

## El paciente crónico

### A) DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AL PACIENTE EN SITUACIÓN DE CRONICIDAD

1. Definición de paciente crónico
2. Radiografía de la cronicidad en España
3. El impacto de la enfermedad crónica en el paciente
4. Repercusión de la cronicidad para el Sistema de Salud
5. Prevención de la enfermedad crónica
6. Necesidad de alianzas entre profesionales, pacientes e instituciones

### B) UN NUEVO MODELO DE PACIENTE: EL PACIENTE ACTIVO

1. La información, fundamental para el paciente crónico
2. La necesidad de autocuidado y autonomía del paciente crónico
3. El entorno familiar del paciente crónico
4. Escuelas de pacientes
5. El papel de las asociaciones de pacientes

### C) LA ASISTENCIA SANITARIA A LOS PACIENTES CRÓNICOS EN ESPAÑA: ENCUESTA A PACIENTES

1. Introducción
2. Enfermedades crónicas más padecidas
3. Perfil del paciente crónico
4. Satisfacción del paciente crónico con el funcionamiento del Sistema Sanitario
5. Conclusiones y recomendaciones

## A) DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA AL PACIENTE EN SITUACIÓN DE CRONICIDAD

El aumento de la esperanza de vida, las mejoras en salud pública y atención sanitaria y la generalización de estilos de vida poco saludables –tabaquismo, dieta inadecuada, sedentarismo–, han convertido a las enfermedades crónicas en el patrón epidemiológico dominante en España. Además de su impacto personal sobre pacientes y personas cuidadoras, tienen un impacto económico sobre familias, comunidades y sociedad. Y provocan, además, una demanda creciente de servicios al Sistema Nacional de Salud (SNS), que se traduce en una mayor utilización de recursos sanitarios.

Todo ello coloca al SNS ante un enorme reto, que ya no se puede afrontar desde la perspectiva tradicional de atención individual a las enfermedades agudas. El abordaje de la cronicidad exige otro enfoque más amplio, con nuevas variables de actuación que tengan en cuenta la prevención, la atención integral, la continuidad asistencial y el protagonismo del propio paciente. En definitiva, un nuevo enfoque que se centrará en la persona y no en la enfermedad y que dará más importancia al "cuidar que al curar".

Por otra parte, el mismo concepto de enfermo crónico se ha modificado en las últimas décadas. Ya no es la persona con una sola enfermedad, sino el paciente con varias patologías crónicas, incapacidad, merma en su autonomía y fragilidad clínica. Ahora hay una relación directa entre cronicidad y dependencia y, además, la cronicidad se asocia al consumo de recursos sanitarios, lo que pone en peligro la propia sostenibilidad del sistema de protección social<sup>1</sup>.

### 1. Definición de paciente crónico

Paciente crónico es la persona que padece una o varias enfermedades crónicas. La Organización Mundial de la Salud (OMS) las define como "afecciones de larga duración" (más de 6 meses) "con una progresión generalmente lenta"<sup>2</sup> y destaca cuatro tipos principales:

- Enfermedades cardiovasculares, como los infartos de miocardio y los accidentes cerebrovasculares.
- Cáncer.
- Enfermedades respiratorias crónicas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y el asma.
- Diabetes<sup>2</sup>.

No obstante, existen otras entidades sanitarias que hablan de cronicidad ya a partir de los tres meses e incluyen un número mayor de enfermedades<sup>12</sup>. Unas enfermedades que, independientemente del momento en que comiencen, son ya de por vida. Aunque varían entre ellas y presentan múltiples formas, incluido su comienzo, su síntomas característicos y su curso en el tiempo<sup>12</sup>.

Por ejemplo, el II Barómetro EsCrónicos, publicado en 2015 y realizado en España, identifica un total de 28 enfermedades crónicas, entre las que se encuentran el Alzheimer, colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn, enfermedades neuromusculares, hepatitis, osteoporosis, psoriasis...<sup>13</sup>

En lo que sí coinciden todos es que, el objetivo no es en sí mismo curar estos procesos crónicos, sino cuidar y prevenir sus complicaciones, puesto que se trata de procesos lentos en su progresión pero mantenidos en el tiempo y sin posibilidad de resolución espontánea. Lo que a menudo limita la función, la productividad y la calidad de vida de las personas que viven con ellas<sup>12</sup>.

Y es que estos procesos tienen múltiples consecuencias que se traducen principalmente en problemas de salud para las personas afectadas e incluso a veces también de quienes les rodean. Problemas que van desde los físicos (deterioro funcional) hasta de salud mental (estrés emocional, depresión, ansiedad) pasando por los de carácter social (deterioro funcional social)<sup>12</sup>.

