanitario a través de la práctica y este aprendizaje se ha realizado como consecuencia de la utilización de ciertos servicios. En el caso de la atención primaria, donde el centro asistencial suele estar cercano al domicilio y se suele tener una relación de continuidad con el médico de cabecera, el conocimiento básico acerca de las funciones principales existe. Las dificultades aumentan en el momento de necesitar servicios de atención especializada, donde los pacientes encuentran muchos problemas para orientarse en los centros hospitalarios, localizar los servicios, identificar los distintos profesionales y realizar las pruebas necesarias. Estas dificultades en el acceso pueden resultar una barrera en la correcta utilización de los servicios disponibles y focaliza la atención en la navegabilidad de los centros asistenciales. Los pacientes no tienen una visión global acerca de los pasos que se seguirán en su proceso asistencial, sino que disponen de una información fragmentada que se centra en el paso siguiente, sin poder tener una visión de conjunto. Esto hace que muchas veces los pacientes se pierdan en el sistema y resientan las dificultades generadas por la falta de coordinación entre los servicios asistenciales. Las barreras pueden acentuarse si se hace referencia a poblaciones vulnerables como las personas mayores o personas solas sin apoyo familiar.

1.1 Paciente mayor: Las características generales de este grupo de población hace que se presenten verdaderos problemas relacionados a la navegabilidad de los centros asistenciales. La falta de orientación en los hospitales y las barreras a la hora de localizar los servicios necesarios resulta un problema de categoría fundamental para este grupo de personas. Si bien es cierto que son quienes más frecuentan la sanidad y tienen una relación de mayor confianza con el médico de atención primaria, por el otro, la probabilidad de que este grupo de personas padezcan distintas patologías, hace que necesiten con frecuencia consultar distintos especialistas y, posiblemente, visitar distintos centros asistenciales. A las dificultades de orientación y localización de los servicios se le suman los problemas relativos a la movilidad, reducida para muchos de ellos, además de algunas limitaciones relacionadas al oído, la vista, la atención y la memoria.

1.2 Paciente solo: A medida que aumenta la edad, también es más frecuente que las personas se encuentren solas o faltas de apoyo social y familiar. En este sentido, la falta de un cuidador principal que pueda dar apoyo y facilite el acceso y orientación por el sistema sanitario hace que este grupo se presente como el más vulnerable y sobre el que deberían activarse una serie de dispositivos específicos relacionados a las necesidades más de tipo social, en la mayoría de los casos.

1.3 Paciente asociado: El paciente que pertenece a alguna asociación u organización es un paciente activo que ha aprendido a manejarse en el sistema sanitario y que conoce y localiza los servicios que necesita a partir de la experiencia que ha podido acumular en los años. Este paciente informado, es un paciente que hace preguntas y que reconoce sus derechos. Desde las organizaciones de pacientes pueden orientar a otras personas que reciben el diagnóstico de una enfermedad crónica ofreciendo información y orientación para el tránsito y la interacción con el sistema sanitario.

2. Competencias en autocuidado

Recibir la noticia de padecer una enfermedad crónica constituye para el paciente una situación difícil de aceptar, ya que produce un impacto en su vida cotidiana y en sus rutinas diarias. Para que un paciente empiece a cambiar sus hábitos de vida, es muy importante que en primer lugar entienda lo que significa padecer una enfermedad crónica y posteriormente asumir esta nueva condición. Este proceso puede llevar mucho tiempo y, para poder seguir un buen autocuidado, necesita adquirir una serie de habilidades y competencias a lo largo de los años.

La enfermedad crónica condiciona la vida de la persona y le impone una serie de cambios que se tienen que mantener durante largos períodos de tiempo. En este sentido, existen distintas reacciones de frente a esta situación. Algunos pacientes son conscientes de la importancia del autocuidado y asumen la respon-

sabilidad desde el primer momento. Para otros, el proceso de aceptación de la enfermedad es mucho más largo y difícil, pudiendo mostrar conductas de despreocupación o desinterés en cuanto a la enfermedad y a las consecuencias que puede traer a largo plazo la falta de autocuidado. En este sentido, es verdad también que resulta difícil mantener la motivación de los pacientes por largos periodos de tiempo. Por ello resulta fundamental que los pacientes adquieran las competencias necesarias en autocuidado y, por este motivo es fundamental que los profesionales también aprendan a dar este apoyo al paciente y a su familia, ya que la información por sí sola no ha mostrado ser eficaz para generar un buen autocuidado. El buen 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, debería ser simplificada al máximo y se debería formar correctamente a los pacientes para que puedan seguirla de manera adecuada.

