

# EDUCACIÓN AL PACIENTE CRÓNICO

*M.<sup>a</sup> Teresa Alfonso*

*Profesora del Departamento de Salud Comunitaria. Universidad de Alicante*

La Educación de pacientes afectados por algún tipo de enfermedad crónica, como es el caso de los pacientes afectados por insuficiencia renal, interesa “afortunadamente» cada vez más, a los profesionales de la salud que trabajan con este tipo de clientes. Prueba de ello, es el estudio que se ha realizado en la Unidad de Nefrología del hospital «Parc Taull de Sabadell» cuyos resultados, proporcionan un apoyo empírico a la utilidad de este tipo de prácticas.

Pero éste, no es un estudio aislado. Durante los últimos años, podemos apreciar un significativo aumento de estudios que demuestran que la aplicación de programas educativos en pacientes afectados por enfermedades crónicas, contribuyen a reducir las complicaciones a corto plazo, facilitan un control metabólico más ajustado, una disminución de los ingresos hospitalarios y &demás han demostrado su rentabilidad. Por otra parte, también han puesto de relieve, que la Educación al paciente, mejora sus conocimientos sobre su enfermedad, sus actitudes y comportamientos. En definitiva, podemos afirmar, que la Educación del paciente, contribuye a un aumento considerable de su estado de salud y de su calidad de vida.

Algunos ejemplos de este tipo de estudios, son los desarrollados por Geller y Butler<sup>6</sup>, quienes ya en 1981, observaron que de 78 ingresos consecutivos en diabéticos, el 27% eran atribuibles a educación insuficiente, el 10% era debido a problemas psicosociales y otro 20%, era el resultado de una combinación de deficiencias Educativas y problemas psicosociales. Los estudios realizados en este mismo periodo por Davison y sus colaboradores<sup>7</sup> en Atlanta, obtuvieron seis años después de iniciar un programa educativo, una reducción en el 47% del número de amputaciones en pacientes diabéticos; paralelamente, los ingresos por cetoacidosis, descendieron de más de 500, a 112 por año. Dudl y col observaron una disminución en las visitas ambulatorias del orden del 67%, y de las urgencias diabetológicas del 55%, en un grupo de pacientes de difícil control, tras haber recibido ocho horas de instrucción diabetológica. Estos mismos autores, calcularon en 1982, un coste de su programa educativo de 360 dólares por paciente, y hallaron un ahorro al inicio del programa, de 394\$ por paciente. Más cercano a nosotros, en el Hospital de la Santa Creu i San Pau de Barcelona, un estudio realizado entre 1982 y 1986 muestra, que el programa educativo realizado en pacientes diabéticos, alcanzó un ahorro anual de 34.500 ptas. por paciente. Extrapolando esta cifra a los 461 diabéticos instruidos, supone un ahorro anual, solo en costes directos (hospitalización, consultas, etc.) de 15.900.000 de pesetas. Los costes indirectos de la enfermedad, (días de absentismo laboral, descenso de la productividad, incapacidad laboral y ganancias no acumuladas debidas a invalidez permanente) no fueron evaluados en este estudio.

A la luz de estos datos, podríamos preguntarnos, ¿por qué la educación de pacientes no es una práctica generalizada y sistemática en todos los servicios asistenciales que tratan a enfermos afectados por una patología crónica?. ¿Tal vez sea porque la Educación del Paciente es una practica reciente?. ¿Qué entendemos realmente por Educar a un paciente crónico?. ¿Cuales son las dificultades que en la práctica cotidiana encontramos para llevar a cabo este tipo de actividad?... Estas y otras muchas más cuestiones entorno a la educación de este tipo de pacientes, deben ser objetivo prioritario de debate en este fin de siglo, marcado por un escenario social que podríamos calificar de «crítico»

A este respecto, el historiador Roger Gal afirma, que solo en los periodos de crisis profunda, buscamos una respuesta en la educación, tomando cada vez más conciencia del importante papel que ésta tiene, y sobre todo, del que podría llegar a tener en la vida del individuo y de la sociedad si realmente la utilizáramos.

Desde un punto de vista objetivo, si queremos comprender la situación actual en el campo de la educación del paciente, e inferir a partir de la misma las tendencias que configuraran el futuro de este tipo de prácticas, es esencial tener una visión lo más clara posible sobre como se ha llegado a esta situación y las transformaciones, cambios y dificultades a las que nos enfrentamos. Estos son los elementos al rededor de los cuales les propongo centrar el debate.