Todo ello, se traduce en una menor calidad de vida para el paciente crónico. De hecho, las personas con enfermedades crónicas reportan índices más pobres en áreas como la función física, la fatiga, el dolor, la angustia emocional y la función social que las personas sin estas enfermedades. Y a su vez, aquellas con dos o más enfermedades crónicas tienen peor puntuación que las personas con un solo proceso crónico<sup>12</sup>.

### a) Diferencias con el paciente agudo

Las condiciones agudas son severas y repentinas al inicio, lo que podría describir cualquier cosa, desde un hueso fracturado hasta un ataque de asma. La condición crónica, por el contrario, es un síndrome de larga evolución, como la osteoporosis o el asma. La diferencia entre condiciones agudas y crónicas se puede observar con ejemplos muy concretos. La osteoporosis, por ejemplo, es una condición crónica, pero puede causar la fractura de un hueso, que es una condición aguda. A la inversa, un primer ataque de asma puede conducir a un síndrome crónico si no se trata a tiempo. Y después, cuando ya se ha diagnosticado asma crónica, puede haber ataques agudos de asma<sup>3</sup>.

## 2. Radiografía de la cronicidad en España

Cualquier radiografía de la cronicidad tiene como eje el envejecimiento poblacional, claramente asociado a las patologías crónicas y a la utilización de recursos sanitarios. Y España, junto a Italia y Japón, encabeza ese proceso a nivel mundial: se estima que en 2050, cerca del 35% de nuestra población superará los 65 años. Antes, hacia 2030, se prevé que las enfermedades crónicas doblarán su actual incidencia en mayores de 65<sup>1</sup>.

Una de las consecuencias es el rápido aumento de pacientes con varias enfermedades crónicas. La Encuesta Nacional de Salud Española (ENS) de 2006 lo apuntaba ya: las personas de 65-74 años registraban una media de 2,8 problemas o enfermedades crónicas; por encima de los 75 años, el promedio se elevaba a 3,23<sup>1</sup>.

La tendencia quedó confirmada en la Encuesta Europea de Salud (EES) de 2009: en España, el 45,6% de la población mayor de 16 años padece al menos un proceso crónico (46,5% de los hombres y 55,8% de las mujeres), y el 22% dos procesos o más; ambos porcentajes se incrementan con la edad<sup>4</sup>.

Y es que las personas mayores no son las únicas afectadas por enfermedades crónicas. Existe suficiente evidencia del incremento de condiciones crónicas en niños, niñas y adolescentes desde 1960. Según la citada ENS de 2006, entre la población menor de 16 años, el 11,86% ha sido diagnosticado de alergia crónica, el 7% de asma, el 0,27% de diabetes, el 0,26% de tumores malignos (incluye leucemia y linfoma), el 1,09% de epilepsia, el 2,01% de trastornos de la conducta (incluye hiperactividad) y el 0,73% de trastornos mentales<sup>4</sup>.

La asistencia sanitaria aporta un perfil más para completar la radiografía de la cronicidad. En Atención Primaria, hasta el 40% de pacientes pluripatológicos presenta tres o más enfermedades crónicas, el 94% está polimedicado, el 34% presenta un Índice de Barthel (usado para evaluar la discapacidad física a partir de 10 actividades básicas de la vida diaria) menor de 60, y el 37% tiene deterioro cognitivo. La prevalencia de pluripatología se puede estimar en un 1,38 % de la población general o un 5% en mayores de 65 años<sup>4</sup>.

## 3. El impacto de la enfermedad crónica en el paciente

Las enfermedades crónicas son procesos a largo plazo que amenazan el bienestar de la persona y su capacidad para realizar actividades de manera episódica, continua o progresiva durante muchos años de su vida. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), no sólo han surgido enfermedades crónicas como las principales causas de muerte, sino que también representan enormes y crecientes causas de deterioro y discapacidad para las personas<sup>12</sup>.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las patologías crónicas causarán el 73% de las muertes en el mundo en 2020. En esa fecha, supondrá también el 60% de la carga global de enfermedad<sup>5</sup>.

En la región europea de la OMS las cifras son incluso superiores: suponen el 77% de la carga de enfermedad. Y aunque la mortalidad por esas patologías desciende progresivamente, su carga de enfermedad va en aumento. En el caso de España, representan el 89,2% del total de carga de enfermedad medida en años de vida ajustados por discapacidad (AVAD), un indicador que se usa internacionalmente para medir la pérdida de salud y que tiene en cuenta los años de vida perdidos por mortalidad prematura y los años vividos con discapacidad o mala salud<sup>6</sup>.

