



Trabajo Fin de Máster
Máster Interuniversitario en Bioética y Bioderecho

**“Control de Factores de Riesgo y
Autonomía del Paciente”**

Autora: María Sonia Delgado Rodríguez

Tutora: Janet Delgado Rodríguez

La Laguna. Junio de 2018

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD.
CURSO ACADÉMICO 2017-2018**

ÍNDICE

1: INTRODUCCIÓN.....	3
2: OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.....	4
3: DESARROLLO.	
3.1: MARCO TEÓRICO.....	5
3.1.1: Responsabilidad individual en la salud.....	5
3.1.1.1: Responsabilidad por los estilos de vida.....	9
3.1.2: Determinantes Sociales en la Salud	10
3.1.2.1: Definición.....	10
3.1.2.2: Modelos explicativos.....	10
3.1.3: Consideraciones Bioéticas en Salud Pública	15
3.1.4: Autonomía.....	18
3.1.4.1: Autonomía Relacional.....	19
3.1.4.1.1: Toma de Decisiones Compartidas.....	21
3.1.5: Conclusiones del Marco Teórico.....	25
3.2: APLICABILIDAD EN UN CONTEXTO CLÍNICO DETERMINADO: REHABILITACIÓN CARDIACA.....	26
3.2.1: Factores de Riesgo Cardiovasculares y Determinantes Sociales en la Salud.....	26
3.2.2: Programas de Rehabilitación Cardíaca.....	27
3.2.2.1: Adherencia Terapéutica y Relación Sanitario-Paciente	31
3.2.2.2: Análisis de las Estrategias Terapéuticas en Rehabilitación Cardíaca.....	32
3.2.3: Propuesta de Mejora teniendo en cuenta los Determinantes Sociales de la Salud y la Toma de Decisiones Compartidas	34
4: CONCLUSIONES.....	41
5: AGRADECIMIENTOS.....	42
6: BIBLIOGRAFÍA.....	43

1: INTRODUCCIÓN.

La responsabilidad individual en la salud viene determinada por ciertas conductas que favorecen o perjudican la misma y hay factores de riesgo que condicionan el desarrollo de muchas patologías. El paciente es libre, autónomo y consciente en la toma de dichas decisiones, de las elecciones que realiza. Los estilos de vida son considerados como elecciones voluntarias, que reflejan concepciones de buena vida, y sobre las cuales las personas tienen responsabilidades. Pero, ¿son los estilos de vida elecciones voluntarias o están condicionadas por factores sociales que determinan las mismas?

Partiendo del principio de autonomía del paciente y respetando que es una persona libre y autónoma para tomar sus decisiones sobre su salud, y si se aceptara la responsabilidad individual por la salud, podríamos utilizar la responsabilidad como criterio de equidad en un contexto de limitaciones de recursos, estableciendo criterios de priorización a favor de enfermos “responsables” y dejando en lista de espera a los pacientes “irresponsables”.

La autonomía relacional tiene en cuenta el contexto del paciente a la hora de tomar decisiones, hay muchos determinantes sociales que condicionan las elecciones y el modo de vida, lo cual va a condicionar la salud y el valor que cada paciente le da, así como su capacidad de efectuar cambios que permitan modificarla.

Estas cuestiones son especialmente relevantes entre otros, en el ámbito de la Rehabilitación Cardíaca, dado que un objetivo fundamental del programa gira en torno a la modificación de los estilos de vida.

Las Unidades de Rehabilitación Cardíaca (RC), pese a su limitada implantación en nuestro país, no sólo tienen como objetivo el restablecimiento y la mejora de la capacidad funcional del paciente tras un evento coronario, o con cualquier otra afección cardiovascular, sino además el control de los factores de riesgo cardiovasculares (FRCV) que constituyen una pieza clave en estos programas.

Se insta al paciente a modificar sus hábitos y se le dan pautas a seguir, considerando que sólo depende de ellos el modificar estos factores de riesgo que han empeorado una patología de base crónica, es decir, instamos a los pacientes a llevar una dieta más saludable, a reducir el peso, a abandonar el hábito tabáquico y a realizar el ejercicio que le pautamos. En los programas de Rehabilitación Cardíaca, este cambio de estilo de vida se considera fundamental, ya que muchos de los FRCV están relacionados con hábitos o conductas modificables.

La actuación que se tiene desde el ámbito sanitario consiste en programas como la RC, en los cuales además de tener una actuación multidisciplinar, se empodera al paciente, con información y dándole el conocimiento para que realmente tome las decisiones de forma consciente y voluntaria respecto a sus hábitos de vida relacionados con la salud. Al hacer esto, estamos considerando que dependen del propio paciente y, en consecuencia, su modificación también, pero no se suele tener en cuenta otros factores como los determinantes sociales en salud del paciente.

Un planteamiento que nos realizamos quienes trabajamos en estas unidades es si debe existir compromiso de cambio hábitos o estilos de vida y cómo actuar o qué medidas tomar cuando el paciente no modifica dichos factores de forma que consideramos voluntaria, es decir, nos planteamos si debe ser incluido, excluido o hay otra alternativa.

El objetivo de este trabajo es dar respuesta a esas situaciones que se dan en la práctica clínica en las cuales se observa falta de adherencia terapéutica.

Por ello, vamos a partir de contextualizar en el marco teórico aspectos como la influencia de los determinantes sociales de la salud en la responsabilidad en el control de los factores de riesgo, y proponer la toma de decisiones compartida basada en un modelo de autonomía relacional como punto de partida para entender la adherencia terapéutica.

Finalmente, haremos una propuesta más concreta de cambios en nuestro modelo de actuación clínica, centrada en el paciente.

2: OBJETIVOS Y METODOLOGÍA.

OBJETIVOS DE INTERÉS

-Analizar los diferentes aspectos éticos implicados en el control de los factores de riesgo y modificación de estilo de vida, teniendo en cuenta la responsabilidad individual versus colectiva.

-Analizar desde la perspectiva de la justicia social y de la distribución equitativa de los recursos si podría estar justificado o no la vinculación de la responsabilidad atribuida al individuo en el control de sus FRCV al acceso a determinados servicios sanitarios.

-Explorar diferentes modelos de toma de decisiones compartidas para integrar objetivos terapéuticos con objetivos del paciente en el cual se tenga en cuenta las preferencias, valores y estilo de vida del paciente.

-Formalizar una propuesta de mejora que facilite la toma de decisiones compartidas en la Unidad de Rehabilitación Cardíaca del Hospital Universitario de Canarias respecto al control de factores de riesgo cardiovasculares en casos de incumplimiento terapéutico.

METODOLOGÍA EMPLEADA:

Dado que los objetivos que persigue mi trabajo son de conocimiento, la metodología más adecuada para ello es una revisión de la bibliografía existente.

Se han revisado artículos científicos, libros, manuales, informes y tesis doctorales. La búsqueda de información se ha realizado en bases de datos (PubMed, MEDLINE), así como manuales y documentación de la Biblioteca de la Universidad de La Laguna. También se ha consultado algún artículo reciente de prensa.

Respecto al idioma, se ha consultado tanto en inglés como en español, y en cuanto a los años de búsqueda principalmente son desde 2005 hasta la actualidad.

La metodología del trabajo se divide en dos partes. En la primera parte se hace una revisión de la bibliografía y en una segunda parte se hace una aproximación a un contexto de la práctica clínica como es la rehabilitación cardiaca, en la cual he participado tanto en su implementación como en el actual desarrollo de la misma.

Palabras clave empleadas: Determinantes sociales de la salud, responsabilidad individual en salud, autonomía relacional, toma de decisiones compartidas y rehabilitación cardiaca.

3.1. MARCO TEÓRICO.

3.1.1.- RESPONSABILIDAD INDIVIDUAL EN LA SALUD:

En una sociedad moderna y celosa de la libertad como la nuestra, pocos dudarían en abrazar la idea que John Stuart Mill expuso en su celebradísimo ensayo *Sobre la libertad* de 1859: «cada uno es el guardián natural de su propia salud, ya sea física, mental o espiritual» Para Mill, nadie tiene derecho a controlar la vida de los demás, porque a nadie se debe poder obligar a vivir de modo contrario a su voluntad, incluso aunque al hacerlo ponga en peligro su salud, puesto que no existe, supuestamente, una auténtica vida buena a la que quepa someter al individuo (Puyol y Segura, 2015).

El principio de autonomía en bioética consagra esa idea en el campo de la salud: “Se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás” (UNESCO, 2005).

Aunque es cierto que una parte de la salud depende de la voluntad de uno mismo, del estilo de vida que uno desea llevar, de los riesgos que aceptamos correr en la vida, y más directamente de nuestras decisiones y comportamientos personales que afectan a la salud, hay muchos más aspectos que tendremos en cuenta (Puyol y Segura, 2015).

La cuestión de la responsabilidad por la propia salud tiene una importancia ética. Los pacientes podrían recibir una reprobación moral por la mala conducta relacionada con su salud. Es el tipo de reproche moral que podemos lanzar, por ejemplo, al excursionista que se pierde imprudentemente en la montaña pese a las advertencias conocidas por todos, y al que después hay que rescatar con un elevado coste económico. Las personas que enferman por imprudencias, por ejemplo, aquellas que se contagian por prácticas sexuales de riesgo, o que tienen enfermedades producidas por el consumo de tabaco o alcohol, podrían tener el reproche tanto de los sanitarios como del resto de usuarios del sistema público. Hasta cierto punto, se podría considerar que ha enfermado de cierto modo de forma “imprudente” y con cierta voluntariedad. Son los usuarios del mismo sistema de salud (aquellas personas que han enfermado a pesar de haber llevado una vida más saludable) quienes podrían tener algún tipo de reproche moral hacia estos otros pacientes “imprudentes”. Además, el personal sanitario también podría tener este mismo reproche moral ya que podría considerar que ha sido una enfermedad producida por un riesgo que voluntariamente el paciente ha decidido asumir.

“Pero la responsabilidad por la salud no tiene solamente una consecuencia moral, sino también política: ¿a quién cargamos los costes de la mala salud de las personas? ¿a ellas mismas? ¿al conjunto de la sociedad? ¿a partes iguales o según alguna fórmula de equidad en función de la causa probada o probable?” (Puyol y Segura, 2015, p. 9).

Otra cuestión relacionada con la responsabilidad por la salud tiene que ver con la utilización de los servicios sanitarios públicos, incomparencias incluidas, y el grado de cumplimiento de las prescripciones médicas, así como con los efectos que, sobre la eficiencia en la utilización de recursos sanitarios, tienen las intervenciones sobre los pacientes que siguen expuestos a factores de riesgo más o menos voluntarios (Puyol y Segura, 2015).

La consideración de que los humanos tomamos las decisiones de forma racional y que así conseguimos satisfacer nuestras preferencias, se ha puesto en entredicho desde hace bastantes años. “Entre las aportaciones más destacadas relativas a la toma de decisiones individuales bajo condiciones de incertidumbre, debemos reseñar al menos tres: Herbert Simon (1957) a quien se atribuye el concepto de «racionalidad limitada», Kahneman-Tversky (1974) que se centraron en el uso de heurísticos en la toma de decisiones y Gigerenzer (2001) quien estudió las decisiones instintivas. Todos estos autores ponen en duda el modelo de elección racional, argumentando que el proceso de toma de decisiones a menudo no se corresponde con la maximización del bienestar del agente, quien siempre sabe cuál es la mejor decisión y es capaz de tomarla sin equivocarse” (Camps e Ibern, 2015, p.25). Esto nos lleva a reflexionar sobre la autonomía real de las personas respecto a sus elecciones.

No es sencillo determinar hasta qué punto un individuo es libre de escoger un estilo de vida o de modificar sus hábitos. No se trata aquí de poner en entredicho la existencia de

la libertad humana en general, sino de poner en relación la voluntad individual con las estructuras socioeconómicas en que las uno tiene que desarrollar su autonomía (Camps e Ibern, 2015).

“La responsabilidad es el *deber* de hacerse cargo de las consecuencias sobre uno mismo y/o sobre otros de las acciones que uno decide emprender” (Román, B. y Meneu, R., 2015, p.39).

Huzum, E. (2008) analiza la visión que se está extendiendo cada vez más entre filósofos e incluso médicos en estos días. Muchos de ellos creen que es correcto el tener en cuenta la responsabilidad por la enfermedad del propio paciente en cuanto a la asignación de los recursos médicos.

Las consecuencias que se podrían derivar esta visión son:

En primer lugar, las personas responsables de causar sus propias enfermedades, ya sea total o parcialmente (es decir, aquellos que se enfermaron debido a su propio estilo de vida deliberado), deben cubrir los costos de tratamiento de sus propios recursos, total o parcialmente. La idea de que las personas responsables de causar sus enfermedades no deberían ser tratadas solo porque esto ahorraría más o menos recursos desde el punto de vista económico es, sin duda, moralmente inaceptable.

Una teoría de la responsabilidad individual por la salud debería tener un modo concreto y práctico de determinar el grado exacto de esa responsabilidad. El problema es que casi nunca podemos saber cuál es el grado de voluntariedad que tiene un individuo en la elección de los estilos de vida que afectan a su salud. Al problema de determinar la voluntariedad en la elección de las conductas relacionadas con la enfermedad se añade el de la información imperfecta sobre su evolución, debido a la incertidumbre sobre cuándo enfermamos, con qué gravedad y si los tratamientos aplicables en su momento serán seguros y efectivos. Es decir, aunque se pudiese determinar la voluntariedad del individuo en la elección del estilo de vida que le ha llevado a la enfermedad, la falta de una información clara sobre su evolución futura impide que podamos afirmar que el individuo es completamente responsable de los efectos futuros de su enfermedad asociados a su elección voluntaria. La falta de información precisa se agrava además por el hecho de que los determinantes sociales de la salud condicionan de manera inequitativa la distribución de la información y el modo en que los individuos la procesan (Puyol, 2014).