### ¿QUÉ ENTENDEMOS POR EDUCACION DEL PACIENTE?

Podríamos decir, que esta es la pregunta clave. Todos tenemos nuestra propia idea de lo que es, o de lo que debe ser la educación del paciente, Todos, de una forma u otra nos sentimos educadores -aunque solo sea por la influencia que podemos ejercer sobre las personas con las que trabajamos o convivimos-. Me atrevería a asegurar que la gran mayoría de profesionales de la salud que trabajan con pacientes afectados por una Insuficiencia renal terminal, se han visto abocados en su práctica cotidiana a realizar algún tipo de acción educativa. Por ello, es conveniente clarificar (más que definir) qué entendemos por educar a un paciente y poder así «sintonizar en la misma longitud de onda».

A diferencia de la educación para la salud, que tiene como finalidad promover la salud y prevenir la aparición de enfermedades, la educación del paciente es una prevención secundaria o más bien terciaria, dirigida exclusivamente a los individuos afectados por una enfermedad crónica. Su finalidad, es capacitar al paciente en la vigilancia del tratamiento, y la prevención de las complicaciones derivadas de su propia enfermedad. En definitiva, se trata de que el paciente sea capaz de gestionar su propia enfermedad.

Considerada por los pedagogos como una «educación de grupos especiales», como por ejemplo la educación de minusválidos, la educación del paciente al autocuidado, se caracteriza por una autentica transferencia planificada y organizada de competencias, (hasta ahora consideradas exclusivas de los profesionales de la salud) hacia el paciente. Es decir, que el paciente alcance el mayor grado posible de autonomía respecto a la dependencia de los servicios asistenciales.

Desde esta óptica, la educación del paciente no consiste simplemente en «informar, al paciente sobre aspectos relacionados con su enfermedad. Aunque la información es necesaria, es conveniente situarla en su justo contexto. La información no es un saber, ni tampoco es en sí misma un conocimiento. Pero puede participar en la construcción del saber si está integrada a la experiencia. El siguiente ejemplo puede ayudarnos a comprender mejor estos conceptos.

A un paciente podemos informarle sobre la importancia de seguir una dieta adecuada, incluso podemos darle un folleto con los menús que debe seguir durante la semana. Hemos informado al paciente. Esta información puede serle de gran utilidad, si el paciente posee los conocimientos previos sobre el modo de elaborar esos menús. Imaginemos que el menú del lunes es un «pote gallego» y el paciente, (por ser «valenciano, y conocer solo la paella) desconoce los ingredientes que lo componen. ¿En que medida le será útil esta información?. Por el contrario si el paciente posee los conocimientos que le permitan identificar los componentes del «pote gallego», la información suministrada aumentara sus conocimientos. Pero aún podemos llegar más lejos; imaginemos que el paciente además de conocer los ingredientes de este succulento plato, ya lo ha cocinado y degustado alguna que otra vez y no es un plato que su estómago lo digiera demasiado bien. Es entonces cuando el paciente puede proponer modificaciones en su dicta. Esto es lo que entendemos por «saber» El saber procede de la experiencia, es aquello que hemos aprendido después de haberlo realizado Todo saber pasa por una adquisición personal.

En el caso de un paciente que se le diagnostica de Insuficiencia renal terminal, la Sociedad Europea de Diálisis y Trasplante Renal (EDTA), acordó en 1990 en la conferencia de Munich. Como primera resolución: «todos los pacientes con fracaso renal crónico deben de ser informados de las distintas opciones terapéuticas ... Para que ellos mismos puedan escoger. Este es un principio elemental que pone de manifiesto el derecho de los pacientes a recibir la información necesaria y el deber de los profesionales de la salud a informar a los pacientes. No obstante, pensar que de forma general, se le suele dar información a los pacientes sobre aspectos relacionados con su enfermedad y e tratamiento a seguir, podríamos preguntarnos ¿hasta qué punto esa información es suficiente para que el paciente pueda reamente decidir sobre el tipo de tratamiento que será más adecuado para él? ¿Qué tipo de conocimientos previos tiene sobre la enfermedad? ¿En qué medida se tienen en cuenta las repercusiones del estado psicológico y social del enfermo al dar esa información?».