Además de ser causa de muerte prematura, las patologías crónicas provocan importantes efectos adversos en la calidad de vida de los enfermos afectados y tienen efectos económicos importantes y subestimados por las familias, comunidades y la sociedad en general<sup>5</sup>.

El impacto de la enfermedad en el paciente crónico se acentúa por su cada vez más frecuente condición de paciente en situación de complejidad o pluripatológico. Sus principales características son: presencia de **varias enfermedades crónicas a la vez; frecuentes visitas al hospital** –sea por urgencias, consultas externas o ingresos de estancia media prolongada–; **polimedicación; disminución de la autonomía personal, con frecuentes situaciones de discapacidad y dependencia;** uso elevado de **recursos sanitarios y sociales;** y factores adicionales como edad avanzada, vivir solo, escaso apoyo familiar y social, secuelas de patología previa, etc.<sup>7</sup>

La polimedicación en pacientes crónicos merece especial atención porque es un factor de riesgo. De hecho, la polifarmacia en ancianos sigue creciendo, y en Atención Primaria preocupa cada vez más porque la frecuencia de efectos adversos y las combinaciones inapropiadas de fármacos se correlacionan con el número de fármacos tomados. Además, propicia las interacciones farmacológicas no previsibles, dificulta la comprensión de las pautas y facilita el incumplimiento<sup>8</sup>.

Un último impacto significativo, desde la perspectiva del paciente, se produce en el ámbito familiar. La existencia de un enfermo crónico 'obliga' a readaptarse al resto de miembros, incluso con cambios de roles y alteraciones en la dinámica y estructura de la familia. Esos cambios pueden ser estructurales (patrones rígidos de funcionamiento, modificación de roles familiares, aislamiento social), evolutivos (hay un momento de transición para adaptarse a las necesidades) y emocionales (la adaptación se apoya a veces en mecanismos de defensa que pueden convertirse en patológicos, como la sobreprotección o la 'conspiración del silencio'). Y hay ciertas características familiares que favorecen la adaptación, como la flexibilidad en la reorganización, la cohesión en las relaciones intra y extrafamiliares y, por supuesto, la buena comunicación que facilita los cambios<sup>9</sup>.

#### 4. Repercusión de la cronicidad para el Sistema de Salud

La combinación de envejecimiento poblacional y aumento de enfermedades crónicas ha hecho aumentar la carga asistencial y el consumo de recursos sanitarios. Se estima que un 70-80% del presupuesto anual de sanidad se destina a mayores de 65 años, que utilizan el 80% de las consultas totales (60% de las de AP), el 60% de los ingresos hospitalarios y el 33% de las urgencias hospitalarias<sup>7</sup>.

##### a) Utilización de recursos

En conjunto, las enfermedades crónicas acaparan el 80% de las consultas de Atención Primaria<sup>4</sup>. Y en cuanto a la hospitalización en centros del SNS, hay un claro envejecimiento de la población ingresada: la edad media de los pacientes en 2010 fue de 53,9 años, casi cuatro años más que en 2000. El 42% de las altas correspondió a personas de 65 y más años<sup>4</sup>.

El análisis de las altas hospitalarias por capítulos de enfermedades también deja patente el predominio de las patologías crónicas: 14,1% de los casos atendidos corresponden al sistema circulatorio, 12,1% al aparato digestivo, 11,5% al aparato respiratorio, y casi el 10% a cánceres<sup>4</sup>.

En cuanto al uso de recursos farmacológicos, se estima que la medicación para pacientes crónicos representa al menos el 59% de los dispensados con receta, porcentaje que en la práctica es superior porque el grupo de fármacos para otras enfermedades incluye bastantes medicamentos de uso crónico o continuado durante largos períodos<sup>7</sup>.

La mayor carga asistencial y consumo de recursos exige un cambio en la cultura de los profesionales, para trabajar en equipo de forma eficaz y favorecer un uso apropiado de servicios y tecnologías sanitarias, en particular de los medicamentos. También es fundamental que pacientes y personas sanas adquieran mayor conciencia sobre su propia salud y el uso de servicios y prestaciones sanitarias. Según el Barómetro Sanitario 2011, este capítulo es muy mejorable: el 41,2% señaló que "con cierta frecuencia se utilizan innecesariamente", y el 29,6% que "existe mucho abuso"<sup>4</sup>.

##### b) Manejo de la medicación

La medicación es clave en el manejo del paciente crónico, y muy en particular por los problemas asociados a su frecuente polimedicación: efectos adversos, interacciones farmacológicas, incumplimiento terapéutico, etc. Por eso resulta imprescindible la revisión sistemática del tratamiento para prevenir y detectar esos riesgos y para mejorar la adherencia al mismo. También es importante promover la información y participación de pacientes y personas cuidadoras para conseguir un buen cumplimiento terapéutico<sup>4</sup>.