El segundo reclamo según Huzum (2008) del principio de responsabilidad por enfermedad en la asignación de la atención de la salud es que los individuos considerados responsables de causar su propia enfermedad deberían tener baja prioridad en la distribución de escasos recursos médicos cuando los primeros compiten por ellos contra pacientes que son 'víctimas inocentes' de una enfermedad. Los partidarios de la teoría de la responsabilidad aplicado a las prestaciones sanitarias podrían sostener que, dado que los pacientes hepáticos en etapa final son responsables de su enfermedad, deberían estar al final de la lista de espera. Algo similar sucedería en cuanto al trasplante de pulmón en aquellos pacientes fumadores. Los que enferman o se accidentan a causa de una conducta considerada voluntaria quedarían relegados a los últimos lugares de la atención, socialmente estigmatizados por su irresponsabilidad y pendientes de que los recursos dejen de ser limitados. Este es el debate actual, por ejemplo, sobre la priorización de los trasplantes de pulmón e hígado en fumadores y alcohólicos respectivamente (Puyol, 2014).

El derecho a la asistencia sanitaria no puede estar condicionado por la calidad moral de los individuos. Las personas que padecen las enfermedades que otros pudieran considerar autoinducidas no son criminales feroces, personas que cometen actos abominables deliberadamente y que, por lo tanto, merecen ser castigados tan severamente como lo sugiere quien justifica la patología en base a la responsabilidad individual. Quienes han asumido un estilo de vida amenazante para la salud, además, no deberían sufrir un castigo adicional limitando su derecho a la asistencia sanitaria basando esta decisión en la responsabilidad individual de la enfermedad (Huzum, 2008).

Frecuentemente observamos, tanto en la población general como en los propios sanitarios, que existen ciertos prejuicios, incluso en la práctica clínica diaria. Hay quienes podrían considerar priorizaciones por criterio de edad, es decir, priorizar a los jóvenes respecto a las personas mayores, y sobre todo respecto a las personas con condiciones “autoinflingidas”, considerando que deberían tener menos prioridad para la atención, ya que los pacientes son los causantes de su propia patología, o más bien, de que la patología crónica se agrave, ya que han tomado decisiones voluntarias que podrían haber evitado. De hecho, hay quien considera que la sanidad pública no debería gastar tantos recursos en personas que han causado su propia enfermedad.

Uno de los principios básicos de la relación médico-paciente es la beneficencia, que compromete al médico a actuar únicamente en interés de (todos) sus pacientes, independientemente del grado de responsabilidad en algunos de ellos al causar sus propias enfermedades. En otras palabras, el único criterio que el médico puede observar en racionar los escasos servicios médicos son criterios médicos (urgencia, necesidad, y pronóstico). La decisión de reducir la prioridad del trasplante hepático para el alcohólico (por ejemplo) es justificable sólo en base a estos criterios (Huzum, 2008).

“Las personas deben ser responsables de sus elecciones, no por las consecuencias de sus decisiones [...] Ante cualquier riesgo algunas personas tendrán mejor suerte que otras. Ante un riesgo del 50% de enfermar, sólo la mitad de los que han adoptado opciones nocivas para su salud sufrirán las consecuencias, de las que se librá la otra mitad. Considerando esto, resulta dudosamente justo penalizar únicamente a los que han tenido peor suerte con idénticos comportamientos” (Román y Meneu, 2015, p.54).

Tal vez la razón más fuerte contra la aplicación de la autorresponsabilidad por la enfermedad en la asignación de la atención médica es que sería inevitablemente discriminatorio. Lo importante para valorar una elección personal no es si ha sido voluntaria sino si las circunstancias han proporcionado al individuo la oportunidad real de elegir alternativas. Difícilmente podemos responsabilizar a las personas enfermas de sus elecciones en el pasado, aunque hayan sido voluntarias, puesto que en un contexto de fuertes condicionantes sociales no existe, en general, una oportunidad real de elegir alternativas más saludables (Puyol, 2014).

3.1.1.1: RESPONSABILIDAD POR LOS ESTILOS DE VIDA

Teniendo en cuenta una teoría igualitarista y liberal de la justicia, que sostiene que el Estado debe respetar la igual libertad de todos, parecería justo que se compense por las desigualdades sociales, económicas y de salud de las que los individuos no son responsables (a través de políticas de equidad en salud y en el acceso a la atención sanitaria), pero no tendrían que compensarse las desigualdades que son el resultado de elecciones libres o autónomas (Estany y Puyol., 2016).

El problema es que casi nunca podemos saber cuál es el grado de voluntariedad que tiene un individuo en la elección de los estilos de vida que afectan a su salud. Muchos estilos de vida actuales tienen su origen años atrás, incluso en la niñez y la adolescencia, o están asociados a condicionantes sociales que se escapan al control o la elección de los individuos, como demuestra la abundante literatura sobre los determinantes sociales de la salud. Estos incluyen la pobreza, la clase social, la educación, las condiciones de trabajo, pero también la influencia de los amigos y de las redes sociales. Y, en todo caso, los estilos de vida tienen tantos factores causales que resulta demasiado complejo desligar todas las elecciones autónomas de las no autónomas y el grado de importancia de ambas en el estado final de salud del individuo en su largo proceso de formación (Puyol, 2014).

No podemos olvidar que la condición de vulnerabilidad deber ser tenida en cuenta a la hora de exigir responsabilidades (Román y Meneu, 2015).

“La autorresponsabilidad tiene un papel en la política sanitaria porque contribuye a mejorar el cuidado que las personas se deben a sí mismas. Pero utilizar el argumento de la autorresponsabilidad para recortar las prestaciones públicas de salud o para priorizar a la baja a los enfermos en el acceso al sistema sanitario es falaz. En primer lugar, porque por lo general es imposible determinar el grado de responsabilidad individual por la salud. Y, en segundo lugar, porque lo que debemos a los enfermos no viene determinado por sus elecciones voluntarias, sino por el valor de la elección y el valor de la salud. El primero depende a menudo de los determinantes sociales de la salud y el segundo está ligado a la idea de salud como un bien en y por sí mismo. De este modo, el argumento de la autorresponsabilidad por la salud no se debería utilizar para justificar una política de recortes en las prestaciones públicas, de privatización de la atención sanitaria o de baja priorización en el acceso a los servicios públicos” (Puyol, 2014, p.578).

Para tomar decisiones autónomas debe existir un contexto que permita su realización. Existe una gran influencia de los determinantes sociales. A continuación, se resumen diferentes teorías que tratan de explicar las desigualdades sociales en salud, veremos cómo los estilos de vida relacionados con la salud están fuertemente marcados por estos condicionantes.

3.1.2: DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD

3.1.2.1.-DEFINICIÓN.

La investigación de las desigualdades en salud es un tema de gran interés ampliamente estudiado y tratado en distintos países. Puede decirse que la publicación del Informe Black en 1982 promovió la investigación acerca de las desigualdades en salud en Europa a lo largo de las décadas siguientes e inició un importante debate científico acerca de la naturaleza, dimensión y causas de las desigualdades en salud en las sociedades desarrolladas (Miqueleiz, 2014).

Según la OMS, los determinantes sociales son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, y los sistemas que existen para tratar las enfermedades. Estas circunstancias a su vez están formadas por un mayor conjunto de fuerzas: la economía, las políticas sociales y la política (Commission on Social Determinants of Health [CSDH], 2008).

La mala salud de los pobres, el gradiente social de salud dentro de los países y las grandes desigualdades sanitarias entre los países están provocadas por una distribución desigual, a nivel mundial y nacional, del poder, los ingresos, los bienes y los servicios, y por las consiguientes injusticias que afectan a las condiciones de vida de la población de forma inmediata y visible (acceso a atención sanitaria, escolarización, educación, condiciones de trabajo y tiempo libre, vivienda, comunidades, pueblos o ciudades) y a la posibilidad de tener una vida próspera. Esa distribución desigual de experiencias perjudiciales para la salud no es, en ningún caso, un fenómeno «natural». Los determinantes estructurales y las condiciones de vida en su conjunto constituyen los **determinantes sociales de la salud** (CSDH, 2008).

Como indica Marmot (2010), las personas con más alta posición socioeconómica en la sociedad tienen mayores posibilidades en la vida y más oportunidades para llevar a cabo una vida próspera. Ellas también tienen una mejor salud. Estos dos aspectos están ligados entre sí: cuanto más favorecidas estén las personas, social y económicamente, mejor es su salud.

3.1.2.2.- MODELOS EXPLICATIVOS DE LAS DESIGUALDADES EN SALUD.

Una forma de conocer las causas primarias (determinantes) de las desigualdades sociales en salud es analizar las diferentes vías y mecanismos a través de los cuales actúan los factores o condiciones de riesgo conocidos para generar los gradientes sociales en salud que se observan en un país. A continuación, se exponen siete modelos explicativos relevantes sobre las desigualdades sociales en salud (Miqueleiz, 2014).

A) La selección social:

Este modelo sostiene el hecho de que la salud determina la posición socioeconómica de las personas. Es decir, aquellas con mala salud tenderán a desplazarse hacia las posiciones menos favorecidas de la jerarquía social, mientras que aquellas más sanas lo harán hacia las más altas (Miqueleiz, 2014).

B) Los factores materiales o estructurales:

Esta perspectiva pone de relieve el rol del ambiente social y las condiciones de vida y trabajo sobre el estado de salud de las personas. En este sentido, una mayor o menor exposición a situaciones relacionadas con bajos ingresos, desempleo y riesgos del ambiente físico de residencia o malas condiciones de la vivienda tendrán un claro impacto sobre la generación de las desigualdades sociales en salud, que vendrán dadas por el hecho de que los grupos sociales más bajos están expuestos a un ambiente social menos saludable (Miqueleiz, 2014).

C) Los factores psicosociales:

De esta forma se sugiere que entre las desigualdades de renta y los efectos en la salud, existirían mecanismos intermedios que explicarían cómo esas desigualdades de renta operan en las desigualdades en salud. Como mecanismos intermedios se plantean básicamente el estrés social, el apoyo social y el capital social (Miqueleiz, 2014).

D) Los hábitos o conductas relacionadas con la salud:

La mayor parte de los hábitos relacionados con la salud (el hábito tabáquico, la dieta, el consumo de alcohol o el ejercicio físico) se distribuyen según un gradiente socioeconómico, de forma que los factores de riesgo conocidos para la salud son más frecuentes a medida que se desciende en la escala social (Miqueleiz, 2014).

E) Acceso a los servicios sanitarios:

Estudios llevados a cabo en diferentes países han mostrado que las personas pertenecientes a niveles socioeconómicos más bajos visitan en mayor medida al médico general que las personas de niveles socioeconómicos más altos, sin embargo, por lo que se refiere a la utilización de servicios preventivos, a asistencia especializada y a los servicios no cubiertos por el sistema público de salud, distintos estudios han señalado una mayor frecuencia de utilización por parte de las personas de nivel socioeconómico alto (Miqueleiz, 2014).

F) El curso de vida o perspectiva vital.

El nivel socioeconómico en la infancia suele determinar el que se tendrá en la vida adulta (pese a cierta movilidad social ascendente). Conductas muy relacionadas con la salud se forman en la adolescencia, en buena parte influidas por el nivel socioeconómico durante la infancia. Lo mismo sucede con otros factores intermedios, como la forma de afrontar el estrés y otros factores psicosociales. Por tanto, las desigualdades sociales en la salud pueden ser causadas por el efecto acumulado de la desventaja durante todo el ciclo vital.

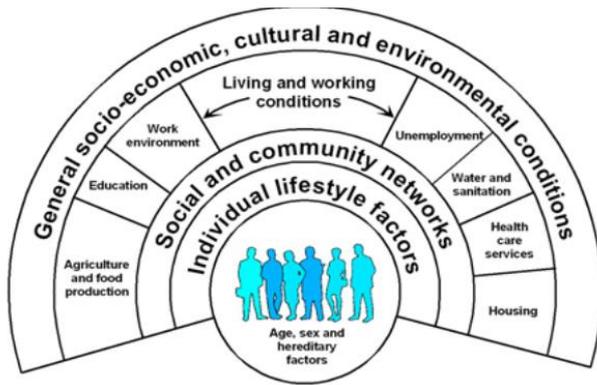
Las desigualdades sociales en salud pueden originarse antes del nacimiento, ya que los condicionamientos sociales como la privación material, la pobreza y la marginación social, actúan sobre la salud en estadios muy tempranos de la vida (especialmente durante la gestación y la primera infancia), y permanecen presentes a lo largo del ciclo vital del individuo (Miqueleiz, 2014).

G) Modelos integrales.

Son modelos que integran varias de las perspectivas expuestas, incorporando incluso otras variables consideradas de interés en la explicación del fenómeno. Estos modelos resultan especialmente importantes al hacer visible la manera en que las desigualdades sociales en salud contribuyen a generar las inequidades de salud entre distintos grupos en la sociedad (Miqueleiz, 2014).

G.1): Modelo de Dahlgren y Whitehead de producción de inequidades en salud.

Las personas cuentan con sus indicadores no modificables (sexo, edad, factores genéticos) y estas cuestiones conformarían el núcleo de este modelo. La siguiente capa hace referencia a los diferentes estilos de vida (aspecto modificable). Pero bajo estas decisiones influye la siguiente capa, que es la sociedad y los aspectos comunitarios (las interacciones sociales y las presiones de los iguales influyen en las decisiones personales). En el siguiente nivel encontramos las condiciones de vida, el trabajo, el alimento, el acceso a los servicios esenciales de salud, etc. Sobre todas estas condiciones anteriormente descritas se encuentra la última capa, que son las condiciones económicas, culturales y medioambientales prevalecientes en la sociedad en conjunto. Estas condiciones producen presión sobre cada una de las otras capas (Miqueleiz, 2014).



Fuente: CSDH, 2008

G.2): Modelo de Diderichsen, Evans y Whitehead sobre estratificación social y producción de enfermedades.