La educación del paciente, más allá de la información. Es un proceso que sigue varias etapas (según el grado de aceptación de la enfermedad por el paciente) que debe de estar integrada como una parte más del tratamiento médico y de los cuidados, debiendo comprender un conjunto de actividades planificadas de sensibilización, de aprendizaje y de apoyo tan psicológico como social.

Podríamos decir que la educación del paciente. Es una especie de híbrido, es como el latón que ni es cobre, ni es estaño. Es una aleación que combina la terapéutica la prevención, las ciencias médicas y de enfermería, la psicología, la antropología y, cómo no, la pedagogía. Su finalidad, no es conducir al paciente a encontrar un imposible estado normal adaptado», sino de ad- una forma de adaptación crítica una cierta adaptabilidad. Más que una readaptación en sentido estricto del término, se trata de una adaptación a una cierta inadaptación.

"Un paciente al que se le diagnostica una IRT, nunca volverá a ser el de antes, no podemos devolverle a su anterior estado de salud, nuestra misión, no es imponerle una serie de normas de conducta para que pueda sobrevivir. Nuestra misión es ayudarlo a que él elabore sus nuevas normas de vida, que le permitan adaptarse a su nueva situación, y poder seguir viviendo.

Por tanto, educar a un paciente crónico, es una actividad que necesita una verdadera competencia por parte del profesional de la salud. Esta competencia, debe adquirirse por medio de una formación específica, que capacite al profesional para traspasar sus propias competencias al paciente acompañándole al mismo tiempo, en su proceso de elaborar las normas, que le permitan seguir viviendo en su nueva situación.

#### DESARROLLO Y CONTEXTO ACTUAL DE LA EDUCACION DEL PACIENTE

La educación del paciente, no es un fenómeno nuevo ni un descubrimiento reciente. La transmisión de un cierto saber, que asegure la continuidad del ser humano en su entorno, es el aspecto esencial de la historia de la humanidad. Esta transmisión se producía de forma natural. Toda persona que ayudaba a otra a asegurar todo aquello que le era necesario para continuar viviendo en relación con la vida del grupo, ejercerá una especie de acción educativa.

A medida que la sociedad ha ido evolucionando, los saberes y conocimientos han ido aumentando y diversificándose, haciendo que su transmisión sea cada vez más compleja. Los primeros manuales de vulgarización escritos por médicos, (quienes se atribuían la instrucción en materia de salud) aparecen en el siglo XVIII, aunque ya en el siglo XVI se publicó un tratado de medicina popular escrito por clérigos (Thesaurus Pauperum) El objetivo de estos tratados era informar de forma suficiente a los profanos para que ellos puedan prevenir, reconocer las enfermedades y tratarlas sin tener que recurrir a los médicos y sobre todo a los curanderos.

Bouchart, a finales del siglo XIX, recomienda a sus pacientes diabéticos vigilar la glucosuria, para apreciar la eficacia del régimen alimenticio o del ejercicio. Este consejo, sólo pudo darse en relación a los conocimientos médicos del momento. Aunque dichas recomendaciones no pudieron estructurarse en una fase educativa dado que aún no permitían la autonomía del paciente.

Así pues, la educación del paciente bajo la forma que hoy en día la entendemos, aparece cuando el paciente puede sobrevivir a su afección gracias al tratamiento insulínico desarrollado en 1922. De este modo, la educación del paciente surge cuando podemos ofrecer a los pacientes los medios necesarios para poder vivir con su enfermedad.

Joslin (Médico Americano) inició el desarrollo del concepto de educación del paciente publicando el primer manual que se conoce sobre tratamiento de la diabetes, su finalidad era educar al paciente y a su familia. La insulina, permitió la aparición de la educación del paciente, pero este hecho, no fue suficiente para su desarrollo. Sería necesario esperar la aparición de nuevas técnicas médicas, para poder tratar las complicaciones de esta enfermedad. Esta lenta evolución, explica porque los conceptos que Joslin desarrolló sobre la educación fueran retomados, y su experiencia fuera única hasta final de la segunda guerra mundial.