### **c) Discapacidad**

La discapacidad no es una consecuencia siempre presente a causa de padecer una enfermedad crónica, pero es cierto que se trata de una condición secundaria a estas patologías. Además, la discapacidad genera una mayor vulnerabilidad en la situación que vive el paciente, sobre todo a medida que aumenta la edad<sup>7</sup>.

De hecho, las tasas de discapacidad están aumentando por el envejecimiento y el incremento de patologías crónicas asociadas a esa pérdida de funcionalidad. Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (EDAD) de 2008, el 8,5% de la población española sufría algún tipo de discapacidad; el 59,8% eran mujeres<sup>4</sup>.

En paralelo a la discapacidad puede surgir otro problema importante, la dependencia o necesidad de ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria. En este aspecto, la clave está en el contexto social: una persona con discapacidad puede ser autónoma si dispone de recursos que le ayuden a paliar su situación, o dependiente en un ambiente con barreras y sin dichos recursos<sup>4</sup>.

### **d) Atención no presencial**

El abordaje integral de la cronicidad tiene en las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) una herramienta de enormes posibilidades, tanto para la comunicación interprofesional y con los pacientes, como para complementar la asistencia presencial con la no presencial. El elemento clave es la Historia Clínica Electrónica compartida, que recoge toda la información asistencial, preventiva y social para la correcta atención de los pacientes. Para los enfermos crónicos, que necesitan de un seguimiento durante años y por diferentes profesionales de Atención Primaria y Hospitalaria, ese documento es imprescindible para una atención de calidad<sup>1</sup>.

El uso de las TIC puede ser especialmente útil para promover nuevas estrategias de relación entre profesionales y pacientes crónicos basadas en el autocuidado. Por ejemplo, permiten un seguimiento más estrecho y personalizado a través de los llamados gadgets, dispositivos de telemedicina que remiten algunos resultados analíticos desde el propio domicilio del paciente<sup>10</sup>.

La atención no presencial tiene grandes posibilidades de desarrollo en España, que registra la mayor tasa de Europa en consultas de Atención Primaria (ocho visitas por persona y año) con un control de patologías crónicas similar a otros países donde se acude menos al centro de salud. Las TIC pueden mejorar ese control sin aumentar el número de visitas y hacer que el paciente se sienta bien informado y atendido sin necesidad de un contacto personal tan continuo. Ya hay experiencias que harán cambiar en un futuro inmediato nuestro actual concepto de visita, con nuevos modelos como la consulta electrónica por Internet, la consulta telefónica o el seguimiento permanente a través de los llamados gadgets, dispositivos que remiten resultados analíticos (tensión arterial, glucemia capilar, grado de anticoagulación, electrocardiograma, etc.) a páginas web de registro continuo donde el profesional puede realizar a distancia el seguimiento personalizado del paciente<sup>1</sup>.

Se trata, en definitiva, de aprovechar distintos canales (teléfono, mensajería electrónica, SMS, webs) para compartir información (síntomas y signos, resultados, consejos, recordatorios) en beneficio de una asistencia más rápida, económica y cómoda que permita detectar complicaciones y reagudizaciones. Y, al mismo tiempo, se impulsa la confianza del propio paciente en su autocuidado<sup>11</sup>.

### **e) El papel del paciente en la transformación del sistema sanitario hacia la mejora de la atención en la cronicidad**

Todas las estrategias –estatal y autonómicas-- sobre cronicidad subrayan la necesidad de reorganizar el sistema sanitario para adaptarlo a las necesidades de las personas afectadas y mejorar su atención. También coinciden en el papel clave del propio paciente en esa transformación y en el cuidado de su propia salud<sup>4</sup>.

Las personas con patología crónica deben recibir apoyo para favorecer su autogestión de la enfermedad, sobre todo en los casos de menor complejidad donde puede ser más efectiva. En los de mayor complejidad y/o pluripatología, hace falta una gestión integral del caso en su conjunto, con cuidados fundamentalmente profesionales dirigidos a los pacientes y a su entorno cuidador<sup>4</sup>.

El objetivo final es pasar de un modelo en el que el paciente y el sistema se relacionan de forma pasiva a otro de relación proactiva, donde haya además una coordinación entre niveles y sectores asistenciales.