2.1 Paciente mayor: Los problemas derivados del envejecimiento como pueden ser la falta de atención, la disminución de la capacidad de recordar o problemas de audición o de visión constituyen una barrera a la hora de promover un buen autocuidado. Son personas habituadas a una relación con el profesional sanitario más de tipo paternalista y, por lo tanto, tienden a no realizar muchas preguntas. Son personas que necesitan una dedicación mayor de tiempo por parte del profesional sanitario y de seguimiento en el aprendizaje de estrategias para el autocuidado.

2.2 Paciente solo: Para las personas solas, además de las dificultades ya expuestas relativas al aumento de la edad, encontrarse solo puede constituir un grave problema en relación al autocuidado. Desde ya las personas solas no pueden contar con el apoyo y asistencia para la realización de pequeñas tareas cotidianas, sobre todo aquellas que tienen algún tipo de limitación física o reducción de la movilidad. Un cuidador principal sería un compañero ideal a la hora de poder recordar la toma de la medicación o acompañar en el seguimiento de conductas alimentarias más adecuadas para la propia condición.

2.3 Paciente asociado: Las personas que participan activamente de una organización de pacientes son personas que suelen estar muy motivadas en el propio autocuidado y que llegan a convivir de manera serena con la propia enfermedad. No obstante reconocen las dificultades iniciales de las personas que deben aprender a comprender cómo aplicar a la vida cotidiana las estrategias de autocuidado para poder resolver los problemas que se presentan día a día. También han reconocido que la situación de enfermedad puede impactar en el estado de ánimo provocando situaciones de ansiedad o depresión y aislamiento. Es por este motivo que en las organizaciones de pacientes no sólo han encontrado información concreta sobre la gestión de la propia enfermedad sino el apoyo y el testimonio de otras personas que han pasado por la misma situación.

3. Información sobre la propia condición de salud

Los cambios que impone el diagnóstico de una enfermedad crónica obligan al paciente a modificar sus hábitos cotidianos, y donde la información que recibe el paciente constituye el eje fundamental para una buena gestión de la propia enfermedad. En este sentido, es verdad que con el paso de los años, existe en la actualidad mucha información a disposición de los pacientes. No obstante, a pesar de estos avances y la incorporación de las nuevas tecnologías, esto no quiere decir que los pacientes se encuentren más informados. El material informativo disponible no parece responder a las necesidades de los pacientes. Se presentan demasiado generalistas y poco orientados a la resolución de problemas prácticos. El material informativo también debe dirigirse a colectivos más vulnerables como las personas con baja alfabetización, inmigrantes o personas mayores; y en este sentido, los materiales que utilizan colores o símbolos, pueden ajustarse mejor a estos grupos. Los mismos pueden presentar además, dificultades visuales o problemas de memoria y comprensión, por lo que resulta esencial simplificar la información al máximo. Información desactualizada. Entre los distintos documentos que recibe el paciente se encuentran los formularios de consentimiento informado.

Si bien es cierto que es un material dirigido al paciente con la finalidad primordial de que éste tome conciencia de la intervención o tratamiento al que va a ser sometido, así como los posibles riesgos a los que se enfrenta, los participantes en el estudio ponen de manifiesto las dificultades que puede implicar para el paciente la comprensión de los mismos, ya que se encuentran redactados en un lenguaje muy complejo y técnico, además de ser extensos. En general están redactados más para el profesional que para el paciente y suelen requerir una firma inmediata sin respetar, a veces, la reflexión y consulta por parte del paciente. Las nuevas tecnologías pueden simplificar el acceso a la información y facilitar la interacción con cierto tipo de información pero es esencial que los materiales dirigidos a pacientes se desarrollen teniendo en cuenta el perfil de distintos grupos de pacientes entre los que se incluyen aquellos que no tienen acceso o no utilizan las TICs.