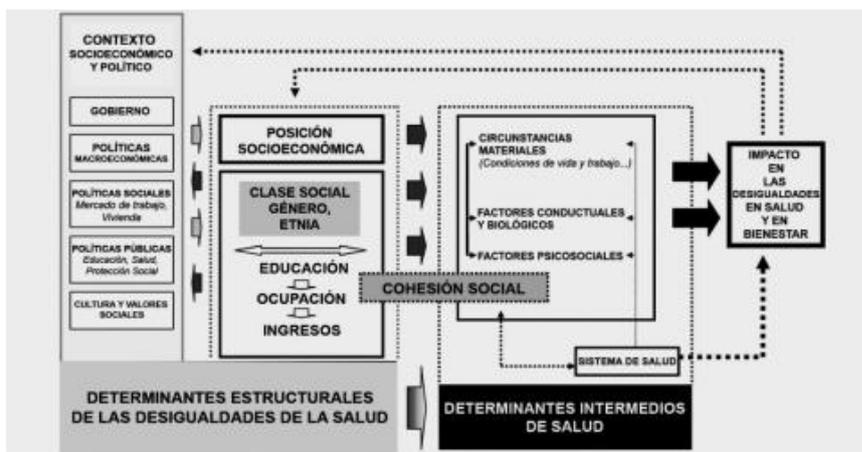
Este modelo considera que la posición social de cada persona determina sus condiciones de salud. Los mecanismos de la sociedad que pueden generar influencia en este sentido son el sistema educativo, las políticas de trabajo, las normas de género y las instituciones políticas. En este modelo se identifican cuatro puntos de entrada o niveles de acción para intervenciones y políticas: estratificación social; exposición a los factores perjudiciales para la salud; vulnerabilidad y consecuencias desiguales de enfermedad (Miqueleiz, 2014).

G.3): Modelo de Brunner, Marmot y Wilkinson de producción de inequidades a lo largo de la vida.

Este modelo relaciona la estructura social con la salud y la enfermedad a través de las vías material, psicosocial, y conductual. La genética, la infancia temprana y los factores de la cultura son importantes influencias en la salud de la población (Miqueleiz, 2014).

G.4): Marco conceptual propuesto por la OMS.

El modelo que propone la OMS busca representar de manera esquemática una realidad social y política estrechamente relacionada. Los problemas clave son: el contexto sociopolítico, los determinantes estructurales en contraposición a los intermedios y los niveles en los cuales se pueden abordar las inequidades en salud. Además, se distingue por la incorporación explícita del sistema sanitario (Miqueleiz, 2014).



Fuente: Miqueleiz, 2014

La noción de inequidad de salud la define la OMS como aquellas desigualdades evitables e injustas. Desde la OMS se ha impulsado la labor de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud (CSDH). La Comisión adopta un enfoque de salud basado en los derechos humanos y enfatiza la acción social necesaria para garantizar las libertades individuales. Vincula la salud con la dignidad humana, la equidad y la justicia. Además, la CSDH va más allá de la atención médica y la responsabilidad individual como soluciones a la desigualdad en salud y afirma que cambiando los determinantes sociales de la salud, habrá mejoras drásticas en la equidad en salud (CSDH, 2008).

Son dos los objetivos que persigue la CSDH: mejorar la salud de la población y reducir las desigualdades en salud. Sin embargo, no está claro que estos dos objetivos puedan ser logrados simultáneamente en la práctica; ciertamente no es poco común en contextos de salud pública que las intervenciones, incluso si conducen a beneficios para todos los grupos relevantes, el beneficio se produzca de manera desigual, de modo que las desigualdades aumentan.

Por supuesto, es posible nivelar hacia abajo, es decir, reducir las desigualdades en la salud y aplanar el gradiente social reduciendo la esperanza de vida de aquellos en la cima. Pero esto, claramente, no es lo que se sugiere desde la CSDH. La idea de que todos alcancen el nivel más alto posible de salud para así reducirse las desigualdades en la salud, es un objetivo irreal, tanto en teoría como en la práctica. Si mejoramos con éxito la salud de todos, incluidos los que están en la parte superior, no se conseguiría nunca el objetivo de reducir las desigualdades porque los que están en la posición más alta cada vez se van a beneficiar de estos programas de salud que, aunque mejoren la salud de todos, mantienen las desigualdades en salud. Por lo tanto, estos dos objetivos pueden entrar en conflicto (Preda & Voigt, 2015).

La consolidación de la epidemiología social ha tenido bastante que ver con la labor de la Comisión sobre Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud. Una red mundial de instancias normativas, investigadores y organizaciones de la sociedad civil constituida con el propósito de ayudar a afrontar las causas sociales de la falta de salud y de las inequidades sanitarias como hemos visto anteriormente.

3.1.3-CONSIDERACIONES BIOÉTICAS EN SALUD PÚBLICA

“La Salud Pública cubre aquello que la sociedad hace para asegurar condiciones saludables para sus miembros, y se centra en la población y no en los individuos”, es lo que se lee en un documento de The Hastings Center sobre la salud pública. Para corroborar la definición, el mismo documento menciona la definición de salud pública del Institute of Medicine: “aquello que nosotros, como sociedad, hacemos colectivamente para asegurar las condiciones de una vida sana para el conjunto de la población “(Camps e Ibern ,2015, p.15).

De acuerdo con ambas definiciones, parece claro que el sujeto responsable de la salud pública es el «nosotros» que compone «la sociedad», un conjunto al que no es posible atribuirle responsabilidad ninguna a no ser que proyectemos esa carga no en todos y cada uno de los miembros de una sociedad, sino en quienes representan a la ciudadanía y detentan el poder de legislar, ejecutar y juzgar el cumplimiento de las leyes en los Estados de derecho. Son los tres poderes, y en especial el ejecutivo, los últimamente responsables de que en una sociedad se den de manera efectiva las condiciones para que la ciudadanía pueda llevar una vida sana (Camps e Ibern, 2015).

No hace falta invocar a John S. Mill para recordar que, en una sociedad liberal, el paternalismo sólo puede proponerse un objetivo, evitar el daño al otro. Hacerse daño a uno mismo es legítimo si nos atenemos al sentido liberal de libertad, la llamada «libertad negativa» que consiste en una «libertad de» hacer todo lo que está legalmente permitido. El primer conflicto con que se encuentran las políticas de salud pública, que velan por la salud general de la población, es la interferencia en las libertades individuales. La justificación moral de la intervención pública en los estilos de vida vendría dada por el deber moral de todos los ciudadanos de cooperar en la instalación de formas de vida saludables (Camps e Ibern,2015).

Resumiendo, no cabe duda que los poderes públicos son responsables de establecer y asegurar las condiciones de una vida sana para el conjunto de la población. Y tienen que hacerlo de dos formas: corresponsabilizando a los ciudadanos de su propia salud y procurando modificar las condiciones en que viven los menos favorecidos, que impiden que puedan hacerse responsables de los problemas de salud que padecen.

De acuerdo con la teoría de la justicia de Rawls, el primer principio de la justicia es la libertad individual. Es el primero y es prioritario con respecto al segundo principio que es la igualdad de oportunidades (Camps e Ibern,2015).

De acuerdo con Rawls, y siguiendo el análisis que realizan Camps e Ibern (2015) se da por supuesto que la salud es un bien cuya protección debe garantizar el Estado como un aspecto de la igualdad de oportunidades, lo que implica que compete al Estado establecer las condiciones para un acceso equitativo a los servicios sanitarios e incluso las condiciones para que todos, incluidos los menos favorecidos, tengan la capacidad de llevar una vida sana. Pero, al mismo tiempo, la misma teoría reconoce que, al escoger una forma de vida buena para sí, el individuo es libre de optar por una vida más o menos sana de acuerdo con sus preferencias. Es decir, que las obligaciones de igualdad y de equidad no deben interferir en las opciones de libertad, siempre y cuando esas opciones no causen

daño a otros, pues, en la medida en que el comportamiento de uno puede dañar a otros, no estamos hablando ya de una simple elección del bien individual, sino de algo que afecta al principio de justicia.

Todo ello pone de relieve que la interferencia en la vida de las personas para modificar sus hábitos haciéndoles así responsables de su propia salud queda justificada cuando pasa a formar parte del ideal de justicia que queremos para la sociedad.

Las actuaciones de los gobiernos en el marco de la promoción de hábitos de vida saludables se han centrado fundamentalmente en la difusión de información, así como estrategias de cambio de comportamiento desde los servicios de salud. La difusión de información es necesaria pero no suficiente. El fundamento que sustenta la difusión de información parte de considerar la racionalidad como guía para las decisiones individuales (Camps e Ibern,2015).

El primer conflicto con que se encuentran las políticas de salud pública, que velan por la salud general de la población, es la interferencia en las libertades individuales. La justificación moral de la intervención pública en los estilos de vida vendría dada por el deber moral de todos los ciudadanos de cooperar en la instalación de formas de vida saludables (Puyol y Segura, 2015).

Las estrategias desde la atención sanitaria tienen un componente superior a la simple información, y tratan de cambiar comportamientos buscando aquellas opciones que puedan ser más efectivas. Este sería el objetivo del *nudging*, que trata de influir en las decisiones de manera que las personas, fruto de su decisión libre, estén mejor de lo que estaban antes de dejarse influenciar. Es decir, hacer la vida más simple, más segura o, simplemente, más fácil. Aunque puede decirse que los *nudges* son una forma de paternalismo suave, ya que actúan incrementando la facilidad y conveniencia, por ejemplo, creando opciones de *low-cost* o dando más visibilidad a productos saludables. Preservar la libertad de elección a la vez que se impulsan elecciones individuales favorables para la salud (*nudging*), plantea dilemas relacionados con la autonomía de las personas, dibujándose una estrecha línea de separación entre la persuasión y la manipulación (Camps e Ibern, 2015).

A pesar de que hay otros principios como el de la solidaridad que deben incorporarse a las discusiones bioéticas en salud pública, la mayor parte del debate ha estado presidido tradicionalmente por tres grandes principios, tal y como indica Puyol (2017):

- 1) El de beneficencia, que consiste en provocar el mayor bien (en salud) a la comunidad (por ejemplo, evitando epidemias o atendiendo sanitariamente a los más desfavorecidos).
- 2) El de no- maleficencia, que consiste en impedir que las políticas y las acciones de salud pública dañen a los individuos, y
- 3) El de autonomía, que tiene por objetivo que los individuos afectados por las políticas y acciones de salud pública den su consentimiento y que, en cualquier caso, se minimice la restricción de las libertades individuales. Estos principios éticos han servido para regir las medidas de salud pública habituales como la obligación de respetar las cuarentenas o

la conveniencia de seguir los planes de vacunación de las poblaciones. Los conflictos éticos aparecen como resultado de determinadas acciones de salud pública, sobre todo en cuanto a su justificación y especialmente en referencia a las acciones que exigen que los individuos actúen en beneficio de la salud del conjunto de la población sin que la ventaja individual sea evidente.

Para justificar todas esas medidas de salud pública que aumentan la salud global de la población y que contribuyen a disminuir las desigualdades en salud, se necesita la idea de solidaridad. Los principios éticos tradicionales de la salud pública (la beneficencia, la ausencia de maleficencia y la autonomía) no nos prescriben que debamos llevar a cabo ciertas medidas de salud pública solidarias, ni dan cuenta de los conflictos éticos entre esos mismos principios y la solidaridad. Las políticas de los ejemplos referidos sólo se pueden justificar en nombre de la justicia o la solidaridad, puesto que los costes de la salud pública se tienen que sufragar entre todos los miembros de la comunidad con independencia del beneficio individual (Puyol,2017).

Respecto a la justicia, ésta aparece como un principio ético de la salud pública en algunos autores, casi siempre unida al significado de equidad, es decir, al deber de tratar sin discriminaciones arbitrarias a todos los individuos igualmente afectados por las políticas de salud pública (Puyol,2017).

En cualquier caso, la justicia no incluye necesariamente a la solidaridad ni ésta a la justicia, incluso ambas pueden entrar en conflicto. Por ejemplo, la donación de órganos es un acto solidario, pero su obligatoriedad puede resultar injusta. Por otro lado, en un contexto de recursos sanitarios limitados, la asistencia sanitaria solidaria a un enfermo que se ha expuesto libremente a la enfermedad puede aparecer como injusta a ojos de los enfermos que no han podido evitar la exposición y que dejan de tener acceso a esos recursos (Puyol, 2017).

Según Puyol (2017), para que la solidaridad cumpla un papel relevante en la lucha contra las inequidades en salud, se tiene que imponer algún tipo de obligación moral, política o social que corrija las injusticias. Eso no significa que las obligaciones solidarias sean siempre justas. Podemos imaginar obligaciones solidarias que no respetan valores o principios que también consideramos justos. Por ejemplo, la donación de sangre o de órganos y la vacunación obligatoria no son necesariamente justas, debido a que ponen en jaque otros valores importantes y relacionados con la justicia como la libertad individual y el derecho a la autonomía.

“La salud no es un fin en sí misma, es un medio que permitirá a cada uno de los seres humanos manifestar todo el potencial transformador con que venimos a la vida, no alguien que viene a recibir lo que otros tengan la voluntad de darle. Hay implícita una perspectiva de dignidad de los seres humanos “(Escobar-López, García-Pereáñez y Rivas-Muñoz, 2018, p.9).

La bioética no puede dejar fuera de su ámbito los determinantes sociales de salud para dedicarse por entero a los dilemas en la relación médico-paciente o investigador-sujeto de investigación, aunque sea necesario seguir haciéndolo. Una bioética social debería, lógicamente, abordar asuntos sociales más que individuales, ahondar en la determinación

social de las actitudes y comportamientos individuales, tanto como colectivos, ante los avances de la ciencia o la técnica a la luz de principios y valores humanos (Escobar López et al ,2018).

3.1.4: AUTONOMÍA

Como mencionamos anteriormente, para que un paciente sea autónomo en sus decisiones, debe tener la capacidad de poder elegir, y como hemos visto, algunas conductas están tan fuertemente influenciadas por los determinantes sociales, que no podemos considerar que los estilos de vida o hábitos de consumo sean una decisión basada en la autonomía de todos los individuos.