## 5. Prevención de la enfermedad crónica

Las enfermedades crónicas más destacadas están relacionadas con determinantes de la salud comunes (consumo de tabaco, consumo nocivo de alcohol, dieta inadecuada, inactividad física), sobre los que se puede actuar con medidas de promoción de la salud y actividades preventivas. Junto a esos estilos de vida no saludables hay otros determinantes sociales, como las condiciones de vida y trabajo, la educación o el nivel de ingresos<sup>4</sup>.

La promoción de estilos de vida saludables es esencial para mejorar la salud de la población y para prevenir las enfermedades crónicas. Y una etapa clave para interiorizar esas conductas es la infancia y la adolescencia, que son periodos críticos de desarrollo personal<sup>4</sup>.

De ahí la importancia de la colaboración entre los sistemas sanitario y social y el sistema educativo, para implicar a familias y profesorado en el diseño, realización, seguimiento y evaluación de las acciones de promoción de la salud en la infancia y adolescencia. Esa estrategia debe alcanzar a todos los grupos de edad, incluidas las personas mayores, que pueden beneficiarse de actuaciones específicas para promover el envejecimiento activo y saludable<sup>4</sup>.

Desde el Sistema Nacional de Salud, la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad añade una recomendación clave para toda la población: garantizarle información de calidad sobre promoción de la salud, prevención y tratamiento de patologías crónicas, "fomentando la cultura de desmedicalización de la salud y los cuidados"<sup>4</sup>.

En esa misma línea, las sociedades científicas recomiendan fomentar en la práctica médica la adopción de hábitos de vida saludables frente a la errónea percepción que los pacientes tienen de un "fármaco que lo previene y cura todo". También sugiere promover un espíritu crítico respecto a los límites de la medicina y los avances tecnológicos<sup>10</sup>.

Hay tres niveles de prevención según la fase en que se actúe. La primaria busca evitar la aparición de la enfermedad mediante acciones contra los factores de riesgo que pueden causarla, relacionadas con la modificación de los estilos de vida y las características ambientales, sobre todo en los sujetos que están especialmente expuestos. La secundaria actúa en la fase presintomática, cuando la patología ya existe aunque la persona que la padece lo desconozca porque no han aparecido síntomas perceptibles y no se haya diagnosticado clínicamente; incluye los programas de detección y tratamiento temprano de la enfermedad. La terciaria se centra, una vez diagnosticada la enfermedad, en retrasar la progresión de su condición crónica y prevenir la discapacidad causada por ella<sup>4</sup>.

Los tres niveles son importantes, pero la prevención primaria es la más decisiva para reducir la mortalidad prematura en el futuro, ya que pone el foco en los principales factores de riesgo de fallecimiento prematuro: tabaco, hipertensión, alcohol, colesterol elevado y sobrepeso<sup>4</sup>.

## 6. Necesidad de alianzas entre profesionales, pacientes e instituciones

El necesario abordaje integral de la cronicidad y la sostenibilidad del sistema sanitario en un contexto de consumo creciente de recursos, hacen más imprescindible que nunca la aportación conjunta de todos los agentes implicados: profesionales, instituciones sanitarias y sociosanitarias, pacientes y su entorno sociofamiliar.

En el eje se sitúa el médico de familia, cuyas competencias y relación continuada con pacientes crónicos lo convierten en el profesional con mejor perspectiva de los problemas de salud de la población. Pero el enfoque integral y multidisciplinar de la cronicidad exige reforzar ese papel central con diversas alianzas: entre los diferentes ámbitos de atención (ingresos de 1-2 días en unidades hospitalarias de corta estancia, para estabilizar descompensaciones de procesos agudos o facilitar pruebas complementarias), entre proveedores de cuidados formales sanitarios y sociosanitarios (ayuda a domicilio, escuela de pacientes, paciente experto), y con agentes del entorno del paciente (familiares, amigos y grupos de autoayuda) que brindan apoyo informal<sup>10</sup>.

Se trata de conseguir una 'gran alianza' entre múltiples actores sanitarios y sociales en la que todos y cada uno tienen su papel. Los grupos con los que podrían establecerse alianzas cubren todo el espectro de la sociedad: servicios sociales, asociaciones de pacientes, asociaciones y servicios comunitarios (asociaciones de vecinos, voluntariado, industrias), otras administraciones (ayuntamientos, diputaciones y educación), empresas, medios de comunicación, etc.<sup>11</sup>

## B) UN NUEVO MODELO DE PACIENTE: EL PACIENTE ACTIVO

Hasta hace poco, el papel del paciente era pasivo. Pero está dejando paso cada vez más hacia un nuevo modelo que se basa en el 'paciente activo'. Este paciente está informado y formado en su enfermedad, cuenta por ello con una mayor autonomía, se responsabiliza de su salud y el uso que hace de los recursos sanitarios y sociales es más responsable.

