

Albert Jovell



## El paciente ante la información y la innovación

No existen publicados en nuestro contexto muchos estudios que evalúen la actitud de los pacientes ante la información y la innovación. Es por ello necesario favorecer la realización de investigaciones específicas que analicen cuáles son los comportamientos de los pacientes ante la información y la perspectiva que tienen con respecto a la innovación. Este tipo de estudios sociológicos permitirán interpretar los cambios en las formas de actuar y de comportarse de los pacientes y sus familias, así como valorar como responden a las nuevas tendencias producidas en la sanidad actual. Un aspecto relevante si consideramos que en la sanidad del futuro, la innovación y la información serán esenciales.

Probablemente la sanidad está experimentando en la actualidad un cambio social sin precedentes en la historia. La naturaleza de este cambio está asociada a las variaciones en la demografía, en el tipo de enfermedad prevalente, en la naturaleza de la tecnología sanitaria, en la introducción de las tecnologías de la información y la comunicación, en la globalización de la economía, en la aparición de nuevas profesiones sanitarias, en el mayor nivel cultural de los ciudadanos, en la constante presencia de noticias relacionadas con la salud en los medios de comunicación y en la reestructuración del sistema sanitario español en un sistema federal.

A estos factores de cambio social se añaden otros coyunturales que modulan el proceso como: las mayores posibilidades diagnósticas, la introducción de terapias personalizadas, la disminución de los recursos financieros destinados a la sanidad, la disminución de la oferta de médicos y enfermeras, y la activación del paciente.

### El paciente activo

Algunos de los factores descritos en el epígrafe anterior han determinado la aparición de un nuevo modelo de paciente, aún minoritario en España, que adopta un rol más activo en la búsqueda de información sobre salud y que, además, quiere conocer las innovaciones de las que se puede beneficiar. El rol de paciente activo puede ser desempeñado por el propio paciente o por un familiar directo. Este hecho se produce con bastante frecuencia en el caso de los padres de niños afectados por enfermedades graves que, por otra parte participan de forma activa en asociaciones de pacientes y en la creación de organizaciones específicas; y en los hijos de pacientes de edad avanzada.

Esta activación de pacientes y de familiares directos está relacionada con la mayor accesibilidad a la información sanitaria a través de los medios de comunicación y de Internet, que se convierten, junto con el médico, en las fuentes de información para el ciudadano y el paciente en el siglo XXI.

Esta accesibilidad determina tres tipos de pacientes: los no informados, los adecuadamente informados y los sobreinformados. El primer tipo corresponde al modelo de paciente tradicional, que mantiene con los profesionales de la salud una relación paternalista según la cuál impera la decisión de aquellos que poseen el conocimiento y

la experiencia. Es éste un modelo de confianza ciega, que suele darse en pacientes de edad avanzada y en casos de enfermedades graves.

Estudios realizados en la Fundación Josep Laporte con pacientes de cáncer <sup>(1)</sup> ponen de manifiesto que muchos pacientes ante el gran impacto psicológico que supone el diagnóstico de la enfermedad y la complejidad del proceso de decisiones prefieren que el médico adopte las decisiones sin necesidad de iniciar un proceso de información y consulta con los profesionales. Desde una perspectiva ética es legítimo que un paciente no quiera recibir más información, lo que obliga moralmente al médico a actuar en interés del paciente al que atiende y representa sin negarle el acceso a tratamientos que le puedan ser beneficiosos. Esta consideración es relevante porque la confianza entre el paciente y su médico es asimétrica y surge de la condición de vulnerabilidad del primero que apela a la conciencia de los profesionales en la toma de decisiones clínicas. También es importante considerar que tras este proceso de confianza ciega existe la creencia por parte del paciente que aunque él no tenga la información, el médico dispone de la misma y sabrá utilizarla de la forma más adecuada.

En el lado opuesto se encontraría del paciente, o familiar, sobreinformado. Este tipo de enfermo, impensable hace unos años cuando la información estaba restringida a sesiones clínicas y bibliotecas médicas, está muy relacionado con la incorporación de Internet a nuestras vidas. Las páginas de salud son, según diferentes expertos, las más consultadas en Internet por los usuarios después de las de ocio. Las posibles confusiones que se pueden generar al acceder a múltiples fuentes de información, de procedencia diversa y con calidad no contrastada ha suscitado la necesidad de introducir sellos de calidad en Internet, como el *Health on the Net*, o al desarrollo de páginas específicas para pacientes, como las de la Universidad de los Pacientes ([www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org)). Obviamente, la misma naturaleza de Internet impide prohibir la difusión de cierta información o poner límites geográficos a la misma. Por otra parte, la posible confusión que se genera en el paciente sobreinformado no sólo aparece asociada a la diversidad de las fuentes de información sino a las propias limitaciones cognitivas del receptor de la misma al interpretar y aplicar a un caso clínico individual una información de carácter genérico.