Para Kant, la autonomía reside “en la capacidad racional que tiene una persona para percibir y actuar de acuerdo a un dictado moral a priori, independientemente del contexto particular de la elección moral contingente e individual” (Arrieta, 2016).

“Las aportaciones de autores como Kant, Mill y Rawls son consideradas de gran relevancia en el ideario liberal de la bioética. La bioética dominante, muy influida por el legado de estos filósofos y por la obra de Beauchamp y Childress, habría forjado el principio de autonomía de una manera idealizada, como si respondiera a las necesidades de ciudadanos maduros, autosuficientes y sin ningún problema físico o funcional reseñable, que toman decisiones independientemente y de manera consciente y racional. Dicho de otro modo, parece que el concepto de autonomía con el que opera la bioética estándar procede o al menos está fuertemente influenciado por construcciones jurídico-legales diseñadas para proteger el derecho que en circunstancias normales tienen los ciudadanos a gobernar su propia vida” (Arrieta, 2016, p.144).

Según Arrieta (2006), en la ética clínica ha habido una tendencia a equiparar la autonomía con la toma de decisiones que personas sanas o capaces realizan habitualmente en su vida diaria.

“Esta visión de la autonomía puede considerarse más o menos adecuada en situaciones agudas o urgentes, donde la dimensión decisoria de la autonomía debe situarse en primer lugar para dar una solución pronta a un problema concreto, pero se antoja deficiente en situaciones crónicas o de cuidados a largo plazo, donde por lo general la cuestión no radica tanto en *respetar* la autonomía cuanto en intentar protegerla o promoverla” (Arrieta, 2016, p.132).

Los cuidados crónicos por lo general, parece que han tenido un menor interés para la bioética, que ha centrado casi toda su atención en el contexto de la atención grave. Estos pacientes tienen un rango de necesidades de salud que va mucho más allá de las cuestiones

bioéticas clásicas del consentimiento y de los derechos de los pacientes. No obstante, los mayores problemas en torno a la autonomía han estado por lo general vinculados a cuestiones como el consentimiento informado y la capacidad para la toma de decisiones. (Arrieta, 2016)

Como indica Arrieta (2016), nuestra capacidad de autodirigirnos es dependiente de nuestra capacidad para contraer y mantener una variedad de relaciones. Por eso, la capacidad que se tiene de elegir el tipo de vida que se quiere llevar o la persona que se quiere ser no puede ser adquirida ni ejercida por uno mismo.

“No se puede por tanto entender la autonomía sin tener en cuenta el entorno social a partir del que surge. Debido al carácter originariamente social del ser humano, sólo en un contexto de interacción social y reconocimiento mutuo puede el sujeto humano construir y desarrollar su autonomía. Si, como apuntaba Kant, la autonomía debe ser pensada en términos de responsabilidad y no como simple albedrío, entonces la educación, el diálogo, la actitud comunicativa o el respeto debido a los demás son cimientos indispensables para un ejercicio responsable y coherente de la autonomía” (Arrieta, 2016, p.150).

Podemos concluir, que la bioética estándar o dominante en la asistencia clínica ha mostrado más interés por el principio de respeto a la autonomía respecto a la dimensión normativa de la capacidad de autogobierno de los pacientes. Esto ha resultado en que se haya centrado más en los aspectos jurídicos de cómo proteger un derecho, que en los aspectos personales o subjetivos que subyacen a la capacidad de los pacientes de decidir de forma autónoma.

En la siguiente sección profundizaremos más en el concepto de la Autonomía Relacional, el cual ya hemos introducido.

3.1.4.1: AUTONOMIA RELACIONAL

La autonomía relacional es un término genérico, que abarca una serie de análisis que tratan de explicar la autonomía personal de una manera que pone de relieve el papel que nuestras situaciones culturales y económicas, las relaciones sociales y las relaciones interpersonales desempeñan en la formación de valores y el desarrollo de capacidades agenciales (Wardrope, 2015).

En el contexto de la salud pública, el respeto a la autonomía no sólo implica la protección de la elección individual, sino la creación de unas condiciones sociales, económicas y políticas que proporcionen los medios para apoyar esas opciones (Wardrope, 2015).

Como indica Wardrope (2015), para lograr que se considere responsable desde el punto de vista moral a una persona, esta debe gozar de un cierto grado de autonomía. Dicho de otro modo, no tiene sentido considerar a un paciente no autónomo responsable del resultado en su salud, ya que su falta de autonomía hace que tenga poco poder relativo en el resultado de su decisión.

La autonomía de cualquier persona debe venir acompañada de un cierto ambiente o entorno propicio o favorecedor para su ejercicio. Además, el desarrollo y ejercicio de las capacidades que permiten la autonomía humana son de carácter profundamente social. Sólo en un contexto de interacción social y reconocimiento mutuo pueden las personas construir y desarrollar su autonomía (Arrieta, 2016).

En el ámbito sanitario, no podemos perder de vista que el desarrollo de la concepción liberal de la autonomía se gestionó para hacer frente al paternalismo imperante en las relaciones sanitario-paciente. Con el desarrollo de la Bioética, el paternalismo suponía un quebrantamiento de la libertad individual, del derecho del paciente a tomar sus propias decisiones en el ámbito de la salud. El problema del enfoque liberal del principio de autonomía en la práctica clínica radica en que desemboca en una comprensión del ser humano que no tiene en cuenta su carácter de dependencia y vulnerabilidad, que son también condiciones inherentes a la vida (Delgado, 2012).

Como indica Delgado (2012), las relaciones clínicas son relaciones de ayuda, no son relaciones contractuales, por tanto, se plantea la necesidad de recurrir a éticas de responsabilidad y de cuidado en las que la autonomía del paciente se ponga en valor reconociendo su vulnerabilidad como característica propia, y a la vez, intentar solventar dicha condición de vulnerabilidad en la que se ven los individuos cuando se enferman.

Tal y como se ha indicado en el capítulo de la responsabilidad individual, la vulnerabilidad debe ser tenida en cuenta a la hora de asumir responsabilidades en el cuidado de la salud.

El respeto a la autonomía del paciente no consiste simplemente en dejar la decisión en manos del paciente, sin más, sino que requiere un ejercicio constante de comunicación con el mismo para que pueda llegarse a una decisión verdaderamente autónoma. Por eso, la elección requiere también el esfuerzo por conseguir una comunicación eficaz, en la que se facilite, se anime y se apoye en el proceso de toma de decisiones del paciente (Delgado, 2012).

El objetivo de una autonomía definida como relacional no es otro que empoderar al paciente; no abandonarlo ante una decisión para la que probablemente no está preparado para tomar, sino darle herramientas que permitan que ejerza verdaderamente su autonomía (Delgado, 2012).

Dentro de los modelos que podemos usar para empoderar al paciente en sus decisiones, vamos a analizar el modelo de toma de decisiones compartidas, así como distintas propuestas o iniciativas llevadas a cabo.

3.1.4.1.1: MODELO DE TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS (TDC)

Podemos definir la toma de decisiones compartidas como “un conjunto de instrumentos enfocados a realizar una toma de decisiones específica y deliberada en lo concerniente a aquello que afecta a la salud de los pacientes concretos. Se añade el término toma de decisiones compartida para reflejar el hecho de que las decisiones se adoptan de manera conjunta entre el equipo sanitario y el paciente, una vez que el paciente dispone de la información necesaria“(Delgado, 2012, p.40). El modelo de toma de decisiones compartida no debe basarse en un modelo contractual, sino en una relación de ayuda, en lo que ha dado en denominarse la atención centrada en el paciente (Costa y Almendro, 2009).

La toma de decisiones compartida implica un proceso de decisión conjunta entre pacientes y profesionales sanitarios, que tiene como principal objetivo que los pacientes estén informados y adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud. En este proceso interactivo, el profesional sanitario aporta sus conocimientos técnicos sobre la condición de salud y el balance riesgo-beneficio de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas disponibles, y el paciente aporta sus valores, preferencias y preocupaciones respecto a su experiencia con la condición de salud, así como las características que más le importan (beneficios, riesgos y demás implicaciones) de las intervenciones (Ruiz-Azarola y Perestelo-Pérez, 2012).

Tal y como indica Delgado (2012), el reconocimiento de la autonomía de las personas en el ámbito de la Bioética, no será posible sólo por el hecho de que se aprueben nuevas normativas, regulaciones jurídicas o códigos deontológicos. Es fundamental el compromiso mutuo tanto del paciente como del profesional. En el caso del paciente, es requisito necesario que los ciudadanos adquieran competencias suficientes para poder tomar decisiones. Y en el caso de los profesionales sanitarios, es fundamental destacar la importancia que la responsabilidad adquiere. En este caso, corresponde al profesional prestar la relación de ayuda y responder a la actitud solícita del otro que se encuentra frente a él.

Tomar decisiones de forma compartida implica tener en cuenta las expectativas del paciente (en ocasiones, también de la familia), proporcionar información actualizada según los últimos conocimientos, identificar las incertidumbres, invitar al paciente a expresar su preferencia y verificar que ha elegido lo más adecuado para él (Costa y Almendro, 2009). La medicina centrada en el paciente consigue mayor implicación en autocuidados, cumplimiento terapéutico y corresponsabilización con los resultados de salud (Costa y Almendro, 2009). La atención centrada en el paciente y la toma de decisiones compartida constituyen un área de gran interés en el empeño por mejorar la atención prestada a los usuarios. La participación activa del paciente supone un nuevo modo de entender la relación terapéutica, respetuosa con los derechos del paciente y potencialmente beneficiosa para el proceso terapéutico (Ruiz-Azarola y Perestelo-Pérez, 2012).

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

su salud, en la prevención de la enfermedad y en los tratamientos. El paciente competente es una persona capaz de trabajar por su calidad de vida y que puede ayudar a otros pacientes en su misma situación (Mira, 2005). El punto de partida es la afirmación de que en el siglo XXI la enfermedad crónica representa el mayor reto para los sistemas sanitarios europeos, ya que requiere importantes recursos para asegurar grados de calidad de vida aceptables.

Mira (2015) nos indica que la manera en la que se abordan en concreto los procesos crónicos pasa por invitar a los pacientes a enfrentar esta situación de una forma activa, involucrándose en el control de su propia salud, lo que constituye el objetivo de los programas de autocuidado, o de pacientes expertos como se les denomina. Estos programas de autocuidado suponen un cambio de perspectiva en la que se reconoce que el paciente no es un mero receptor, sino que actúa, toma decisiones y puede y debe responsabilizarse de su cuidado y de su salud.

Profesionales y pacientes son agentes que buscan juntos y de forma activa la mejor solución para cada problema. El paciente capacitado e informado contribuye con sus ideas y propuestas a su tratamiento y a su cuidado. La consideración de que los pacientes pueden ser expertos en su propia enfermedad posibilita una opción de participación real en salud, y de esta manera se acepta que adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud, como ocurre en la toma de decisiones compartida, así como formando parte de iniciativas y de evaluaciones de acciones en salud pública y servicios sanitarios (Ruiz-Azarola y Perestelo-Pérez, 2012).

PROGRAMAS DE AUTOCUIDADO

Estos programas normalmente incluyen un entrenamiento en las habilidades necesarias para manejar mejor la enfermedad crónica, junto a información relevante que permite identificar signos y síntomas para saber cómo actuar y un entrenamiento específico para que el paciente ponga en práctica sus propias habilidades y haga crecer su autoestima. Manejar el estrés, facilitar el reconocimiento de síntomas que sugieren un empeoramiento, incrementar el ejercicio físico, contar con conocimientos sobre nutrición, resolución de problemas, habilidades de comunicación, o manejo de síntomas cognitivos son elementos comunes en casi todos los programas de autocuidado (Mira, 2005).

El autocuidado puede definirse como el conjunto de tareas que lleva a cabo el paciente en el manejo de su enfermedad crónica, incluyendo aspectos médicos, de conducta y emocionales. Para lograr este objetivo se desarrollan diversas estrategias de apoyo al autocuidado, que tratan de proporcionar sistemáticamente educación e intervenciones de apoyo que incrementen la aptitud y la confianza del paciente a la hora de controlar su enfermedad. En general son programas multidisciplinarios, directamente relacionados con la educación sanitaria y con el concepto de empoderamiento, entendido éste como el proceso por el cual las personas logran un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud, y pasan de ser un receptor pasivo de atención sanitaria a un agente activo en su propio cuidado (Mira, 2005).

En España, hasta el año 2013, fecha en la que se realizó una descripción de la situación en nuestro país, se habían identificado siete iniciativas de educación para el autocuidado en seis comunidades autónomas, y un creciente interés por el desarrollo de este tipo de programas, pero su alcance es limitado y su impacto poco conocido, salvo en términos de satisfacción de los pacientes. Es necesario realizar estudios de evaluación de resultados para conocer el impacto de esos programas en nuestro medio, así como estudios de implementación que favorezcan la introducción en la práctica asistencial del enfoque de estas iniciativas de activación del paciente, que se presentan como un elemento prometedor en el nuevo modelo de atención sanitaria (Nuño-Solinis, Rodríguez-Pereira, Piñera-Elorriaga y Zaballa-González, 2013).

En la actualidad se están poniendo en marcha iniciativas de escuela de pacientes cuyo objetivo es crear una red donde unos pacientes "formadores" puedan enseñar a manejar las enfermedades crónicas a otros enfermos desde un punto de vista personal. Se trata de un tipo de educación para la salud que lleva instaurado desde hace diez años en comunidades como Andalucía. En Canarias, aunque este tipo de iniciativas se venían realizando por parte de algunos profesionales de manera aislada, recientemente ha comenzado a implantarse en todo el Archipiélago el proyecto Escuela de Pacientes de Canarias (Sanidad implanta la escuela de pacientes en todo el Archipiélago, 2018).

ASPECTOS ÉTICOS A CONSIDERAR EN LA PROMOCIÓN DE LA SALUD Y LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE.