Además, ser un paciente activo o experto significa que cumple mejor los tratamientos, lleva un estilo de vida adecuado, tiene mayor calidad de vida al sentirse seguro ante su enfermedad y se descompensa con menor frecuencia. En ese sentido, la inversión en acciones de formación de pacientes y cuidadores es coste-efectiva<sup>11</sup>.

### 1. La información, fundamental para el paciente crónico

La información es básica para el paciente activo. Y más aún cuando es enfermo crónico, que requiere una comunicación fluida con los profesionales sanitarios y sociosanitarios para desarrollar su autocuidado a lo largo del tiempo. En este nuevo papel protagonista del paciente, los profesionales que le atienden son los más adecuados para evaluar sus necesidades de formación y su capacidad para asumirlas, aunque puede haber otros métodos complementarios como los llamados 'pacientes expertos' (que actúan como formadores de formadores) o las 'escuelas de pacientes' (en las que profesionales forman a pacientes y cuidadores)<sup>11</sup>.

En una época en la que las TIC permiten a la ciudadanía ejercer directamente su derecho a la información y la comunicación, ha cobrado auge el llamado 'Paciente 2.0', un paciente formado e informado, con amplias experiencias y habilidades y dispuesto a compartir información y conocimiento a través de Internet<sup>11</sup>.

En este contexto de información cada vez más accesible, a las autoridades sanitarias les cabe una importante función, la acreditación de páginas web para que el ciudadanopaciente obtenga una información veraz<sup>11</sup>.

### 2. La necesidad de autocuidado y autonomía del paciente crónico

En el paciente crónico activo, el autocuidado son las prácticas que realiza para el mantenimiento de su propia vida, salud y bienestar. Para que sea eficaz, es esencial el apoyo del sistema sanitario a todos los niveles. Mientras la educación tradicional del paciente le ofrece información y conocimientos técnicos, la educación en autocuidados enseña habilidades para resolver los problemas que pueden presentarse y conseguir la autogestión de la propia enfermedad. La finalidad es que logren una autogestión que sea a la vez autoeficaz, lo que conlleva un notable aumento de la confianza del paciente en sí mismo y sus posibilidades en afrontar su enfermedad.

Los ensayos clínicos sugieren que los programas de enseñanza de autogestión son más eficaces que la educación del paciente apoyada exclusivamente en la información<sup>1</sup>.

### 3. El entorno familiar del paciente crónico

La familia se ha convertido en un soporte fundamental en los cuidados al paciente crónico, y su papel es decisivo para alcanzar los objetivos curativos o paliativos. Esa participación activa es aún más notoria en el cuidado del paciente crónico domiciliario, ya que el abordaje integral del enfermo incluye la atención de la familia como una unidad<sup>9</sup>.

Un protagonista clave de la asistencia domiciliar es el cuidador principal, que es la persona (de la familia, allegada o contratada) con mejores condiciones para asumir el cuidado del paciente. Aunque lo ideal es que haya un reparto equitativo de esa tarea entre toda la familia, el cuidador principal debe ser el eje del cuidado<sup>9</sup>.

En el contexto del nuevo modelo de paciente activo, el cuidador principal y la familia vienen a asumir ese papel en la atención al paciente crónico domiciliario. Por eso es muy importante que el entrenamiento a las familias se oriente individualmente y se haga de forma flexible, progresiva y práctica acerca de aspectos básicos: alimentación, higiene, cambios posturales, curaciones, administración de medicamentos, control de ciertos síntomas, pautas de actuación ante determinadas crisis, o de soporte emocional desde otros ámbitos de amistad o asociativos<sup>9</sup>.

#### 4. Escuelas de pacientes

En la misma clave de autocuidado y paciente activo, la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del SNS recomienda impulsar las iniciativas y experiencias de escuelas de pacientes, programas de paciente activo y de paciente experto, escuelas de cuidadores, redes de cuidadores profesionales y no profesionales y otras fórmulas de apoyo al autocuidado<sup>4</sup>.

Ya son muchas las experiencias de ese tipo en España, como las que se realizan desde las “Escuelas de Pacientes” de varias comunidades autónomas; o desde la Universidad de los Pacientes, que ofrece formación en múltiples áreas: paciente especialista, voluntario tutor, paciente tutor y paciente experto. Además existen numerosos grupos de autoayuda, en los que el paciente experto es un agente activo de salud con un papel educador y facilitador para grupos de 10-15 pacientes que suelen reunirse semanalmente hasta completar 6-10 sesiones de hora y media a dos horas y media. Su composición es variable (pacientes de una única patología, o de varias enfermedades con necesidades comunes), y también su profesorado (uno o dos pacientes y diferentes profesionales como respaldo informativo y clínico). Y con un importante valor añadido: son fuente de apoyo social y emocional para los miembros del grupo<sup>1</sup>.