3.1 Paciente mayor y el paciente solo: Ambos colectivos necesitan información de tipo clara y sencilla. Los materiales que se encuentran actualmente disponibles resultan muy extensos y están redactados en un lenguaje muy complejo por lo que no resultan útiles ni fáciles de aplicar. Entre la documentación se ha de mencionar hojas informativas, pautas de autocuidado, pero también se incluyen las indicaciones para realizar pruebas diagnósticas y los formularios de consentimiento informado. En general es un colectivo que no hace uso de internet y que no sabría reconocer información acreditada de la que no lo es.

3.2 Paciente asociado: Las organizaciones de pacientes tienen a disposición un cuerpo de información de calidad que han ido desarrollando en el tiempo y que se encuentra muy ajustado a las necesidades de los pacientes. Estos materiales tienen una finalidad muy práctica y son específicos para cada condición. Este grupo de pacientes es muy crítico en relación a la información disponible en los centros asistenciales ya que están informados de los últimos avances y reclaman este nivel también a los profesionales sanitarios que les atienden. Piden información, contrastan las novedades y pueden hacer preguntas más específicas y consultas más detalladas con quienes les atienden. Utilizan generalmente las nuevas tecnologías y saben reconocer las fuentes idóneas de información.

4. Comunicación con los profesionales sanitarios

La comunicación juega un papel esencial en la construcción de la relación entre el paciente y el profesional sanitario. De este modo, es importante que los facultativos adquieran una serie de habilidades para gestionar una comunicación eficaz. Uno de los factores que se deben tomar en consideración, es que el nuevo modelo de paciente informado ha marcado también un punto de inflexión en la relación. De este modo, la relación entre profesional sanitario y paciente está cambiando y está pasando de un modelo de relación de tipo paternalista, a otro basado en una relación más simétrica y de toma de decisiones compartidas.

Es cierto que actualmente nos encontramos en un momento de transformación donde el paciente está asumiendo un nuevo rol, mucho más informado y protagonista en la gestión de su propia enfermedad. Por otro lado, todavía existe un grupo de pacientes, habituados a un modelo de relación más de tipo paternalista con el profesional sanitario, que no está acostumbrado a realizar preguntas, ni a participar activamente en las decisiones.

Entre las barreras que pueden dificultar una buena comunicación se han identificado la falta de tiempo, el tipo de lenguaje que utilizan los profesionales sanitarios, de tipo técnico; además de las condiciones en las que se realiza la comunicación donde las interrupciones son otro de los factores que se deben evitar. De este modo, se ha identificado que la preparación de la visita médicos puede ser una estrategia eficaz para optimizar el tiempo destinado a la consulta con el profesional sanitario, sin embargo parece no ser conocida por muchos pacientes, por lo que es necesario realizar formación en este sentido.

Por otro lado, resulta fundamental que los profesionales sanitarios reciban formación para mejorar las habilidades de comunicación y relación con el paciente.

4.1 Paciente mayor: Para la mayoría de las personas mayores la relación con el médico sigue siendo de tipo tradicional, es decir, de matices paternalistas. Es un tipo de comunicación más de tipo

unidireccional, donde el profesional sanitario es el que da las indicaciones, y los pacientes son los que escuchan y reciben esas pautas. Es un colectivo que no está acostumbrado a hacer preguntas y que si no entiende lo que le dicen difícilmente lo comunicará. Por ello, resulta fundamental simplificar el lenguaje médico y promover una mayor participación.

4.2 Paciente solo: El paciente que se encuentra solo reviste mayor dificultad ya que, es imposible que pueda completar la información o rectificar lo que ha comprendido si no va acompañado. A esta situación se puede sumar la dificultad en el autocuidado y el seguimiento sin poder contar con un cuidador o persona de apoyo.

4.3 Paciente asociado: Tal vez son los pacientes asociados, independientemente de la edad que tengan, el grupo de personas que establecen con el profesional sanitario una relación de mayor paridad. Este grupo de pacientes están incorporando el cambio y están generando en los profesionales sanitarios nuevas estrategias en la relación. Desde las organizaciones en las que forman parte promueven en otros pacientes un rol más activo y ofrecen recursos que generan concienciación social.