En 1956, Beaser publicó los resultados de una encuesta realizada a pacientes diabéticos adultos. Este trabajo muestra la ignorancia de los pacientes en cuanto a su enfermedad y a los medios para auto cuidarse. Este estudio fue la primera evaluación fiable sobre la utilidad de la educación en el autocuidado del diabético poniendo en evidencia el escaso número de informaciones transmitidas por el personal sanitario. Cuarenta años después del descubrimiento de la insulina, seis años después del trabajo de Beaser aparece por fin el elemento determinante de la estructuración de la educación. Es el descubrimiento en 1962 de los primeros aparatos de control electrónico de la glucemia. Estos lectores de la glucemia, aportan una mayor autonomía al paciente que puede así vigilar y en función de los resultados, adaptar las dosis de insulina. Esta posibilidad técnica aporta a la educación un papel aún más importante, puesto que ofrece objetivos precisos para una mayor autonomía.

No obstante, fue necesario esperar hasta 1972 con los trabajos de L. Miller y de G. Goldstein, para que la educación fuera objeto de estudios más amplios y su eficacia fuese reconocida para la prevención de complicaciones agudas. J.P. Assal en Europa desarrolló una labor pionera integrando en su servicio hospitalario la educación. Sus trabajos sobre el papel del profesional de la salud en la relación educativa, aseguran un reconocimiento científico de la educación del paciente y una difusión internacional de este enfoque.

La pertinencia de la educación del paciente fue proclamada en 1986 por la OMS, en la (declaración de San Vicente) en 1989 y en las conclusiones de los encuentros internacionales de Esclimot de 199116.

Si comparamos el desarrollo de la educación del paciente en el campo de la diabetología, con la educación del paciente en el caso de la IRT, encontraremos varios puntos en común. Por ejemplo, aunque el estudio y planteamiento del riñón artificial como terapia proviene de principios de siglo, es en 1945 cuando se obtienen los primeros resultados satisfactorios como tratamiento de la IRT. Hubo que esperar hasta los años sesenta (en España los 70), para que la diálisis se utilizara de forma sistemática con buenos resultados. Por tanto, la educación no puede desarrollarse hasta que el enfermo puede sobrevivir a su enfermedad, y se le da la oportunidad de realizar él mismo el tratamiento en su domicilio.

A finales de los años 60 y, sobre todo, en los 70 y 80, aparecen los primeros trabajos sobre las consecuencias biológicas psicológicas y sociales que el tratamiento de la IRT produce en el paciente. Este es un primer paso importante para que la Educación se desarrolle. No obstante, todavía son muy pocos los estudios que demuestren la eficacia de la educación en el tratamiento de este tipo de pacientes, aunque también es muy significativo, que los primeros trabajos que se inician en esta línea están orientados sobre todo a demostrar la reducción de los costes.

Esta necesidad de formar al paciente al autocuidado de su enfermedad, principalmente por razones económicas y éticas, está generando en numerosos países industrializados, el desarrollo de dispositivos legales y estructurales, con el fin de crear una política general para la Educación del paciente.

En Bélgica, desde 1987, funciona el <comité ínter hospitalario de Educación del Paciente>. Este comité propuso en 1989, que se instaurara una política nacional respecto a la educación del paciente, para que se reconociera la utilidad social de la educación del paciente. Este reconocimiento oficial sería un parámetro de la calidad de los cuidados ofertados. En 1991, funcionaban 13 comités hospitalarios en Bélgica.

En Israel, la principal compañía de seguros del país, Kupat Holim, que representa el 80% de los seguros de enfermedad del país, consiguió que en 1980 se votara una ley que hiciera obligatoria la educación al paciente en los hospitales. En los Países Bajos, la educación al paciente es oficial. El gobierno holandés atribuyó en 1990 un presupuesto de 12 millones de florines al centro de coordinación y promoción de educación de pacientes. En Estados Unidos, desde 1981, los «grupos de pacientes agrupan a más de 15 millones de personas que padecen alguna de las doscientas enfermedades o minusvalías más frecuentes, existiendo también, una revista especializada <Medical self-care Magazine.

En relación al coste específica de las enfermedades crónicas, es muy difícil obtener datos precisos, dado que es necesario tener en cuenta, no solo los costes directos de la enfermedad, (prevención, detección, tratamiento, hospitalización, cuidados) y los indirectos, (que reflejan el valor de los bienes y servicios que podría haberse producido si la persona estuviera enferma), sino también los que se denominan costes intangibles, en ellos se agrupa los efectos psicológicos del dolor del sufrimiento y de la inseguridad asociados a la enfermedad. Este tipo de costes debería idealmente estar incluido en la estimación del coste de la enfermedad. Por desgracia, las investigaciones para medir la calidad de vida, están todavía muy desarrolladas.