Una alternativa a las fuentes genéricas de información en Internet puede ser la que proporcionan de forma más específica, y a veces con la ayuda de expertos, las asociaciones de pacientes, donde destaca el área de cáncer ([www.todocancer.es](http://www.todocancer.es) y [www.aeal.org](http://www.aeal.org)). Las asociaciones de pacientes se están convirtiendo en fuentes de información y en intermediarios entre el paciente individual y los demás agentes de salud incorporando, además, la segunda opinión médica como servicio a sus asociados.

Con respecto a los escasos datos relativos a las necesidades informativas de la población, se pueden hipotetizar diferentes actitudes. Las variables edad, nivel cultural y gravedad de la enfermedad influyen de forma directa en la necesidad de información. De esta forma, la demanda de información será menor a mayor edad y menor nivel de educación formal, mientras que aumentará en los pacientes o cuidadores jóvenes y en aquellos con una mayor educación formal. Por otra parte, la enfermedad grave tendrá un efecto detractor en la demanda de información, mientras que los pacientes

afectados de enfermedades crónicas, dónde destacan los diabéticos, buscan información sobre la enfermedad y sobre su salud desde diferentes fuentes contrastadas, lo que favorece un mayor autocontrol de la misma y la adopción de estilos de vida más saludables. En relación a los datos poblacionales, el estudio OBSYM<sup>(2)</sup> realizado en el año 2001 en una muestra de 6.528 mujeres españolas mayores de 16 años evidenció que tres de cada cuatro no recibía información sobre temas de salud y el 75% que la recibía no la entendía.

### El paciente ante la innovación

El concepto de innovación diagnóstica y terapéutica en medicina es desconocido para la mayoría de los pacientes y de los ciudadanos, a pesar del esfuerzo que han realizado los medios de comunicación en los últimos años por informar cada vez más sobre temas de salud. Es difícil en ausencia de estudios específicos determinar el porqué se produce esta situación, que se ha hecho visible en un estudio reciente realizado por la Fundación Josep Laporte sobre el valor terapéutico percibido por los pacientes. Sin embargo, se pueden plantear algunas hipótesis que intenten explicar este distanciamiento entre el paciente y la innovación (Tabla 1).

#### ¿Por qué los pacientes no perciben la innovación como tal?

- Escasa cultura científica de la población
- Discurso sanitario basado en la enfermedad no en los tratamientos
- Medios de comunicación orientados hacia el descubrimiento científico y los resultados excepcionales
- Predominio de la cirugía y los equipamientos
- Los productores de innovación no pueden informar a la población sobre sus productos
- Confianza depositada en el médico como referencia de innovación

**Tabla 1.**

La inexistencia de una definición fácil de entender y de asimilar, así como la naturaleza semántica genérica de la palabra, dificulta que se comprenda la innovación terapéutica como tal, aunque quizás resulta más fácil caso de los procedimientos diagnósticos que se pueden visualizar o aquellas técnicas terapéuticas que implican el ejercicio de habilidades manuales, como los láser o la cirugía laparoscópica. A todo esto se une un nivel de cultura científica bajo y un gran desconocimiento sobre lo que supone la biotecnología y sus aplicaciones.

Los pacientes tienen una elevada confianza en los médicos y en la sanidad pública en España, tal y como ha puesto de manifiesto el estudio "Confianza en el Sistema Nacional de Salud" desarrollado por la Fundación Josep Laporte y la Universidad de Harvard<sup>(3)</sup>. Esta confianza sitúa al médico y al centro como referentes de innovación y, por lo tanto, el paciente espera que adopten las innovaciones oportunas para la mejora de su salud. Las diferentes alternativas terapéuticas se visualizan como elementos que el profesional sabe utilizar de forma apropiada y beneficiosa. Esta visión lejana, genérica y subrogada de la innovación implica que el paciente no percibe, desconoce, no entien-

de la diferencia entre medicamentos de marca y genéricos o entre productos biotecnológicos y biosimilares, aunque posiblemente las campañas gubernamentales a favor de los genéricos aumente la minoría de pacientes capaces de comprender las diferencias.