A continuación, me gustaría reflexionar sobre la propuesta de Goldberg (2012). Este autor nos viene a señalar que las políticas de promoción de la salud centradas en el individuo, lo que él denomina "individualismo metodológico", plantean tres problemas desde el punto de vista ético: no son efectivas, aumentan las desigualdades en salud y favorecen la estigmatización. Según Goldberg, (2012) esto surge por una comprensión de la autonomía que no tiene en cuenta los aspectos relacionales. En el contexto de la promoción de la salud, se traduce en un énfasis en la acción individual (las elecciones, comportamientos y estilos de vida de las personas individuales) para la explicación causal de los estados de salud y los resultados (Wardrope, 2015).

Los tres problemas éticos señalados por Goldberg (2012) surgen de un modelo basado en que las acciones o las decisiones que toman las personas son autónomas, y por tanto se supone que sus objetivos en salud se pueden lograr mediante el apoyo a las capacidades de toma de decisiones de los usuarios con estrategias educativas y conductuales para ayudar a la toma de decisiones responsables e informadas. Este modelo es el mismo que el que sustenta el principio de respeto a la autonomía a través de la ética médica. De acuerdo con este modelo, las personas son agentes autónomos en caso de que no experimenten ninguna coacción externa y, además, son competentes, capaces de comprender, utilizar y evaluar la información relevante en la toma de decisiones.

Como se comentó anteriormente, la autonomía relacional es un concepto mucho más amplio, tiene en cuenta una serie de factores estructurales y sociales que apoyan o impiden que las personas ejerzan sus capacidades autónomas. Desde una perspectiva relacional, los tres problemas resaltados por Goldberg pueden resultar de la asignación equivocada del modelo individualista de la responsabilidad, como resultado de no tener en cuenta las consideraciones relacionales (Wardrope, 2015). Según Goldberg (2012) esta visión de la “metodología individualista” no es eficaz porque sitúa la responsabilidad del cambio en los objetivos de promoción de la salud en las personas, sin comprometerse sustancialmente con los aspectos de los entornos sociales y económicos de aquellos individuos que perjudican su capacidad para actuar de forma autónoma para alcanzar dichas metas.

La falta de eficacia atentaría contra el principio de justicia distributiva, ya que se están gastando recursos públicos en programas que no serían eficaces. Considera también Goldberg (2012) que esta actuación centrada en los cambios de hábitos de forma individual, ocasiona un aumento de la desigualdad. Las barreras para el éxito de los programas de promoción de la salud demuestran un gradiente socioeconómico, de manera que las personas que ya parten de una mejor situación en términos sociales, económicos y de salud están en condiciones de obtener más provecho de este tipo de programas que los que están peor posicionados. Las personas más acomodadas podrán beneficiarse más de esos programas, ya que se enfrentan con barreras más débiles para el ejercicio de sus capacidades autónomas que los de las condiciones socio-económicas más adversas (Wardrope, 2015). Goldberg (2012) considera que un principio fundamental ético que los profesionales de salud pública tienen es la obligación de reducir las desigualdades en salud siempre que sea posible.

Finalmente, Goldberg (2012) considera que el tercer problema desde el punto de vista ético es que la metodología individualista en la promoción de la salud corre el riesgo de aumentar la estigmatización de las personas que padecen ciertos tipos de problemas de salud. Al hacer hincapié en la conexión causal entre los comportamientos individuales y los resultados de salud, la responsabilidad individual por la salud se vuelve determinante; la enfermedad, por tanto, viene a ser vista como 'auto-infligida' y por lo tanto digna de culpa. Si el comportamiento individual se enfatiza como causalmente explicativo de problemas de salud, a continuación, este tipo de problemas de salud puede ser tratado como una evidencia de comportamientos irresponsables, de voluntad débil y perezosa.

La estigmatización se asocia con una serie de resultados que tienen efectos negativos para la salud: relaciones sociales restringidas, menor calidad de vida, depresión, desempleo, pérdida de ingresos y baja autoestima. Por lo tanto, el aumento de la estigmatización sirve para empeorar el estado de salud de los grupos estigmatizados y de las personas en particular (Wardrope, 2015). El proceso de estigmatización, entonces, depende de ser capaces de mantener a los individuos culpables por sus condiciones de salud. Como se discutió anteriormente, si se le atribuye un resultado a alguien es porque se supone que ha sido responsable de su estado de salud. Por tanto, la promoción de la salud individualista sirve para mejorar la estigmatización de los grupos, que ya se enfrentan a barreras para el ejercicio de sus capacidades. Una de las amenazas más graves de la estigmatización es que los grupos estigmatizados pueden internalizar las creencias estereotipadas dominantes (Goldberg, 2012).

Tal y como señala Wardrope (2015), la promoción de la salud con una visión individualista, y basada en la autonomía deja a un lado una serie de factores sociales que influyen en la capacidad de los individuos autónomos. Por tanto, atribuye la responsabilidad para alcanzar los objetivos de promoción de la salud a las personas, sin tener en cuenta si están dotados material, cognitiva y afectivamente con los recursos necesarios para actuar con decisión en tal responsabilidad. También, la atribución de responsabilidad de las conductas del pasado para los problemas de salud actuales a sus víctimas individuales, promueve la estigmatización.

La autonomía relacional aclara muchas de las deficiencias de este enfoque de la promoción de la salud, pero puede también ser utilizado como la base para las estrategias más eficaces y justas de promoción de la salud y producir mejores estrategias en la promoción de la salud (Wardrope, 2015). La autonomía relacional también podría proporcionar medios para mejorar el enfoque a la promoción de la salud y asegurar que sirven para respetar y promover una comprensión moralmente relevante de autonomía. Hace hincapié en la importancia del compromiso de diálogo sensible (del tipo defendido por los teóricos relacionales en contextos clínicos) y el trabajo de colaboración con las personas y los grupos sociales que son el foco de este tipo de estrategias de promoción de la salud (Wardrope, 2015).

3.1.5. CONCLUSIONES DEL MARCO TEÓRICO.

No hay duda que los determinantes sociales en la salud influyen en los hábitos de vida y en ciertos factores de riesgo que condicionan las enfermedades. Como hemos visto, aquellas personas que están mejor posicionadas desde el punto de vista socioeconómico no sólo gozan de mejor salud, sino que tienen los mecanismos y recursos para poder modificar ciertos comportamientos nocivos para la salud, ya que las estrategias que se ponen en marcha desde los sistemas sanitarios fundamentalmente inciden en el empoderamiento del paciente a través de programas de autocuidado, atribuyendo la responsabilidad para alcanzar los objetivos de promoción de la salud a las personas, sin tener en cuenta si están dotados material, cognitiva y afectivamente con los recursos necesarios para actuar con decisión en tal responsabilidad. Los pacientes que están peor posicionados socioeconómicamente no pueden cambiar su situación, aunque tengan el conocimiento para hacerlo, esto además puede llevarlos a una situación en la cual se les estigmatice, ya que al considerar que con conocimiento el paciente es capaz de modificar sus hábitos, no ponemos en marcha otras acciones más complejas para que la realidad social en la que vive el paciente sea tenida en cuenta.

La autonomía relacional y la toma de decisiones compartidas con el paciente no anulan la autonomía del mismo, sino que la favorecen, ya que se trata de darle opciones al paciente dentro de su contexto social, familiar, económico, laboral, es decir, relacional.

3.2: APLICABILIDAD DEL MARCO TEÓRICO EN UN CONTEXTO CLÍNICO DETERMINADO: REHABILITACIÓN CARDIACA.

3.2.1: FACTORES DE RIESGO CARDIOVASCULARES Y DETERMINANTES SOCIALES DE LA SALUD.

Como hemos visto a lo largo de este trabajo, las desigualdades sociales en la salud son diferencias injustas y evitables en el estado de salud entre grupos de la población. Las desigualdades son consecuencia de las condiciones socioeconómicas (CSE) de las personas, que afectan a la situación en que nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen. Hay evidencia de que las peores CSE se asocian a mayor mortalidad cardiovascular y mayor prevalencia de los factores de riesgo cardiovascular (FRCV) (Pérez-Hernández, García-Esquinas, Graciani, Guallar-Castillón, López-García, León-Muñoz...y Rodríguez-Artalejo, 2017).

Se ha demostrado que las poblaciones desfavorecidas socioeconómicamente siguen estilos de vida menos saludables como tasas superiores de tabaquismo o peor alimentación, lo cual explica a su vez la mayor prevalencia de obesidad, diabetes, hiperlipidemia, hipertensión y ECV en los subgrupos de nivel socioeconómico inferior. Se ha observado que la posición socioeconómica (PSE) de los padres, así como los factores de estrés psicosocial de la infancia y tempranos, intensifican la asociación entre la PSE baja y el riesgo de ECV (Alter y Yu, 2017).

Pérez-Hernández et al (2017) han estudiado una muestra de 11991 personas representativa de la población española con más de 60 años edad y han examinado la distribución de los principales FRCV según el nivel socioeconómico (NSE). Los FRCV incluyen tanto los estilos de vida (consumo de tabaco, alcohol, alimentación y sedentarismo) como factores biológicos que aparecen después (hipertensión arterial, hipercolesterolemia, diabetes, obesidad y síndrome metabólico).

Los resultados de este estudio muestran importantes desigualdades sociales en los FRCV de los mayores en España. Estas desigualdades se observan en todos los indicadores de NSE, pero son más marcadas en la educación y la ocupación. Además, las desigualdades son mayores en las mujeres que en los varones (Pérez-Hernández et al., 2017).

Las CSE reflejan, entre otros aspectos, las oportunidades de las personas para acceder a las cosas buenas de la vida; entre ellas, la información correcta sobre los estilos de vida saludable, un mayor interés por preservar o mejorar la salud, la renta necesaria para hacerlo y un contexto físico y social en que esto sea más fácil. Las CSE también permiten acceder a mejores ocupaciones, con menores riesgos fisicoquímicos y psicosociales, que favorecen los comportamientos saludables y un mejor acceso a servicios sanitarios de calidad.

Los autores del estudio ENRICA-senior concluyen que “los adultos mayores de España presentan importantes desigualdades en los FRCV. Por ello, reducir estas desigualdades acercando los niveles de los FRCV de los sujetos de menor NSE a los de mayor NSE

podría disminuir sustancialmente la prevalencia de FRCV en los adultos mayores. Además, estas desigualdades deben reducirse también por razones de justicia social; en parte reflejan las CSE de la infancia, que los individuos no pueden controlar, y probablemente una parte sustancial no sea consecuencia del esfuerzo u otros méritos personales a lo largo de la vida [...]el profesional sanitario valora las condiciones de vida y las necesidades de salud de los pacientes y compensa con especial atención e intensidad terapéutica a los más necesitados, en parte por su menor NSE. Además, porque tienen mayores necesidades, estos pacientes pueden obtener mayores beneficios de la intervención clínica “(Pérez-Hernández et al.,2017, p.152).

La prevención de la enfermedad cardiovascular (ECV) se define como un conjunto de acciones coordinadas dirigidas a la población o a la persona con el fin de eliminar o minimizar el impacto de la ECV y las discapacidades asociadas. Es importante realizar un enfoque de por vida para controlar el riesgo cardiovascular (RCV). Esto implica que, además de mejorar el estilo de vida y reducir el nivel de los factores de riesgo de los pacientes con ECV establecida y aquellos en riesgo creciente de presentar ECV, se debe animar a las personas sanas de todas las edades a adoptar hábitos de vida saludables. Según las VI Guías Europeas de Prevención Cardiovascular (2016), la ECV constituye la primera causa de muerte en la población española, originando en 2014 un total de 117.393 muertes, lo que supone el 30% de todas las defunciones.

La mortalidad de la enfermedad coronaria (EC) ajustada por la edad ha disminuido desde la década de los ochenta, sobre todo en regiones de renta elevada. Las tasas actuales de EC son menos de la mitad de lo que eran a principios de la década de los ochenta en muchos países europeos, debido a medidas preventivas como las exitosas leyes antitabaco. No obstante, persisten las desigualdades entre países y muchos factores de riesgo, especialmente la obesidad y la diabetes mellitus(DM), han aumentado significativamente (Guía ESC, 2016).

3.2.2. PROGRAMAS DE REHABILITACIÓN CARDIACA.

Dentro de las estrategias de prevención secundaria para patologías de origen cardiovascular se encuentran los programas de rehabilitación cardíaca definidos por la OMS como la suma de intervenciones coordinadas e indispensables para que el paciente con enfermedad cardiovascular crónica o post-aguda alcance un funcionamiento social óptimo y logre disminuir o detener la progresión de la enfermedad a través de la promoción de un estilo de vida saludable. Se consideran en la actualidad como una de las principales estrategias de intervención que ha demostrado efectividad en múltiples patologías cardíacas, evidenciando una mejoría de la capacidad funcional y la calidad de vida de los pacientes; disminuyendo recurrencias, mejorando síntomas e impactando sobre la morbi-mortalidad de origen cardiovascular y por otras causas (Suárez, Barragán, y Álvarez, 2015).

Estos resultados se logran a través de estrategias básicas como son ejercicio terapéutico, educación y apoyo psicosocial, las cuales cumplen acciones de prevención secundaria y rehabilitación. Aunque la mayor parte de la atención va dirigida al componente de ejercicio, la educación de los pacientes y sus familiares sobre su patología y la importancia en la modificación de los factores de riesgo cardiovascular constituyen la piedra angular en su desarrollo (Suárez et al, 2015).

Los programas especializados de prevención como la Rehabilitación Cardíaca (RC) se deben ofrecer a todos los pacientes con ECV. Los componentes y los objetivos fundamentales de la RC se han estandarizado, aunque la estructura, la duración y el tipo de programa ofrecido varían ampliamente entre países, según sus guías y estándares nacionales, su legislación y sus factores económicos (Guía ESC, 2016).