Por el momento, no conocemos estudio alguno que refleje de forma global el coste de alguna de las múltiples enfermedades crónicas existentes. No obstante, podemos presentar algunos ejemplos encontrados en la literatura científica, que nos dan una idea aproximada del coste directo e incluso indirecto de algunas de ellas Jonsson (1978), en Suecia mostró que el coste directo e indirecto de la diabetes, representa alrededor de 1000 \$ USA. por año y por diabético, es decir, 150 millón de \$ americanos de los cuales 43% corresponden al coste directo y el 57% al coste indirecto. Según M. Tetersell (1993), el coste directo del asma en Inglaterra es 60 millones de libras por año. Francia, según los datos aportados por la Asistencia Pública, en 1988 el coste de la insuficiencia renal y diálisis asciende a más de 250 millones de francos.

En España, se estima que de 22.000 personas benefician del tratamiento sustitutivo de la función renal, según J.L. Conde, el coste del tratamiento en 1992 de estos pacientes, incluidos los trasplantes ascendía a 58.585,4 millones de pesetas. De los que 47.040 correspondieron a diálisis y 11.545 a trasplantes. Ello supone un coste de 3.360.000 ptas. por paciente y año. Estas cifras, no contemplan ni tan siquiera los gastos de hospitalización ni la práctica de ciertas intervenciones. Estos ejemplos, nos pueden dar una idea sobre la amplitud del problema, si tenemos en cuenta que estas cifras solo reflejan «la punta del iceberg» (costes directos)

Pero la necesidad de implantar la educación del paciente como arte integrante del tratamiento, no es solo por la importante reducción de los costes que ello conllevaría, sino también y sobre todo por una cuestión ética. Ante la avalancha de problemas éticos que se producen hoy, la lógica científica y de gestión no son capaces ellas solas de proporcionar soluciones aceptables. En consecuencia, desde hace algunos años, los debates, publicaciones, estudios y comités de ética aumentan de forma progresiva.

El aumento del número y de la complejidad de los nuevos problemas, descarta la tendencia que durante las últimas décadas admitía que se debe hacer lo necesario y perseguir lo imposible, sin hacerse demasiadas preguntas. La nueva tendencia ante situaciones de elección difícil, consiste en interrogarse de forma sistemática si algo es posible o no; si es necesario o no; para quien es necesario y quien lo juzga necesario. Interrogarse sobre la justificación y para quien está justificado; y sobre todo, quién lo decide.

#### DIFICULTADES A LA IMPLANTACIÓN DE LA EDUCACION

A pesar del aumento creciente de artículos científicos sobre la integración de la educación en el tratamiento terapéutico y cuidada al paciente crónico, y la importancia de mostrar que la educación debe ser objeto de estudio a parte entera, su aplicación es aún muy variable según los

servicios hospitalarios de cada país. Las actividades educativas siguen siendo puntuales, dependen de la buena voluntad de los profesionales, y en definitiva, se asemejan más a cursos repetitivos que una verdadera educación.

Las dificultades para que la educación al paciente, sea una práctica sistemática y generalizada, son de índole muy diversa. Podríamos destacar entre otras las siguientes:

- Planteadas por las instituciones
- Planteadas por los profesionales de la salud
- Planteadas por los pacientes

Planteadas por las Instituciones: Los responsables de los hospitales y centros asistenciales, no están aún convencidos de que el acto educativo, constituye una prestación de cuidados. De la misma forma que una radiografía, una analítica o un tratamiento de quimioterapia, la educación al paciente, es un acto terapéutico más y como tal debe ser considerado. Debiendo ser tratada, con el mismo rigor científico, que se otorgaría a un nuevo tratamiento en proceso de implantación.