5. Participación en la toma de decisiones relativas al propio 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. Así se han analizado, a lo largo de este documento, distintos aspectos que anuncian una relación entre el paciente y los profesionales que le atienden, más paritaria y más participativa. De este modo, se promueve un rol activo del paciente y un mayor compromiso en la gestión de su enfermedad y en la toma de decisiones compartidas. No obstante estos cambios, quedan todavía, tanto grupos de profesionales, como grupos de pacientes que se ajustan a modelos más tradicionales de relación, de tipo paternalista, donde las decisiones las toma el profesional sanitario y el paciente ejerce un rol más de tipo pasivo, receptivo y, por tanto, parece menor involucrado en su autocuidado. Sólo un paciente informado podrá tomar una posición más activa y participar de manera más protagónica en las decisiones relacionadas a las opciones terapéuticas de las que dispone.

5.1 Paciente mayor y paciente solo: Habitado a un tipo de relación más de tipo paternalista con el profesional sanitario, el paciente mayor tiende a participar poco en la visita y a ceder al profesional, basándose en la confianza, las decisiones relativas al propio tratamiento.

5.2 Paciente asociado: El paciente que forma parte de una organización hace preguntas, consulta información actualizada y puede expresar cuáles son sus preferencias y prioridades de manera de tomar decisiones consensuadas con el profesional sanitario. Es un paciente que desde las organizaciones promueve en otros pacientes esta actitud más proactiva, donde se difunde además una cultura de derechos y de responsabilización de la propia condición.

Recomendaciones

Los datos presentados por el Instituto Nacional de Estadísticas en una proyección de la población española a largo plazo, muestran que los mayores crecimientos absolutos y relativos en los próximos 40 años se concentrarán en las edades avanzadas. Concretamente, el grupo de edad de mayores de 64 años se duplicará en tamaño y pasará a constituir aproximadamente el 31,9% de la población total de España. A partir de esta información y del aumento de la morbilidad relativa al envejecimiento de la población, resulta necesario planificar una serie de estrategias orientadas a aumentar el nivel de competencias en salud de la población por un lado; y por el otro, implementar acciones de mejora en el modo en que se administra la información para que sea simple y útil de cara a las necesidades de los afectados por distintas patologías crónicas:

1. 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, presentan 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 esto puede tener en resultados en salud a nivel individual y a nivel comunitario; y de 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 que respondan mejor a sus necesidades y tengan un objetivo práctico, 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.

2. Formación

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

- Formar en competencias a las personas que padecen una enfermedad crónica para que puedan incorporar estrategias claras de autocuidado, puedan realizar cambios de hábitos y cumplir con las indicaciones terapéuticas que se les han dado 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 puedan simplificar el lenguaje y mejorar las estrategias de soporte 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 de los mismos, para facilitar a los pacientes la localización de los servicios y de los profesionales que les pueden ayudar.

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 el 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 puedan proponer estrategias que se ajusten mejor a sus necesidades.



Bibliografía

Bibliografía



Bibliografía

- American Medical Association. Assessing the nation's health literacy: Key concepts and findings of the National Assessment of Adult Literacy (NAAL). American Medical Association Foundation, USA, 2003.
- 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.*
- Bennett, I.M., Robbins, S., Al-Shamali, N., & Haecker, T. (2003). Screening for low literacy among adult caregivers of pediatric patients. *Family Medicine*, 35,585-590.
- Berkman, N.D., Davis, T.C., & McCormack, L. (2010). Health literacy: What Is It? *Journal of Health Communication: International Perspectives*, 15, 9-19.
- Canadian Council on Learning. (2007). *State of Learning in Canada: No Time for Complacency.* (Ottawa: Canadian Council on Learning).
- Centers for Disease Control and Prevention. Improving Health Literacy for Older Adults: Expert Panel. Report 2009. Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services; 2009.
- Denzin, NK. (1978). *Sociological Methods.* New York: McGraw-Hill.
- Donaldson L. Expert patients usher in a new era of opportunity for the NHS. *BMJ* 2003; 326: 1279-1280.
- Foro Español de Pacientes. Disponible en URL: <http://www.webpacientes.org/fep>
- Hernández Sampieri R, Fernández-Collado C and Baptista Lucio P. *Metodología de La Investigación* (cuarta edición). McGraw Hill Interamericana: Mexico, 2008
- Ho Tang Y, et al: Health literacy, complication awareness, and diabetic control in patients with type 2 diabetes mellitus. *J Adv Nurs* 2007,62(1):74-83.
- Impact BC. (2004). *Health Literacy in Aging Populations.* Retrieved on March 18, 2010, from Health Literacy in Aging Populations (171 KB – 3 pages).
- Institute of Medicine (IOM). *Health literacy. A prescription to end confusion.* Washington: The National Academies Press, 2004.
- Jordan JE, Buchbinder R, Osborne RH: Conceptualising health literacy from the patient perspective. *Patient Educ Couns* 2010, 79(1):36-42.
- Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Atención Primaria*, 2006; 38: 234-237.
- 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(9859):2224-2260.