Una visión de conjunto a partir de 6 revisiones sistemáticas Cochrane sobre RC ha concluido que, para pacientes con riesgo bajo-moderado que tienen insuficiencia cardíaca o que hayan tenido un infarto agudo de miocardio (IAM) o revascularización, la RC basada en el ejercicio físico disminuye los ingresos hospitalarios y mejora la calidad de vida relacionada con la salud en comparación con la atención habitual, y puede reducir la mortalidad a largo plazo. Actualmente parece que el beneficio de la RC actúa a través de efectos fisiológicos directos del entrenamiento físico y efectos de la RC en los factores de riesgo, la conducta y el estado anímico. La RC también ofrece la oportunidad de que los pacientes reciban apoyo social y permite identificar a pacientes con posibles factores de riesgo psicosociales (Guía ESC, 2016).

Sin embargo, se han observado diferencias en las tasas de efectividad en relación con el bajo nivel socioeconómico, éstas se atribuyen en gran parte a las tasas más altas de abandono de los programas entre los pacientes de los subgrupos de menor nivel socioeconómico (Biswas, Oh, Faulkner y Alter, 2016).

PROGRAMA DE REHABILITACIÓN CARDÍACA DEL COMPLEJO HOSPITALARIO UNIVERSITARIO DE CANARIAS (CHUC).

La Unidad de Rehabilitación Cardíaca del CHUC es una unidad multidisciplinar formada por los siguientes profesionales: médico cardiólogo, médico rehabilitador, psicólogo clínico, enfermera, fisioterapeuta y trabajador social. A continuación, se expone un breve resumen respecto a su modelo organizativo.

El programa de RC se divide en tres fases: Fase I, II y III.

La Fase I es hospitalaria y se lleva a cabo durante el ingreso del paciente, la Fase II es hospitalaria de carácter ambulatorio y dura 2 meses y la Fase III es extrahospitalaria y dura el resto de la vida del paciente. Actualmente se realizan las dos primeras fases y la tercera es responsabilidad única del paciente.

-Fase I: Cada vez, la estancia hospitalaria después de un evento coronario es menor, por tanto, habitualmente sólo se realiza una primera toma de contacto con el paciente por parte de la enfermera y el fisioterapeuta de la unidad. Se realiza una breve entrevista al paciente para conocer sus hábitos, así como factores sociolaborales que le puedan impedir la realización del programa. Además, se le dan las primeras pautas de modificación de hábitos cardiosaludables y se le propone la participación voluntaria en el programa.

Previo al inicio de la siguiente fase, el paciente es citado en consulta cardiológica y se le han realizado todas las pruebas complementarias necesarias. Además, el cardiólogo considera la necesidad de valoración psicológica antes de iniciar el programa en Fase II, ya que normalmente hay lista de espera.

-Fase II: Fase Ambulatoria. Durante 2 meses, los pacientes acuden a la unidad para realizar ejercicio físico monitorizado y supervisado durante 3 días a la semana, con un número aproximado de 24 sesiones de entrenamiento físico. Se realiza en grupos de 6 pacientes, el mismo grupo inicia y finaliza el programa conjuntamente.

Durante este tiempo, tienen consultas formales e informales con los miembros del equipo de la unidad referentes al control de los FRCV.

Además, a lo largo del programa se realizan 3 sesiones educativas en formato charla a las que se invita a participar al paciente y al familiar o acompañante que el paciente decida, si así lo desea. Se estructuran de la siguiente manera:

- Cardiopatía isquémica y medicación.
- Beneficios del ejercicio físico.
- Factores de riesgo cardiovasculares.

Estas son las sesiones de educación sanitaria realizadas formalmente, ya que durante el tiempo que dura el programa se van resolviendo dudas que van surgiendo respecto a temas como la alimentación, la medicación, el ejercicio, etc. También se les da información de la página web de la asociación española del corazón para que realicen consultas.

El objetivo perseguido es formar a pacientes expertos en el manejo de su ECV, tal y como vimos en el apartado de programas de autocuidados, precisamente se trata de enseñarles a manejar el estrés, facilitar el reconocimiento de síntomas que sugieran un empeoramiento, incrementar el ejercicio físico, contar con conocimientos sobre nutrición, resolución de problemas relacionados con su patología, habilidades de comunicación, o manejo de síntomas cognitivos, para todo ello es fundamental la participación conjunta del psicólogo clínico.

La actuación del psicólogo clínico consiste tanto en consultas individuales como en sesiones grupales. Las sesiones grupales las realizan los mismos 6 pacientes que realizan el resto de la fase II, esta intervención se enmarca dentro de los modelos cognitivo-conductuales. Se busca la combinación de la enseñanza terapéutica y recursos de

afrontamiento ofreciéndoles un espacio para que los pacientes se puedan expresar y compartir sus temores, preocupaciones, logros y expectativas. Este espacio facilita la expresión y regulación emocional en un contexto seguro, a la vez que reciben feedback y respuestas de sus compañeros, es lo que sería un grupo de apoyo. El trabajo grupal del psicólogo clínico de la unidad está orientado a:

- Grupo psicoterapéutico de apoyo.
- Modificación de rasgos de personalidad tipo A.
- Técnicas de relajación.
- Terapia de solución de problemas.
- Psicoeducación acerca del estrés y su gestión.
- Programa de gestión de la ira.

Además, se ofrece un grupo de psicoterapia de apoyo para deshabituación tabáquica.

La presencia del trabajador social en el programa es escasa. En la actualidad sólo se puede disponer de una entrevista inicial en la que se conoce la realidad socioeconómica del paciente y se le da orientación si precisa tanto laboral, como de derivación al área de servicios sociales de su comunidad en aquellos casos que se considere necesario.

Los distintos miembros del equipo semanalmente participan en una sesión clínica en la que se discuten nuevos casos y se va evaluando la evolución y la adherencia terapéutica de los pacientes.

Al inicio y finalización del programa se realizan una serie de pruebas como la ergometría, analíticas, medidas antropométricas como peso, índice de masa corporal, perímetro abdominal, etc, y comprobamos la eficacia del mismo.

También se les facilita una encuesta anónima de satisfacción al finalizar el programa.

Desde su implantación en el año 2010 hasta la actualidad se han tratado aproximadamente 600 pacientes, la mayoría de los cuales, al finalizar el programa, han conseguido un mejor control de su FRCV, una mejoría en su capacidad funcional y se han empoderado en el control de su enfermedad crónica, además de superar barreras psicológicas como la ansiedad, el estrés, el miedo o la depresión. La satisfacción del paciente al alta es claramente muy positiva.

3.2.2.1. ADHERENCIA TERAPÉUTICA Y RELACIÓN SANITARIO-PACIENTE

La no adherencia al tratamiento de enfermedades crónicas, como las cardiovasculares, se relaciona con el aumento del riesgo de complicaciones, disminución de la productividad e incremento en los costos de la atención en salud (Zambrano, Duitama, Posada y Flórez, 2012).

Podemos definir la adherencia como el grado en que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicamentos, el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida coincide con las instrucciones proporcionadas por el médico o personal sanitario. Esta forma de percibir la adherencia deja al paciente en un lugar de pasividad, que reduce su función en el tratamiento a la de obedecer las prescripciones del profesional, y coloca en segundo plano la responsabilidad, iniciativa y capacidades que el paciente puede tener frente al desarrollo de su tratamiento; además, no contempla los aspectos subjetivos involucrados en la asunción de conductas de riesgo (Zambrano et al, 2012).

Si entendemos la adherencia de esta manera, los pacientes son cumplidores o no cumplidores, es decir, obedecen o no obedecen. Esta forma de concebir la adherencia está centrada en el profesional de la salud y en los programas de salud, como ocurre con el programa de RC, pudiendo considerarse paternalista o autoritario, y cuyo objetivo es lograr una estabilidad en la conducta de cumplimiento. Generalmente, no se considera la autonomía relacional ni toma de decisiones compartidas.

Se propone tener en cuenta el contexto relacional del paciente y todos los factores que influyen en su conducta a la hora de considerar la adherencia terapéutica, así como conocer cuál es la priorización que dan los pacientes a otras obligaciones diferentes al cuidado de su salud, teniendo en cuenta su situación socioeconómica.

Otro aspecto a considerar es que la responsabilidad de la adherencia terapéutica debe compartirse entre el terapeuta y el paciente. De hecho, las buenas relaciones entre los pacientes y sus terapeutas son imperativas para la buena adherencia. La actitud y asistencia empática y moralmente neutra, la pronta disponibilidad, la buena calidad de la comunicación y la interacción son algunos de los atributos importantes de los profesionales de asistencia sanitaria, que han demostrado ser determinantes de la adherencia de los pacientes (Zambrano et al, 2012).

Por tanto, es imprescindible crear un clima de confianza terapéutica en que se tenga en cuenta los factores relacionados con el paciente como pueden ser los recursos, el conocimiento, las actitudes, las creencias, las percepciones y las expectativas del mismo. El conocimiento y las creencias del paciente acerca de su enfermedad, la motivación para tratarla, la confianza en su capacidad para involucrarse en comportamientos terapéuticos y las expectativas con respecto al resultado del tratamiento influyen sobre el comportamiento de adherencia.

Hasta ahora, en la práctica clínica habitual, se considera la adherencia terapéutica de manera unidireccional, y a pesar de ser conscientes de las barreras que el paciente

presenta condicionadas por su entorno, solemos catalogar al paciente de cumplidor o no. Considero que tener en cuenta este nuevo modo de entender la adherencia terapéutica centrada en el paciente y no tanto en los profesionales ni en los programas terapéuticos contribuiría al modelo de atención centrada en los pacientes.

3.2.2.2. ANÁLISIS DE LAS ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS EN RC.

El programa de RC es un programa totalmente estructurado, en el que los objetivos que persiguen son la modificación de todos los FRCV que presente el paciente, así como la práctica de ejercicios supervisados, además de una correcta adhesión a la medicación pautaada. El objetivo es que el paciente mantenga esa modificación de hábitos una vez finalice el programa, para ello semanalmente registra el ejercicio que realiza fuera de la unidad y se lleva un control del peso semanal en la unidad como elementos de apoyo. Entendemos que con la información y la educación sanitaria que se le brinda al paciente durante los dos meses, ya sólo depende de él mismo, que es un paciente totalmente informado, el tomar la decisión que considere respetando el principio de autonomía.

El programa presenta una exigencia elevada en cuanto al grado de cumplimiento, ya que el paciente se compromete a no tener faltas de asistencia injustificadas, porque se entiende que está ocupando un lugar privilegiado, ya que otros pacientes están a la espera de poder acceder al recurso de la Rehabilitación Cardíaca. Se firma un compromiso de asistencia al inicio del programa, como forma de corresponsabilizarse.

A pesar de que se puede conocer en parte la realidad social del paciente, no se ofrecen alternativas cuando se detectan dificultades en la adhesión al programa o cuando directamente el paciente no puede acceder.

Según vimos en el marco teórico, el programa de RC basado en programas de autocuidado ofrece lo que Goldberg (2012) denomina individualismo metodológico, con los puntos de conflicto ético que podrían presentar, es decir, podría ser poco eficaz, incrementar las desigualdades en salud y además podría contribuir a favorecer la estigmatización.

A pesar de que la gran mayoría de pacientes tienen una buena adhesión terapéutica y un buen grado de cumplimiento del programa, en nuestra unidad se valoraron pacientes que realizaron el programa en 2015, y el 80 por ciento de ellos un año después tenían una buena adhesión al ejercicio físico, además continuaban con un adecuado patrón alimentación y continuaban con la medicación prescrita (Villaroel, 2016), existen casos en los que no hay una buena adhesión terapéutica o existen grandes barreras que impiden el correcto cumplimiento del programa. Por ello, a continuación se analizan los puntos de conflicto que se pueden generar:

Desde el momento del ingreso, en la Fase I del programa, ya se puede detectar qué paciente probablemente va a tener dificultades en el manejo de sus factores de riesgo, especialmente en el abandono del hábito tabáquico, así como problemas de ansiedad, y problemas sociolaborales importantes. Además de citar al paciente de forma ambulatoria con el cardiólogo, en estas ocasiones también se procede a citarlo con el psicólogo clínico antes de la inclusión en el programa.

Cuando se detecta alguna psicopatología en fase aguda que haría incompatible la inclusión del paciente en un programa cuya intervención es grupal, o dificulte o impida el cumplimiento de objetivos, el paciente suele tener un seguimiento por parte del psicólogo clínico o derivación a la unidad de salud mental.

Para el equipo sanitario es fundamental que una vez que el paciente comience la Fase II en la unidad, no abandone el programa, ya que estaríamos dejando de disponer de un recurso escaso para otro paciente que está en lista de espera, por este motivo, si el paciente incumple las citas previas o se detecta desinterés o manifiesta su dificultad para acudir al programa completo, no se incluye en la fase ambulatoria. Sólo seguiría con las consultas médicas prescritas. Esto supone un conflicto ético para los miembros del equipo, ya que por un lado se considera que el paciente es candidato al programa y se beneficiaría de sus resultados, pero por otro se debe asegurar el cumplimiento terapéutico del mismo, ya que es una obligación del personal sanitario la distribución adecuada del recurso que supone la RC en aquellos pacientes que vayan a obtener un beneficio del mismo. Por otro lado, el conflicto se establece porque no se ofrece ninguna alternativa al paciente que se considera que no va a poder aprovechar el programa.

Se tiende a asociar la responsabilidad en la salud con la responsabilidad en el cumplimiento de las citas, así a la baja adherencia que ya de entrada se intuye que va a tener. Además, no se dispone de alternativa para poder para solventar estas situaciones.

En ocasiones cuando el hábito tabáquico persiste, al paciente se le propone la inclusión en los grupos de apoyo psicológico a la deshabitación tabáquica durante el tiempo de espera de la fase II, pero si no se consiguen modificaciones o si hay incumplimiento de citas, no se propone para la fase II del programa, por el motivo que expuse anteriormente, además, se está presuponiendo que el paciente tendrá una mala adhesión terapéutica.

Como se comentó el apartado anterior, se considera la adhesión terapéutica de manera unidireccional, por tanto, los pacientes son catalogados como cumplidores y no cumplidores.