#### 5. El papel de las asociaciones de pacientes

De igual modo, las asociaciones de pacientes juegan un papel esencial para reforzar la identidad como grupo y ofrecer apoyo social y emocional. En ellas se comparte el día a día de los enfermos; se informa, aconseja y asesora a sus socios; se organizan momentos de encuentro de ayuda y sensibilización; se mantienen contactos y amplían las redes sociales con otras asociaciones. En España existen más de 5.000 asociaciones de enfermedades crónicas. Además hay organizaciones de voluntariado y otras que prestan servicios a la comunidad<sup>1</sup>.

## C) LA ASISTENCIA SANITARIA A LOS PACIENTES CRÓNICOS EN ESPAÑA: ENCUESTA A PACIENTES

### 1. Introducción

El Barómetro EsCrónicos, que se estrenó en 2014, es una encuesta sobre la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos en España que hace realidad la filosofía del paciente activo al nacer desde el propio movimiento asociativo.

EsCrónicos está auspiciado por 19 federaciones que agrupan a más de 1.000 asociaciones y reúnen a 350.000 personas con enfermedad crónica o síntomas cronificados. Las patologías crónicas afectan en España a más de 19 millones de personas, casi la mitad de la población<sup>13</sup>.

El objetivo del Barómetro, que ha publicado su segunda edición en 2015, es evaluar la atención sanitaria al paciente crónico en España durante los últimos 12 meses, para arrojar luz sobre las deficiencias del SNS, poner en valor sus bondades y proponer mejoras asistenciales a las administraciones sanitarias<sup>13</sup>.

### 2. Enfermedades crónicas más padecidas

A falta de encuestas o informes sobre el número exacto de pacientes crónicos en España (se estima que el 45% de la población mayor de 16 años padece al menos uno) y sobre la calidad de la atención sanitaria que reciben, el Barómetro EsCrónicos cubre ese vacío y analiza, además, algunas de las cifras publicadas sobre enfermedades crónicas.

Según el Informe del SNS 2013, los problemas de salud crónicos más frecuentes son dolor de espalda lumbar; hipertensión; artrosis, artritis o reumatismo; colesterol elevado, y dolor cervical crónico. En algunos casos se ha registrado un aumento significativo en las últimas dos décadas: la hipertensión pasó de afectar al 11,2% de la población adulta al 18,5%; la diabetes, del 4,1% al 7%, y el colesterol alto, del 8,2% al 16,4%. En la infancia, las enfermedades crónicas prevalentes son la alergia (10%) y el asma (5,2%)<sup>14</sup>.

### 3. Perfil del paciente crónico

Según datos del Informe Cronos recogidos por EsCrónicos, estas patologías afectan a más de 19 millones de personas en España (casi 11 millones mujeres), y su prevalencia se concentra en mayores de 55 años y aumenta con la edad. Causan más de 300.000 muertes al año (74,45% del total) y son las de mayor impacto sobre la esperanza y la calidad de vida de los ciudadanos, especialmente los de edad avanzada.<sup>14</sup>

Casi uno de cada seis adultos de 15 y más años padece uno de los siguientes trastornos crónicos más frecuentes: dolor de espalda lumbar (18,6%), hipertensión arterial (18,5%), artrosis, artritis o reumatismo (18,3%), colesterol elevado (16,4%) y dolor cervical crónico (15,9%). La mayoría de estos problemas son más frecuentes en mujeres que en hombres<sup>14</sup>.

### 4. Satisfacción del paciente crónico con el funcionamiento del Sistema Sanitario

El II Barómetro Es Crónicos 2015 puntúa con un 5,2 (sobre 10) la atención recibida por los pacientes crónicos españoles en el último año. Eso significa que la calidad asistencial en ese ámbito sigue siendo muy mejorable por segundo año consecutivo, ya que la 'nota' de 2014 fue de 4,9<sup>13</sup>.

En el último año decreció la satisfacción con el SNS, que fue menor para tres de cada 10 pacientes crónicos, y mayor solo para uno de cada 10<sup>13</sup>.

Los enfermos crónicos sitúan la mayor dificultad para el acceso a los tratamientos en las distintas políticas de las comunidades autónomas: el 77% ve ese aspecto "algo o mucho peor"<sup>13</sup>.