- 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.
- Manning DL, et al: Health literacy: more choice, but do cancer patients have the skills to decide? *Eur J Cancer Care* 2006, 15(5):448-452.
- Mathers CD, Loncar D: Projections of Global Mortality and Burden of Disease from 2002 to 2030. *PLoS Med* 2006, 3(11):e442
- Mays, N. & Pope, C. (2000). "Qualitative research in health care: Assessing quality in qualitative research." *BMJ*. 320(7226), 50-52.
- McMullan M. Patients using the Internet to obtain health information: how this affects the patient-health professional relationship. *Patient Educ Couns* 2006; 63: 24-28.
- Navarro Rubio MD, Gabriele Muñiz G, Jovell Fernández AJ. Los derechos del paciente en perspectiva. *Atención Primaria*, 2008; 40: 367-369.
- Parker, R.M., Baker, D.W., Williams, M.V., & Nurss, J. (1995). The Test of Functional Health Literacy in Adults: A new instrument for measuring patients' literacy skills. *Journal of General Internal Medicine*, 10, 537-541.
- Patton, MQ. (2001). *Qualitative Evaluation and Research Methods* (2nd Edition). Thousand oaks, CA: Sage Publications.
- Rick Wilson Consulting Inc. (2004). *Retrospective Evaluation of the National Literacy and Health Program: Final Report*.
- Rudd R, Keller D. Health literacy: New developments and research. *Journal of Communication in Healthcare* 2009; 2: 240-257.
- Rudd RE & Keller DB.[2009]. Health Literacy: New developments and research. *Journal of Communication in Healthcare*, 2(3): 240-257.
- Rudd RE. Health literacy skills of U.S. adults. *Journal of Health Behavior*, 2007; 31(Supp 1): S8-S18.
- "Self-care reduces costs and improves health: the evidence". *Expert Patients' Programme report. February 2010*.
- Speros, C. Health literacy: concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 2005, 50(6), 633-640
- U.S. Department of Health and Human Services. *Healthy People 2020*
<http://www.healthypeople.gov/2020/about/default.aspx>
- Ying L. et al. Community health needs assessment with precede-model: a mixed methods study. *BMC Health Services Research* 2009; 9: 181-194.

A photograph of a crowd of people walking on a brick-paved street. The image is overlaid with a blue gradient that darkens towards the bottom. The word "Anexos" is written in white in the upper left and in a large, semi-transparent blue font across the middle.

Anexos

Anexos



Anexo A: Carta de invitación a participar en el estudio



Barcelona, marzo de 2013

Estimada/o:

El **Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria** de la Universitat Internacional de Catalunya que dirige el Dr. Albert Jovell, junto con el Foro Español de Pacientes, y el apoyo de Esteve, está realizando un estudio para conocer en profundidad el comportamiento del paciente crónico y sus necesidades de atención sanitaria.

Este estudio cualitativo denominado **"Itinerario del Paciente Crónico"** contempla la realización de entrevistas semi-estructuradas a una decena de pacientes y profesionales de diferentes ámbitos de la atención. Además, en una segunda fase, está prevista la realización de grupos de discusión.

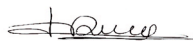
Le contactamos para conocer su disponibilidad a participar en una entrevista que tendrá una duración aproximada de media hora y que será grabada en audio para facilitar el posterior análisis de la información. Dicha información será tratada únicamente con éste propósito y se le garantiza la total confidencialidad de la misma. Usted puede también no contestar a alguna pregunta, si así lo desea.

Durante la entrevista se abordarán aspectos relacionados con las necesidades específicas de los pacientes afectados por una enfermedad crónica según una serie de características como pueden ser la edad (persona joven o muy mayor), el hecho de contar con el apoyo de familiares o cuidadores profesionales, entre otros; además de poder conocer estrategias de mejora.