Por tanto, actualmente no se cuenta con una alternativa para aquellos pacientes que a priori manifiestan sus dificultades para realizar el programa o para los que tienen una mala adhesión terapéutica y se considera que no están beneficiándose del mismo.

3.2.3: PROPUESTA DE MEJORA TENIENDO EN CUENTA LOS DSS Y LA TDC.

Teniendo en cuenta los DSS y su influencia en los FRCV, la autonomía relacional y la toma de decisiones compartidas como modelo de atención centrada en el paciente que hemos visto en el marco teórico al inicio de este trabajo, procedo a proponer alternativas en el modelo de atención a los pacientes en la Unidad de Rehabilitación Cardíaca, centradas en tres aspectos:

En primer lugar, considero que todos los integrantes del equipo multidisciplinar deberían tener la misma perspectiva en cuanto a la comprensión del marco teórico aquí expuesto, es importante que entendamos la responsabilidad colectiva o social y no sólo individual en muchos casos, es decir, comprender la influencia de los DSS en los FRCV. Los equipos sanitarios en el hospital no solemos tener en cuenta esta perspectiva, muy al contrario, casi siempre consideramos que el paciente presenta hábitos o conductas porque libremente las escoge, por tanto, cuando le damos la información o la educación sanitaria y no modifica estos hábitos es porque autónomamente así lo decide. Por tanto, es fundamental partir de una comprensión de la realidad social de cada uno de los pacientes y modificar nuestro punto de vista respecto a la responsabilidad atribuida al paciente en cuanto a su problema de salud, así como la visión de autonomía que tenemos. Cambiando nuestra mirada, introduciendo una mirada desde la bioética, tendremos otro punto de vista en la comprensión de la realidad de cada paciente. Es imprescindible la formación del equipo sanitario respecto a estos temas como punto de partida para introducir cualquier cambio en el modelo de relación terapéutica.

En segundo lugar, se proponen diferentes modelos organizativos de RC, mucho más flexibles, para intentar dar oportunidad a todos aquellos pacientes que por diversas razones actualmente no pueden participar en el programa.

Y en tercer lugar, los miembros de los programas de RC también podríamos participar en acciones comunitarias, cuya intervención no es sólo individual sino poblacional, o como mínimo fomentar el que dicha intervención se produzca.

A) TENER EN CUENTA LA AUTONOMÍA RELACIONAL Y LA TOMA DE DECISIONES COMPARTIDAS EN NUESTRAS ACTUACIONES:

En la entrevista con el paciente se debe tener en cuenta todo su entorno social, económico, familiar, laboral, sus preferencias, etc. Es importante explorar las experiencias de cada paciente, sus pensamientos, sus preocupaciones, su conocimiento

previo y las circunstancias de su vida diaria. El asesoramiento individualizado es la base de la motivación y el compromiso. La toma de decisiones debe ser compartida por el profesional y el paciente (incluyendo al cónyuge y la familia del paciente cuando este así lo desee). El uso de los principios para una comunicación eficaz facilita el tratamiento y la prevención de la ECV.

Además, los profesionales pueden basarse en las estrategias cognitivo-conductuales para valorar los pensamientos individuales, las actitudes y las creencias sobre la capacidad percibida para cambiar la conducta, así como el entorno. Las intervenciones conductuales del tipo «entrevista motivacional» aumentan la motivación y la autoeficacia (Guía ESC, 2016).

El siguiente cuadro muestra los principios para una comunicación eficaz:

-
- Dedicar al paciente suficiente tiempo para crear una relación terapéutica: incluso unos pocos minutos más pueden marcar la diferencia
-
- Reconocer el punto de vista personal del paciente acerca de su enfermedad y los factores contribuyentes
-
- Alentar la expresión de preocupaciones, ansiedades e inquietudes y la autoevaluación del cambio conductual, así como las oportunidades de éxito
-
- Dirigirse al paciente utilizando su propio lenguaje y mostrar apoyo con cada cambio en el estilo de vida
-
- Hacer preguntas para comprobar que el paciente ha comprendido el consejo y tiene el apoyo que necesita para seguirlo
-
- Reconocer que cambiar los hábitos de toda la vida puede ser difícil y que los cambios gradualmente progresivos suelen ser más permanentes que un cambio rápido
-
- Aceptar que las personas pueden necesitar apoyo durante mucho tiempo y que los esfuerzos repetidos para alentar y mantener los cambios en el estilo de vida pueden ser necesarios para muchos
-
- Asegurarse de que todos los profesionales sanitarios implicados ofrecen información coherente
-

Fuente: Guía ESC, 2016

Un paso fundamental es ayudar a establecer objetivos realistas combinados con una autoevaluación del comportamiento elegido, es decir, respetando las preferencias y elecciones del paciente, pactar objetivos comunes.

Así nuestra actuación en los diferentes aspectos individuales que tratamos podría tener esta perspectiva en cuenta, a modo de ejemplo podrían servir los siguientes:

-Alimentación cardiosaludable:

En cuanto a las recomendaciones de hábitos nutricionales, ya que están fuertemente determinadas por factores culturales, educacionales y muchas veces económicos, debemos hacer un análisis junto con el paciente de cuáles son sus opciones reales de disponer de alimentos saludables, analizar con el paciente y en ocasiones con el familiar que es quien cocina o realiza la compra, qué alimentos son más saludables y accesibles para cada paciente, explorar junto con el paciente alternativas a la sal, centradas en sus preferencias.

-Medicación:

Se debe tener en cuenta que un mes después de un IAM, un 25-30% de los pacientes interrumpen al menos uno de los fármacos, con una reducción progresiva de la adherencia con el paso del tiempo y después de 1 año, solo el 50% de los pacientes indican que siguen usando estatinas, bloqueadores beta o tratamiento antihipertensivo (Guía ESC, 2016).

Sabemos que cada año se gastan muchas horas y recursos económicos en mejorar la eficacia y seguridad de los medicamentos, así como en implementar protocolos de atención; sin embargo, se dedican muy pocos recursos al hecho de si el paciente los toma o no, y de poco sirve disponer de tratamientos excelentes si el paciente no atiende correctamente las recomendaciones médicas (Zambrano et al, 2012).

Hay que tener en cuenta en nuestro entorno que desde que existe el copago farmacéutico, algunos pacientes no tienen opción de gastar un porcentaje de sus ingresos en el pago de una medicación que debe ser mantenida a lo largo del tiempo. Se tendría que valorar la opción de ajustar al máximo posible la indicación y el tipo de principio activo, ante la alternativa de no consumo del paciente. Considero que este es un aspecto muy relevante al no que no se le dedica la atención suficiente, por tanto, es fundamental el análisis conjunto médico-paciente respecto al aspecto económico, y también respecto a sus creencias y preferencias. En nuestra unidad, se podría contar con el apoyo del trabajador social para analizar realmente esta situación con un poco más de profundidad e intentar poderle ofrecer alternativas al paciente cuya prioridad no es el pago de la medicación, cuando dispone de recursos muy escasos.

Además de lo expuesto anteriormente, en la práctica clínica, los médicos deben evaluar la adherencia a la medicación, identificar las causas de un posible abandono y promover la adherencia proporcionando consejos claros sobre los beneficios y los posibles efectos adversos de la medicación y la duración y el momento de tomar la dosis y considerando los hábitos y las preferencias de los pacientes, basándose en el modelo de toma de decisiones compartida (Guía ESC, 2016).

-Ejercicio físico:

En la unidad estamos limitados a los recursos materiales de los que disponemos, pero las pautas de ejercicio a realizar fuera de la unidad deben tener siempre en cuenta las preferencias del paciente y el entorno en el que vive. Actualmente intentamos adaptar las pautas a las preferencias de ejercicio aeróbico: nadar, caminar, bailar, así como al entorno físico, ya que algunos pacientes pueden continuar realizando ejercicio en gimnasios o centros deportivos y con otros pacientes; podemos ayudarles a establecer circuitos accesibles desde su entorno. Sin embargo, no se atiende lo suficiente a la problemática que puede expresar el paciente respecto a la falta de tiempo, de motivación o de posibilidades de practicar ejercicio fuera de la unidad.

Debemos basarnos en la toma de decisiones compartidas y llegar a acuerdos en cuanto al tiempo que cada paciente puede dedicarle, debido a su situación de horario laboral, cargas familiares, etc. Intentar analizar con el paciente los horarios para ayudarle a encontrar el momento adecuado según cada situación, así como la modalidad más conveniente en cada circunstancia.

B) MODELOS ALTERNATIVOS DE RC:

Como hemos visto anteriormente, existen diferentes razones por las cuales los pacientes (concretamente los que están en peor situación SEC) no acceden al programa de RC.

El objetivo sería poder ofrecer programas intermedios: actualmente los pacientes realizan el programa completo o no lo realizan.

-Se propone disponer de programas de Rehabilitación Cardíaca alternativos en cuanto a la asistencia del paciente, es decir, cuando por diferentes motivos que se han de analizar conjuntamente con el paciente, éste no puede acudir por no disponer de recursos de diversa índole, en lugar de no incluir al paciente, se le podría proponer otros programas alternativos. El objetivo terapéutico se debe establecer de acuerdo con el paciente, así como su parte de compromiso de cumplimiento: ejemplo, sólo puede venir un día semanal o quincenalmente, ese día se toman las constantes, datos antropométricos, se dan recomendaciones y pautas de alimentación centradas en la realidad del paciente, así como de ejercicio y medicación, basados en la toma de decisiones compartidas, tal y como vimos anteriormente. Se realizaría el entrenamiento monitorizado para evidenciar que no hay ninguna alteración durante el mismo ni signos o clínica de alarma. Se aprovecha ese día para consulta con el psicólogo clínico.

-Incluso en otras ocasiones el contacto con el paciente podría ser telemático o telefónico, dedicar un tiempo a la orientación y resolución de problemas, así como al asesoramiento, en aquellos casos que no sea posible la asistencia al programa. Sólo acudiría a las consultas médicas programadas, aprovechando la visita para coordinar la atención con el resto de miembros del equipo multidisciplinar.

-Establecer con el paciente en cada caso qué objetivos vamos a marcarnos como realizables y cuáles aún no es el momento, es decir, en ocasiones el paciente está en disposición de modificar algunos FRCV y no otros, o sólo está dispuesto a realizar ejercicio pero no modificar su patrón de alimentación, o el hábito tabáquico, es decir, establecer un acuerdo para ir introduciendo estas modificaciones poco a poco, teniendo un seguimiento quizá más lento y más a largo plazo, en el que ni el paciente ni el terapeuta tengan la sensación que no van a poder conseguir los objetivos, ya que en este caso, no nos proponemos cumplir el programa completo, sino de forma parcial.

-Ofrecer la posibilidad a los pacientes (y familiares que lo deseen) que no estén acudiendo al programa de participar en las charlas de educación sanitaria, facilitándoles las fechas de realización de las mismas e invitándoles a participar. Actualmente sólo acuden los pacientes que están incluidos en el programa.

-Ofrecerle información que pueda consultar en internet. Actualmente el primer día cuando el paciente acude le damos información de la página web de la asociación española del corazón (prevensec), se trataría de también ofrecerle esta información a aquellos pacientes que no pueden acudir al programa.

-Ampliar la red de recursos sociales: Es decir, buscar apoyo para el paciente en recursos sociales de la comunidad, de su ayuntamiento o su centro de salud en contacto directo con el trabajador social de la unidad de RC.

-Tener contacto y apoyo con las organizaciones de pacientes CV que ofrecen a sus miembros la oportunidad de obtener apoyo de sus compañeros. Proporcionan folletos informativos para los pacientes, así como información a través de páginas web, y promueven la RC en sus asociaciones. Las organizaciones gubernamentales y las ONG, como las fundaciones del corazón y otras organizaciones que promueven la salud, pueden ser una fuerza poderosa en la promoción de hábitos de vida y entornos saludables para la prevención de la ECV.

-Establecer conexiones con otros profesionales, principalmente de atención primaria para intentar llevar a cabo una atención más cercana en aquellos pacientes que no pueden acudir al programa, así como al finalizar el mismo, sobre todo en aquellos pacientes que necesitan más apoyo.

-Establecer consultas de seguimiento por parte de todos los profesionales. En la actualidad sólo el psicólogo clínico ofrece seguimiento a lo largo de un año en aquellos casos que considera que precisan de algún tipo de apoyo o empujoncito, pero el resto de profesionales no lo realizamos. A pesar de que sería muy difícil compaginar esto con las agendas de trabajo se intentaría buscar alternativas de comunicación con el paciente para poder resolver dudas, establecer alguna vía de comunicación eficaz al alta.

C) INTERVENCIÓN A ESCALA POBLACIONAL:

Tal y como vimos en el marco teórico de este trabajo, es fundamental las acciones que se lleven a cabo por parte de entidades gubernamentales respecto a determinadas políticas de salud pública. A continuación, resumo algunas de estas recomendaciones que se realizan desde la Sociedad Europea de Cardiología, que vienen recogidas en la VI Guías de Prevención Cardiovascular:

Tanto en la Unión Europea como en los gobiernos nacionales, se debe desarrollar una legislación que regule, por ejemplo, la composición nutricional de los alimentos, su etiquetado, las políticas de prohibición del tabaco y de protección ambiental, las restricciones en el mercado de alimentos poco saludables, bebidas alcohólicas y tabaco y la promoción de entornos que faciliten la práctica de actividad física en la vida diaria.

Se han propuesto estrategias como «a empujoncitos» (estímulos suaves) y «por defecto» como herramientas. Al cambiar el contexto para hacer que las decisiones saludables se tomen por defecto, se guía a la persona en la dirección saludable. La tarea de las autoridades locales y nacionales es crear entornos sociales que faciliten el comportamiento saludable por defecto.

-Enfoques dietéticos basados en la población

Ciertas medidas estructurales, como la reformulación de los productos, las restricciones en el comercio de comidas insanas y la mayor carga impositiva, las subvenciones a los alimentos saludables y un etiquetado de los alimentos dirigido al consumidor mejoran la elección de alimentos saludables.

