



CONOCE EL

PÁRKINSON

EL PAPEL ACTIVO DEL PACIENTE EN LA ENFERMEDAD:

La importancia de estar bien
informado y cómo hacerlo

Sr. Fulvio Capitanio

Coordinador editorial de Unidos contra el Párkinson
Barcelona

CEP



curamos el
párkinson

1

INTRODUCCIÓN



Uno de los desafíos más importante que deberán afrontar los sistemas de salud en los años venideros es la **gestión de la población creciente de pacientes crónicos**.

En Europa, el gasto sanitario ha crecido por encima del crecimiento económico y las organizaciones sanitarias se ven implicadas en cambios muy profundos.

Los **principales factores** de crecimiento del gasto sanitario:

- _Una **transformación demográfica** con un envejecimiento de las poblaciones
- _ **Incremento en el consumo** de medicamentos
- _ **Alto coste** de las nuevas terapias
- _ Creciente incorporación de **nuevas tecnologías** de diagnóstico





Papel del paciente en la mejora de las prestaciones sanitarias

En palabras de **Sara Riggare**¹ (paciente de Parkinson desde más de 20 años y que actualmente es una estudiante de doctorado en el Karolinska Institute, siendo el tema de su investigación “Observaciones personales como una herramienta para la mejora en la enfermedad crónica”)

“En Suecia, como en el resto de Europa, el Parkinson se trata principalmente con medicamentos recetados por un neurólogo, preferentemente en combinación con la actividad física”... “Visito a mi neurólogo dos veces al año, durante unos 30 minutos. El resto del año 8.765 horas, las paso cuidando de mí misma lo mejor que pueda. Durante una hora por año con mi neurólogo, que evalúa los síntomas, responde a mis preguntas y prescribe el medicamento que tomo seis veces al día, en cinco combinaciones diferentes.”... “Es por esto que el autocuidado es tan importante. Yo soy la única persona que puede ver la imagen completa. Para mí, el autocuidado es todo lo que hago para mantenerse lo más saludable posible con una enfermedad que es un compañero de la vida difícil. Implica todo, desde asegurarme que tomo mis medicamentos de la manera óptima, a comer de forma saludable, dormir lo suficiente, a mantenerme físicamente activa. También hago un esfuerzo para aprender lo más que pueda acerca de mi enfermedad; mi neurólogo dice que yo sé más sobre la investigación de Parkinson que él. No me parece tan extraño, ya que tiene que tratar de estar al tanto de la investigación en probablemente cientos de enfermedades neurológicas, mientras yo me concentro en una solo”

¹ Entrevista aparecida en “The Guardian” 19 Feb 2015 - Traducción Unidos contra el Parkinson



Lo que **Sara Riggare** explica con claridad en su entrevista es el camino hacia la creación de la conciencia en las personas que padecen enfermedades crónicas de la necesidad de transformarse en “**Pacientes expertos**”.

Algunos elementos de tendencias en crecimiento para el futuro inmediato:

- _ **Pacientes crónicos** (+ personas).
- _ **Expectativas de vida** (+ duración tratamiento).
- _ **Nuevos tratamientos** (+ caros).
- _ **Alfabetización informática.**
- _ **Canales de información** disponibles.
- _ **Accesibilidad a las TIC** para el ciudadano.



Perfil del paciente experto y ventajas que aporta

Pasemos a analizar cada ámbito por separado comenzando con



Patología

El **paciente crónico** necesita conocer:

- _Información sobre la patología primaria.
- _Relaciones con otras patologías (comorbilidad).
- _Situación actual y pronóstico.

Un **paciente correctamente informado**:

- _Aprende a gestionar los cambios en las actividades de la vida diaria.
- _Mejor adaptación personal, familiar y social.
- _Facilita el proceso de aceptación.



Tratamiento

El **paciente crónico** necesita conocer:

- _Alternativas terapéuticas (razón de la elección).
- _Cómo funciona (mecanismo de acción).
- _Expectativas (beneficios esperados).
- _Posibles efectos adversos o secundarios (inicio, suspensión, sobredosis, retirada).
- _Planificación de consultas.

Un **paciente correctamente informado**:

- _Gestiona mejor episodios eventuales.
- _Colabora con el especialista en ajustar el tratamiento a sus necesidades.
- _Acude al especialista cuando lo necesita.





Medicamentos

El **paciente crónico** necesita conocer:

- _ Medicación, posología, horarios, intervalos de tomas.
- _ Interacciones (con otros fármacos del tratamiento).
- _ Efectos adversos y precauciones (atención, somnolencia, embarazo, sexualidad, cognitivos...).
- _ Dietética (alimentos no indicados).
- _ Alertas de medicamentos (actualizaciones, etc.).

Un **paciente correctamente informado**:

- _ Mejora la adherencia al tratamiento.
- _ Aporta información clínica valiosa.
- _ Anticipa los inconvenientes.





El uso cada vez más extensivo de las **tecnologías de comunicación y transmisión de datos** permiten incrementar el nivel de **autoservicio o servicio a distancia** de prestaciones incrementando la **seguridad y autosuficiencia del paciente crónico**.

Patología

_Información básica (Etiología, Diagnóstico, Tratamientos, Epidemiología, Sintomatología).

Tratamiento

_Principales alternativas, mecanismos de acción, beneficios (curación o mejora esperadas), posibles reacciones adversas.

Citas (consultas y pruebas diagnósticas)

_Calendario de visitas.

_Gestión de citas (planificación, cancelación).

_Recordatorios, avisos y alarmas.

Seguimiento

_Comunicación de valores.

Plan de medicación

_Identificación del medicamento.

_Calendario de tomas (horarios, posología).

_Adherencia al tratamiento.

_Notas y recomendaciones.



Información

- _ Consulta medicamentos on-line.
- _ Alertas de medicamentos (Agencia Española Medicamento).
- _ Consulta sobre medicamentos a profesional.
- _ Resolución de dudas o preguntas.

En conclusión podemos afirmar que:

- _ Los pacientes crónicos comparten muchas necesidades.
- _ La tecnología para atender muchas de ellas ya existe (dispositivos, comunicaciones y aplicaciones).
- _ La difusión de los Smartphones ha puesto a disposición el acceso a Internet (virtualmente) donde y cuando se necesite.

En resumen, utilizando de nuevo las palabras de **Sara Riggare**²:

“la persona con el mayor interés en su salud, así como la oportunidad de hacer algo al respecto, es uno mismo. Y queremos trabajar en conjunto con el sistema de salud para lograr la mejor salud que podamos.”

“Después de todo, mi salud es mi responsabilidad.”

² Entrevista aparecida en “The Guardian” 19 Feb 2015 - Traducción Unidos contra el Parkinson





CONOCE EL

PÁRKINSON



curemos el
párkinson