Nos gustaría poder conocer su disponibilidad (días y horarios que le vayan mejor) para poder acordar la realización de la entrevista que podría ser de modo presencial o de modo telefónico, según su preferencia.

Quedamos a su disposición para cualquier información adicional que pudiera necesitar.

Reciba un cordial saludo



M. Dolores Navarro
Subdirectora

■ Anexo B: Guión de las entrevista semi-estructuradas

Presentación del entrevistador:

Buenos días/buenas tardes. Me llamo... y soy investigador/a del Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria.

“Muchas gracias por su participación. Como sabe, el Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria de la Universitat Internacional de Catalunya que dirige el Dr. Albert Jovell, junto con el Foro Español de Pacientes, y el apoyo de Esteve, está realizando un estudio para conocer en profundidad el comportamiento del paciente crónico y sus necesidades de atención sanitaria.

Este estudio cualitativo denominado **"Itinerario del Paciente Crónico"** contempla la realización entrevistas semi-estructuradas a una decena de pacientes y profesionales de diferentes ámbitos de la atención. Además, en una segunda fase, está prevista la realización de grupos de discusión.

La entrevista será grabada en audio para facilitar el posterior análisis de la información. Dicha información será tratada únicamente para responder a los objetivos de este estudio y se le garantiza la total confidencialidad de la misma. Usted puede también no contestar a alguna pregunta, si así lo desea.

La duración prevista de la entrevista es de aproximadamente unos 30 minutos. Usted puede detener la entrevista en el momento que lo desee.

Al final del estudio, se redactará un informe en el que aparecerán, por orden alfabético, los nombres de los participantes, sin que en ningún momento se indique qué ha dicho cada persona. De todos modos, usted puede también elegir que su nombre no aparezca en el estudio, si así lo deseara.

Le pedimos que declare entonces su conformidad con el estudio repitiendo su nombre completo y número de DNI...

Muchas gracias, de nuevo, por su participación y, si no tiene ninguna pregunta, iniciaríamos ahora la entrevista”.

Guión de preguntas

Áreas de interés	Preguntas
<p>Conocimiento sobre el sistema sanitario</p>	<p>¿Cuál es el conocimiento que tiene el paciente crónico acerca de su enfermedad? ¿Qué sabe de ella?</p> <p>¿Los pacientes conocen la organización del sistema sanitario, pueden localizar con facilidad los servicios que necesitan y la organización de las visitas etc.?</p> <p>¿Conocen cómo funciona la relación que existe entre el médico de atención primaria y los especialistas?</p> <p>¿Es posible reconocer en esta área necesidades especiales para</p> <ol style="list-style-type: none"> Personas mayores Personas jóvenes Personas sin cuidadores o apoyo familiar
<p>Competencias en autocuidado</p>	<p>¿Qué dificultades puede encontrar un paciente afectado por una enfermedad crónica en relación a la propia medicación?</p> <p>¿Cuál es la situación de las personas polimedizadas?</p> <p>¿El paciente crónico tiene a disposición estrategias que le ayuden a gestionar el autocuidado y que le permitan la incorporación de hábitos de vida saludables (alimentación, ejercicio físico, deshabituación del tabaco, etc.)?</p> <p>¿Es posible reconocer en esta área necesidades especiales para</p> <ol style="list-style-type: none"> Personas mayores Personas jóvenes Personas sin cuidadores o apoyo familiar
<p>Información sobre la propia salud</p>	<p>Los materiales informativos dirigidos a pacientes (libros, folletos, hojas de consentimiento informado o material educativo en distintos medios), según su opinión:</p> <ul style="list-style-type: none"> - son fáciles de entender - describen claramente la fuente y calidad de la información - responden a las necesidades de los pacientes - son prácticos y ofrecen información que el paciente puede aplicar a su vida cotidiana y por lo tanto están dirigidos a la acción - se ha incorporado la utilización de nuevas tecnologías <p>Según su opinión, ¿los pacientes afectados por una enfermedad crónica tienen que pedir ayuda a otros para entender la información o completar formularios?</p> <p>¿Reciben la ayuda que necesitan del personal socio-sanitario?</p> <p>¿Es posible reconocer en esta área necesidades especiales para</p> <ol style="list-style-type: none"> Personas mayores Personas jóvenes Personas sin cuidadores o apoyo familiar