Los entornos saludables en la comunidad, las escuelas y los centros de trabajo estimulan los hábitos de vida saludables.

La dieta es un potente determinante de obesidad, hipertensión, dislipemia, DM y salud CV. Los cambios en la dieta poblacional se acompañan de reducciones rápidas de los eventos CV. Los grupos de apoyo, incluidos los profesionales sanitarios, tienen una responsabilidad compartida en los enfoques poblacionales y pueden ayudar a promover dietas y entornos saludables.

Las herramientas educativas y las intervenciones en los medios de comunicación pueden ayudar a reducir la obesidad infantil (p. ej., limitando la exposición de los niños a la publicidad de alimentos no saludables)

Las estrategias de precios pueden conducir a una disminución de las ventas de alimentos poco saludables y a un aumento de las ventas de frutas y verduras.

-Enfoques poblacionales para el ejercicio físico

Cualquier actividad es mejor que nada y mucha actividad es mejor que poca. La educación infantil sobre los beneficios de la actividad física (AF) y el movimiento debe iniciarse en la etapa preescolar y de guardería. Los vecindarios adecuados y los entornos seguros aumentan y favorecen la práctica de AF en la vida diaria.

-Enfoques poblacionales sobre el tabaquismo y otros hábitos tabáquicos.

La adolescencia es el periodo más vulnerable para iniciar el hábito de fumar, con consecuencias para toda la vida. Aplicar impuestos elevados a todos los productos de tabaco es la medida más eficaz para reducir el consumo de tabaco desde la juventud. Restringir la publicidad, la promoción y el patrocinio de la industria tabacalera.

Los profesionales sanitarios tenemos la obligación de involucrarnos en programas educativos a nivel de la comunidad, así como exigir políticas que favorezcan el control de los FRCV a nivel poblacional.

Tenemos la responsabilidad de establecer los programas y monitorizar las intervenciones, y podemos iniciar campañas de concienciación de masas para mejorar la salud, dentro de las cuales las escuelas de pacientes a nivel poblacional podrían ser un buen punto de partida. Podemos ampliar nuestra intervención no sólo a nivel individual como se viene realizando habitualmente, sino a escala poblacional. Al desarrollar un entorno saludable y activo, sobre todo en escuelas, centros de trabajo y comunidades, ciertos grupos de interés, como los profesores, las asociaciones de padres, las empresas de catering, las organizaciones de empresarios, los sindicatos de trabajadores, los clubes deportivos, los gimnasios y las organizaciones que promueven el ciclismo, la marcha y el transporte público o que participan en planes urbanísticos de movilidad, hacen un papel importante. Nuestra obligación es darles asesoramiento y apoyo cuando lo precisen.

4. CONCLUSIONES.

Las actuaciones de los gobiernos y de los sanitarios en el marco de la promoción de hábitos de vida saludables se han centrado fundamentalmente en la difusión de información, así como estrategias de cambio de comportamiento desde los servicios de salud. La difusión de información es necesaria pero no suficiente. La promoción de la salud con una visión individualista, y basada en la autonomía deja a un lado una serie de factores sociales que influyen en la capacidad de los individuos autónomos. Por tanto, atribuye la responsabilidad para alcanzar los objetivos de promoción de la salud a las personas, sin tener en cuenta si disponen de los recursos necesarios para actuar con decisión en tal responsabilidad.

Lo importante para valorar una elección personal no es si ha sido voluntaria sino si las circunstancias han proporcionado al individuo la oportunidad real de elegir alternativas. Difícilmente podemos responsabilizar a las personas enfermas de sus elecciones en el pasado, aunque hayan sido voluntarias, puesto que en un contexto de fuertes condicionantes sociales no existe, en general, una oportunidad real de elegir alternativas más saludables. Para tomar decisiones autónomas debe existir un contexto que permita su realización ya que existe una gran influencia de los determinantes sociales.

La autonomía de cualquier persona debe venir acompañada de un cierto ambiente o entorno propicio o favorecedor para su ejercicio. Además, el desarrollo y ejercicio de las capacidades que permiten la autonomía humana son de carácter profundamente social. Sólo en un contexto de interacción social y reconocimiento mutuo pueden las personas construir y desarrollar su autonomía.

La autonomía relacional nos proporciona medios para mejorar el enfoque a la promoción de la salud y asegurar que sirven para respetar y promover una comprensión moralmente relevante de autonomía. Hace hincapié en la importancia del compromiso de diálogo sensible y el trabajo de colaboración con las personas y los grupos sociales que son el foco de este tipo de estrategias de promoción de la salud. Por ello, integrar estrategias como la toma de decisiones compartidas dentro de la práctica asistencial es una herramienta de gran valor a la hora de prestar una atención centrada en el paciente.

Los programas multidisciplinarios de RC ofrecen un abordaje de distintos aspectos como el entrenamiento físico, el control de los factores de riesgo, la conducta y el estado anímico. La RC también ofrece la oportunidad de que los pacientes reciban apoyo social y permite identificar a pacientes con posibles factores de riesgo psicosociales. La implicación de los profesionales que trabajan dentro de los programas de RC es fundamental a la hora de tratar de alcanzar objetivos comunes con los pacientes que actualmente no se benefician del programa. La rigidez en los objetivos que el programa

plantea actualmente hace que se excluyan pacientes por no cumplir completamente las expectativas del programa. La adherencia terapéutica no debe estar basada en los terapeutas ni en los programas, debemos tener en cuenta que cada paciente puede necesitar su proceso y asegurarnos que está en situación de poder modificar ciertos hábitos o asegurarnos de proporcionar estrategias para poder superar dichas barreras.

La intervención en RC no sólo debe realizarse a nivel individual teniendo en cuenta las preferencias, las condiciones socioeconómicas y personales, así como las posibilidades reales de los pacientes en la adopción de hábitos de vida cardiosaludables, sino además teniendo mayor implicación a nivel poblacional o social.

Las pequeñas mejoras, aunque supongan un gran esfuerzo organizativo por parte de los profesionales, merecen la pena, ya que los pacientes que en peor situación socioeconómica están son quienes más necesitan estos programas para evitar que las desigualdades en salud sigan incrementándose. Además, estas desigualdades deben reducirse también por razones de justicia social.

AGRADECIMIENTOS:

En primer lugar, me gustaría dar las gracias a toda mi familia, especialmente a Alfonso, Eduardo y Héctor, por el ánimo y apoyo que he sentido en estos meses que han concluido con la presentación de este Trabajo de Fin de Máster.

También quiero dar mi agradecimiento a mis compañeros de Máster y de trabajo, y especialmente a los pacientes de quienes cada día voy aprendiendo y a los cuales espero poder seguir ayudando, a partir de ahora con un gran valor añadido en mis intervenciones.

Finalmente, a Janet, mi queridísima tutora, por todo el apoyo a lo largo de este trabajo y por la pasión que trasmite por la Bioética y al director del Máster, por su ánimo para que iniciase este Máster que ahora concluyo.

5. BIBLIOGRAFÍA.

Alter, D.A. y Yu,W. (2017) El rápido crecimiento de las desigualdades socioeconómicas en salud: el efecto del legado. *Revista Española de Cardiología*, 70 (3), 138–139. Recuperado de <https://doi.org/10.1016/J.RECESP.2016.08.005>

Arrieta, I., (2016). *Autonomía del paciente. Una propuesta contextual y multidimensional de la autonomía en ética asistencial*. (Tesis Doctoral). Departamento de Filosofía de los Valores y Antropología Social. Universidad del País Vasco. Donostia, San Sebastián.

Biswas A., Oh P.I., Faulkner G.E., Alter D.A. (2016) Baseline risk has greater influence over behavioral attrition on the real-world clinical effectiveness of cardiac rehabilitation. *Journal of Clinical Epidemiology*, 79, 55-61. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.jclinepi.2016.03.027>

Camps, V. y Ibern, P. (2015). Determinantes personales y colectivos de los problemas de salud. ¿De quién es la responsabilidad? ¿Cómo se puede asumir? En *Determinantes personales y colectivos de los problemas de salud*. Nº 37. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Commission on Social Determinants of Health (CSDH). (2008). *Closing the gap in a generation: health equity through action on the social determinants of health. Final Report of the Commission on Social Determinants of Health*. Geneva, World Health Organization.

Costa Alcaraz, A. M.; Almendro Padilla, C., (2009). Un modelo para toma de decisiones compartida con el paciente. *Atención Primaria*, 41 (5), 285-287. Recuperado de <http://www.uv.es/gibuv/Tomadecisiones.pdf>

Delgado Rodríguez, J., (2012). Nuevas perspectivas bioéticas: Autonomía relacional. *ENE Revista de Enfermería*, 6 (1), 36-43.

Escobar-López, M.T., García-Pereáñez, J.A., Rivas-Muñoz, F.A. (2018). Aproximación a la equidad en salud en perspectiva de dignidad: notas para una bioética social. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 18 (34), 172-190.

Recuperado de <https://doi.org/10.18359/rubi.3161>

Estany, A. y Puyol, A. (2016). Filosofía de la epidemiología social. Editorial CSIC Consejo Superior de Investigaciones Científicas. ProQuest Ebook Central. Recuperado de <http://ebookcentral.proquest.com/lib/bull-ebooks/detail.action?docID=4849720>.

Goldberg, D. S. (2012). Social Justice, Health Inequalities and Methodological Individualism in US Health Promotion. *Public Health Ethics*, 5, 104–115. doi:10.1093/phe/phs013

Guía ESC (European Society of Cardiology) 2016 sobre prevención de la enfermedad cardiovascular en la práctica clínica. Sexto Grupo de Trabajo Conjunto de la Sociedad Europea de Cardiología y otras Sociedades sobre Prevención de Enfermedad Cardiovascular en la Práctica Clínica (constituido por representantes de 10 sociedades y expertos invitados). *Artículo especial / Rev Esp Cardiol*, 69 (10), 939.e1-939.e87. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.recesp.2016.09.004>

Huzum, E. (2008). The Principle of Responsibility for Illness and its Application in the Allocation of Health Care: A Critical Analysis. En B. Olaru (ed.), *Autonomy, Responsibility, and Health Care* (pp. 191-221). Bucharest: Zeta books.

Marmot, M. (2010). *Fair society, healthy lives—The Marmot review*. Strategic Review of Health Inequalities in England Post-2010. Available at: <http://www.instituteofhealthequity.org/projects/fair-society-healthy-lives-the-marmot-review>.

Miqueleiz, E. (2014). *Posición socioeconómica, obesidad, alimentación no saludable y sedentarismo en la población infantil en España, 1997-2007*. (Tesis de Doctorado). Facultad de Ciencias Humanas y Sociales. Universidad Pública de Navarra.

Mira, J.J. (2005). El paciente competente, una alternativa al paternalismo. *Monografía Humanitas: Humanidades Médicas*, 8, 111–23.

Recuperado de http://calidadasistencial.es/images/gestion_soc/documentos/230.pdf

Nuño-Solinis,R., Rodríguez-Pereira,C., Piñera-Elorriaga,K., Zaballa-González,I.,(2013) Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gaceta Sanitaria*,27(4),332–337. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2013.01.008>

Pérez-Hernández B, García-Esquinas E, Graciani A, Guallar-Castillón, P., López-García,E., León-Muñoz, L.M...y Rodríguez-Artalejo,F. (2017).Desigualdades sociales en los factores de riesgo cardiovascular de los adultos mayores de España: estudio ENRICA-Seniors. *Rev Esp Cardiol* ,70 (3), 145–154.
Recuperado en <https://doi.org/10.1016/J.RECESP.2016.05.012>

Preda, A., & Voigt, K. (2015). The Social Determinants of Health: Why Should We Care? *American Journal of Bioethics*, 15 (3), 25-36. DOI:10.1080/15265161.2014.998374

Puyol, A. (2014). ¿Quién es el guardián de nuestra propia salud? *Rev. Española de Salud Pública*, 88(5),569-580.

Puyol, A. y Segura, A. (2015). Determinantes personales y colectivos de los problemas de salud. Nº 37. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Puyol, A. (2017). La idea de la Solidaridad en la ética de la Salud Pública. *Rev. de Bioética y Derecho*, 40, 33-47.

Román, B. y Meneu, R., (2015). La responsabilidad individual y sus límites. Del empoderamiento a la culpabilización. En Determinantes personales y colectivos de los problemas de salud. Nº 37. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas.

Ruiz-Azarola,A. y Perestelo-Pérez, L. (2012) Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012, *Gaceta Sanitaria*, 26(S), 158–161. doi:10.1016/j.gaceta.2011.10.005.

Sanidad implanta la escuela de pacientes en todo el Archipiélago. (12 de mayo de 2018). *El día.es*. Recuperado de <http://eldia.es/canarias/2018-05-12/15-Sanidad-implanta-escuela-pacientes-todo-Archipielago.htm>

Suárez, P.A., Barragán, E.F. y Álvarez, O.M. (2015). Impacto de los programas de rehabilitación cardiaca sobre los factores de riesgo cardiovascular en prevención secundaria. *Revista Med*, 23 (2), 41-49.

Recuperado de <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=91044134005>>

UNESCO. (2005). Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Art.5 Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. División de la Ética de las Ciencias y de las Tecnologías. Sector de Ciencias Humanas y Sociales. http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html

Villarroel-Guerra,S.A., (2016). *Descriptive study of physical activity of patients in cardiac rehabilitation program at Hospital Universitario de Canarias during 2015*. Trabajo Fin de Grado en Fisioterapia, tutorizado por Rivert-Gironés, M.C. y Delgado-Rodríguez, M.S. Universidad de La Laguna.

Wardrope,A.,(2015). Relational Autonomy and the Ethics of Health Promotion. *Public Health Ethics*, 8(1), 50-62. doi:10.1093/phe/phu025

Zambrano R, Duitama JF, Posada JI, Flórez JF (2012). Percepción de la adherencia a tratamientos en pacientes con factores de riesgo cardiovascular. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública*, 30 (2), 163-174.