### **Innovación centrada en los pacientes**

El hecho de que la palabra innovación resuene en forma de múltiples connotaciones en los pacientes no elude la necesidad de promover una mayor cultura científica de la población, con el objeto de disminuir el vacío de información existente, y que los pacientes tengan asimilado un concepto válido y aplicable sobre la innovación (Tabla 2).

#### **Innovación desde la perspectiva del paciente**

- Centrada en la mejora de la salud y la calidad de vida
- Eficacia terapéutica más relevante que la seguridad
- Tratamientos personalizados acorde a necesidades específicas y siguiendo planes terapéuticos
- Validando la adherencia terapéutica
- Teniendo en cuenta los resultados clínicos a largo plazo

**Tabla 2.**

En este sentido, sólo un colectivo de pacientes específico, con una elevada formación académica y una importante capacidad de asimilación de la enfermedad, parece estar interesado en el conocimiento relacionado con las nuevas tecnologías diagnósticas o las terapias innovadoras. No está difundido el conocimiento relacionado con esas innovaciones entre la mayoría de los pacientes, por lo que difícilmente se puede mantener una actitud determinada hacia lo que no se conoce.

En España, el colectivo más sensible a la innovación corresponde a los pacientes afiliados a asociaciones de pacientes. En los últimos años algunas de estas asociaciones han organizado congresos en los que participan profesionales que hablan sobre los avances diagnósticos y terapéuticos. Además, los miembros de asociaciones de pacientes acuden a reuniones científicas en busca del conocimiento sobre los ensayos clínicos en curso. Estos pacientes más activos promueven una adopción más temprana de las innovaciones terapéuticas mediante la disminución de los períodos de investigación y la reducción de los trámites burocráticos.

### **El paciente formado**

Los cambios descritos en los apartados anteriores permiten hipotetizar que en los próximos años se producirá una mayor masa crítica de pacientes que no sólo accederán a una mejor información sobre las innovaciones, sino que tendrán una mayor información y conocimiento sobre las condiciones clínicas que les afectan. Esta transición desde el paciente ignorado al informado tiene su culminación en el desarrollo de estrategias específicas de educación que determinan la condición de paciente experto. La Universidad de los Pacientes ha iniciado esta formación con la acreditación mediante titulación específica por parte de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). Los beneficios de

este tipo de formación han sido demostrados en diferentes estudios, incluidos ensayos clínicos realizados en los Estados Unidos y en Gran Bretaña (Tabla 3).

#### **Beneficios de la formación para pacientes**

- Mejor control de síntomas
- Disminuye visitas a urgencias
- Reduce la frecuencia en atención primaria
- Aumenta la adherencia terapéutica
- Promueve la adopción de estilos de vida saludables
- Mejora la comunicación con el médico
- Incrementa la autoestima

**Tabla 3.**

La formación de los pacientes y de los cuidadores directos tiene como finalidad aumentar la denominada alfabetización sanitaria (*health literacy*), orientada al incremento de las competencias y habilidades de salud. Un nivel bajo de competencias implica una peor percepción del estado de salud, una mayor utilización de los servicios sanitarios y un mayor coste de la asistencia sanitaria. Curiosamente, el aumento de la alfabetización de la población española producido en los últimos 40 años no se ha acompañado de un incremento de las habilidades y del conocimiento en temas de salud.

Por otra parte, la posible crisis del estado del bienestar supondrá una transferencia de responsabilidades desde los gobiernos hacia los ciudadanos. Esto permitirá la consolidación de las asociaciones de pacientes como intermediarios en los procesos de información sobre los avances diagnósticos y terapéuticos. Los diferentes cambios descritos en este artículo supondrán la transición desde un paciente pasivo a un paciente activo, mejor informado, formado y que participará en las investigaciones clínicas y en la promoción de la adopción de las innovaciones.

#### **BIBLIOGRAFÍA**

1. ([www.fbjoseplaporte.org](http://www.fbjoseplaporte.org))
2. ([www.obsym.org](http://www.obsym.org))
3. ([www.fbjoseplaporte.org](http://www.fbjoseplaporte.org)).