Guión de preguntas

Áreas de interés	Preguntas
Comunicación con los profesionales sanitarios	<p>¿Cuáles son las dificultades que un paciente crónico encuentra en la consulta con el profesional sanitario?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Recibe la información que espera - Comprende el modo de mejorar su autocuidado - Conoce estrategias para preparar la visita médica con un listado de las preguntas que le preocupan - Puede explicar cómo se siente y como le afecta la enfermedad en su vida familiar y cotidiana <p>¿Es posible reconocer en esta área necesidades especiales para</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Personas mayores b. Personas jóvenes c. Personas sin cuidadores o apoyo familiar
Toma de decisiones	<p>Los cambios en la relación médico paciente que se han producido en los últimos tiempos, muestran una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones. ¿Cree que la persona que padece una enfermedad crónica tiene a disposición la información y el acompañamiento necesario para participar en la toma de decisiones relativas a su condición de salud y a su plan terapéutico?</p> <p>¿Les piden información acerca de nuevas opciones terapéuticas?</p> <p>¿Se encuentran preparados para gestionar los aspectos emocionales y la ansiedad relacionada con la toma de decisiones difíciles?</p> <p>¿Es posible reconocer en esta área necesidades especiales para</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Personas mayores b. Personas jóvenes c. Personas sin cuidadores o apoyo familiar
Estrategias de mejora	<p>Para finalizar, le pedimos que, de las áreas que se han tratado en la entrevista (conocimiento del sistema sanitario, competencias en autocuidado, comunicación con los profesionales sanitarios, toma de decisiones) identifique qué estrategias de mejora se pueden aplicar teniendo en cuenta los distintos perfiles</p> <ul style="list-style-type: none"> a. Personas mayores b. Personas jóvenes c. Personas sin cuidadores o apoyo familiar
	Desea agregar algo más
	Muchas gracias por su colaboración

Anexo C: Datos socio-demográficos de los participantes

Tabla: Datos socio-demográficos de los participantes a los grupos de discusión

	Grupo 1 n = 9 (%)	Grupo 2 n = 5 (%)
Género		
Femenino	5 (55)	2 (40)
Masculino	4 (45)	3 (60)
Estado civil		
Soltero/a	1 (11)	1 (20)
Casado/a	4 (45)	3 (60)
Viudo/a	2 (22)	1 (20)
Separado/a	2 (22)	
Nivel educativo		
Estudios Primarios	3 (33)	1 (20)
Graduado escolar/EGB/Bachiller	4 (45)	2 (40)
Estudios Universitarios	2 (22)	2 (40)
Pertenece a una organización de pacientes		
Sí	6 (66)	2 (40)
No	3 (33)	3 (60)
Enfermedad crónica		
Artritis, artrosis o enf. reumática	3 (33)	3 (60)
Diabetes	1 (11)	1 (20)
Hipertensión	3 (33)	2 (40)
Enfermedad cardiovascular	3 (33)	
Enfermedad respiratoria	1 (11)	1 (20)
Psoriasis	1 (11)	
Depresión	1 (11)	
Fibromialgia y fatiga crónica	4 (45)	
Enfermedad renal	1 (11)	
Otra		2 (40)
Situación laboral		
Jubilado	6 (66)	3 (60)
Incapacidad laboral	3 (33)	
Ama de casa		2 (40)
	Edad X /DS	Edad X /DS
	63 / 9.4	62 / 11.4

■ Anexo D: Hoja de consentimiento informado

Hoja de consentimiento

El Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria de la Universitat Internacional de Catalunya que dirige el Dr. Albert Jovell, junto con el Foro Español de Pacientes, y el apoyo de Esteve, está realizando un estudio para conocer en profundidad el comportamiento del paciente crónico y sus necesidades de atención sanitaria.

El presente estudio denominado **"Itinerario del Paciente Crónico"** está basado en una revisión bibliográfica, una serie de entrevistas semi-estructuradas con informadores claves y la realización de grupos focales.