Para los pacientes crónicos no hay duda de que el SNS necesita cambios: el 86% considera válido el modelo sanitario, pero siempre que emprenda reformas para mantener la calidad de la asistencia. Mientras el 46% cree que basta con "algunos cambios", el 40% considera que deben ser "importantes"<sup>13</sup>.

En cuanto a las mejoras que se consideran prioritarias, encabezan la lista la reducción de tiempos de espera (57%), la información sobre tratamientos (43%), la igualdad de acceso a la asistencia (42%) y el acceso a tratamientos y especialistas (38%)<sup>13</sup>.

Las principales demandas de cambio de los pacientes crónicos son disminuir la desigualdad entre comunidades autónomas (el 43% considera "algo o mucho peor" este aspecto), y mejorar el acceso a tratamientos de rehabilitación (el 42% cree que ha empeorado) y a las terapias más innovadoras (29%)<sup>13</sup>.

Pese a las demandas de cambios organizativos, los pacientes crónicos valoran muchísimo la atención recibida por médicos generalistas (80%) y especialistas (79%)<sup>13</sup>.

## 5. Conclusiones y recomendaciones

Entre las recomendaciones del Barómetro EsCrónicos 2015 destacan seis mejoras prioritarias en la atención a pacientes crónicos: reducir el tiempo de espera para conseguir cita, ofrecer información sobre los tratamientos, mejorar la coordinación entre los especialistas que intervienen en el proceso terapéutico, reformar y optimizar la atención en urgencias, eliminar las barreras que dificultan el acceso al tratamiento y acabar con las diferencias autonómicas en la prestación sanitaria<sup>13</sup>.

Y en todo el documento, como ya recalcó el I Barómetro 2014, subyace una conclusión fundamental: la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del SNS aprobada en 2012 podría ser la base del cambio que requiere el sistema sanitario para conseguir una mejor atención al paciente crónico, pero necesita ponerse en marcha y fondos para su desarrollo<sup>14</sup>.

### Material de Apoyo:

**Ref. 1.** "Documento de consenso 'Atención al paciente con enfermedades crónicas'". Grupo de Trabajo de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) y la Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria (semFYC), 2011.

**Ref. 2.** "Temas de salud: Enfermedades crónicas". Organización Mundial de la Salud / Web en español [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/es/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/), consultada el 21 de julio de 2015.

**Ref. 3.** "Condiciones agudas contra crónicas". MedlinePlus / Web en español [http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/esp\\_imagepages/18126.htm](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/esp_imagepages/18126.htm), consultada el 21 de julio de 2015.

**Ref. 4.** "Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud". Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012.

**Ref. 5.** "Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid". Comunidad de Madrid, 2013.

**Ref. 6.** "Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS. (En el marco del abordaje de la cronicidad en el SNS)". Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014.

**Ref. 7.** "Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León". Junta de Castilla y León, 2013.

**Ref. 8.** Galindo Ortego, Gisela; Cruz Estevea, Inés; Real Gatiús, Jordi; Galván Santiago, Leonardo; Monsó Lacruz, Carmen; Santafé Solere, Plácido: "Pacientes con el diagnóstico de insuficiencia cardiaca en Atención Primaria: envejecimiento, comorbilidad y polifarmacia". Revista 'Atención Primaria' (Editorial semFYC), Vol. 43. Núm. 02. Febrero 2011.

**Ref. 9.** Vázquez Castro, J.; Ramírez Puerta, D.N.; Zarco Rodríguez J.V.: "Entorno familiar y paciente crónico". SEMERGEN (Formación continuada), 2001.

**Ref. 10.** "Estrategia de Gestión de Crónicos. Documento de Consenso". Sociedad Española de Directivos de Atención Primaria (SEDAP), 2013.

**Ref. 11.** "Problemas de salud crónicos: nuevas orientaciones, nuevas estrategias". Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC), 2013.

**Ref. 12.** Living Well with Chronic Illness: A Call for Public Health Action. [National Academy of Sciences](#).

**Ref. 13.** "Encuesta sobre la calidad de la asistencia sanitaria a los pacientes crónicos en España. (II Barómetro Es Crónicos)". Universidad Complutense de Madrid, 2015.

**Ref. 14.** "La cronicidad en cifras". (II Barómetro Es Crónicos 2015).

El contenido que se proporciona en este documento es información general. En ningún caso debe sustituir ni la consulta, ni el tratamiento, ni las recomendaciones de tu médico.

Merck Sharp and Dohme de España. C/ Josefa Valcárcel, 38 - 28027 Madrid. Copyright © 2016 Merck Sharp & Dohme Corp., a subsidiary of Merck & Co., Inc., Kenilworth, NJ, USA. NOND-1117228-0054 (Creado: marzo 2016).