Les recordamos que la participación en este estudio es voluntaria y que podrá retirarse en el momento que lo considere oportuno. Sus datos personales y la información que nos facilite se mantendrán confidenciales para todas las personas externas al equipo de investigación y serán utilizadas solo para responder a los objetivos de este estudio como lo prevé la Ley orgánica 15/1999, del 13 de Diciembre, de protección de datos personales.

Gracias por su colaboración

NOMBRE Y APELLIDO:

DNI:

Lugar y Fecha:

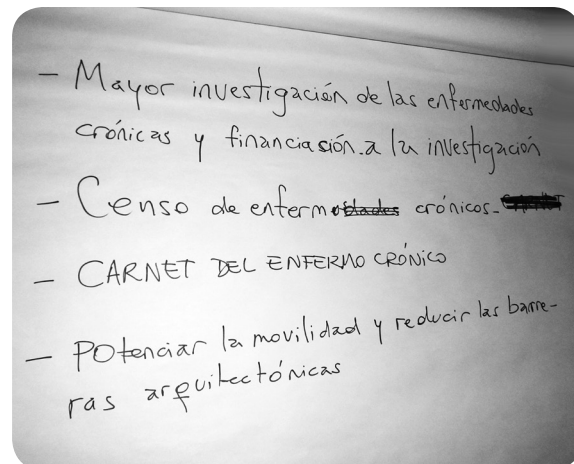
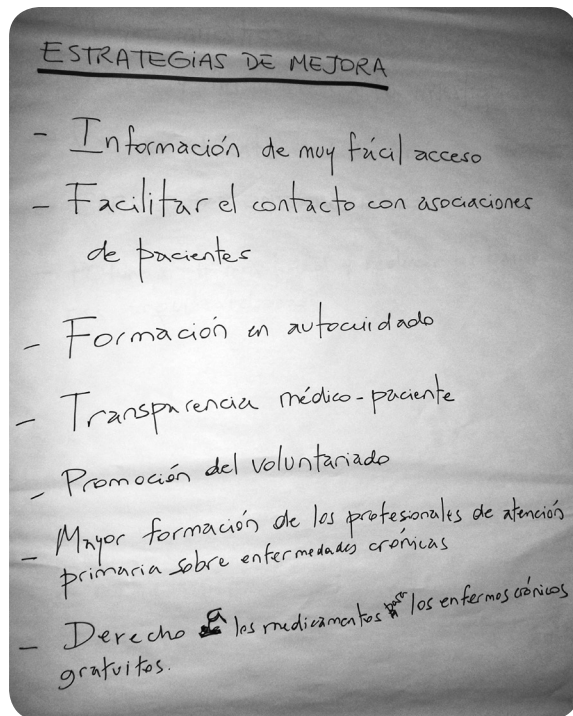
FIRMA

Anexo E: Registro fotográfico ■ de las sesiones

- Rol de enfermería más implicado
- Reconocimiento a los profesionales sanitarios (médicos y enfermeras) en el contexto de crisis.
- Gratuidad de la medicación
- Seguimiento especial a las personas solas
- Farmacéutico disponible en el CAP para asesorar en la medicación
- Información sobre ayudas y derechos
- Facilitar y centrar la información en un solo organismo o centro (CAP)
- Ayudas a las personas dependientes

Grupo de discusión 14/6/2013

■ Anexo E: Registro fotográfico de las sesiones



Grupo de discusión 24/5/2013

Los miembros del **IGS** desean expresar su agradecimiento a los profesionales sanitarios que han participado desinteresadamente en este estudio; así como a las personas afectadas por enfermedades crónicas y a las asociaciones que representan que han contribuido, con su opinión y perspectiva, a profundizar en el conocimiento de las necesidades de atención sanitaria de las personas que conviven con la cronicidad.

Este documento ha tenido por objetivo conocer el comportamiento del paciente crónico y de sus necesidades de atención sanitaria. Del presente estudio se concluye que la investigación centrada en las necesidades de pacientes crónicos, las mejoras en la comunicación de la información y las estrategias de autocuidado específicamente dirigidas a los pacientes, constituyen las recomendaciones esenciales para mejorar los itinerarios asistenciales.

El **Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria** de la Universitat Internacional de Catalunya promueve la formación de competencias en autocuidado, poniendo además, a disposición de pacientes y profesionales, las estrategias de motivación que han mostrado ser eficaces para una mejor gestión de la propia condición crónica.