El reconocimiento por parte de la institución de la educación del paciente, conllevarla por ejemplo, un reconocimiento del tiempo que se debe dedicar a la educación. Por el momento, en la mayoría de los centros donde se realiza algún tipo de prácticas educativas con pacientes, lo realizan enfermeras/os, cuando les queda un momento libre en sus actividades asistenciales, sin ningún tipo de reconocimiento por parte de la institución y lo que es peor, en ocasiones el propio equipo de salud lo considera algo así como «una pérdida de tiempo»

Planteadas por los profesionales de la salud: No siempre es evidente que un profesional de la salud formado en disciplinas biomédicas, pueda de entrada y sin ningún tipo de formación específica, llevar a cabo este tipo de actividad. La creencia tan extendida de que a enseñar no se aprende, que es suficiente con poseer los conocimientos para ser capaz de transmitirlos, es una de las causas más reconocidas dentro del fracaso de los profesionales, que con muy buena voluntad, se lanzan dentro del mundo de la educación del paciente. La utilización de los modelos tradicionales de la enseñanza escolar, es aburrida para los enfermos y, sobre todo, muy poco eficaz. Ello conlleva, que, tarde o temprano, los profesionales también se cansen de este tipo de actividad, achacando su fracaso al bajo nivel cultural del paciente o a su edad.

Un estudio realizado en 1994, sobre las prácticas educativas realizadas por los profesionales de la salud, (médicos y enfermeras) en los centros asistenciales de la Comunidad Valenciana, mostró, que más del 80% de los profesionales que realizan algún tipo de práctica educativa, utilizan métodos educativos basados en un enfoque de enseñanza tradicional. Dicho enfoque, consiste en la trasmisión de un volumen importante de información, en forma de exposición, incluso bien estructurada, que los enfermos escuchan pasivamente. También en este mismo estudio, se pudo observar, que solo el 18% de los médicos y el 36% de los enfermeros/as, habían recibido algún tipo de formación en el campo de la educación para la salud durante su formación de base en las facultades, de medicina o Escuelas de Enfermería. La formación en este campo suele ser autodidacta (lectura de libros, artículos... 59% de los médicos y 47% de las enfermeras)

Planteadas por los pacientes, de todas las formas de educación existentes, la educación al paciente, tal vez sea una de las más difíciles de llevar a cabo. Los pacientes, son unos «alumnos particulares» Extremadamente heterogéneos, por su edad (niños, jóvenes, adultos, ancianos) nivel cultura (muchos de ellos son completamente analfabetos), situación profesional, necesidades específicas (algunos enfermos pueden tener hándicaps asociados, ciegos, minusválidos)... Su motivación para aprender, no es pasar un examen o la obtención de un título académico, su motivación depende en gran parte del grado de aceptación de la enfermedad, así como de la representación mental que ellos se construyan alrededor de su enfermedad. Por tanto, no podemos educar de la misma forma a un niño que a un adulto, a un jubilado que a un adolescente

o a un ciego. Agruparlos en un mismo grupo, requiere ante todo, diferenciar bien aquello que pueden aprender en común para hacer frente a los problemas de la enfermedad, pero también aquello que requiere un tipo de aprendizaje adaptado a sus necesidades específicas.

Por todas estas razones, la Educación del paciente, necesita una pedagogía específica, basada en métodos activos, centrada sobre el paciente que sufre una determinada afección y no sobre la enfermedad como entidad aislada del individuo. Utilizando métodos pedagógicos individuales o de grupo. En definitiva, adaptando siempre los métodos a las necesidades de ese paciente en particular. En cierta ocasión alguien dijo: "no existen malos alumnos, solo existen buenos o malos educadores".

## PERSPECTIVAS DE FUTURO

Desde hace más de una década, la noción de aumento o explosión de los costes y sistema de salud, suelen ser asimilados como si de hermanos gemelos se tratara. Muchos autores, han demostrado, que el aumento de esos costes, no lleva consigo el mismo aumento en el nivel de salud de la población. La necesidad de contener el gasto sanitario, es hoy en día una realidad a la que se enfrentan todos los países. Los gastos en salud, no pueden crecer de forma indefinida puesto que los recursos son cada vez más limitados.

Frente al escenario que plantea este fin de siglo y el inicio del próximo, con un considerable aumento de las enfermedades crónicas y el envejecimiento de la población, es evidente, que otro tipo de medidas además de las existentes, serán necesarias. La educación, se halla en el centro de las nuevas tendencias, tanto para promover la salud, como para tratar la enfermedad. El paciente debe ser capaz, tras haber recibido una formación, de gestionar su propia enfermedad.

Para ello, será necesario un cambio de mentalidad, tanto en la sociedad, como en los profesionales de la salud. Estos, deberán centrarse más en la persona que en su enfermedad, deberán comprender más el funcionamiento del mundo interior de la persona, que de su organismo interno, deberán entender más el sufrimiento, que su dolor físico. , deberán acostumbrarse a dejar de ver al paciente como una posesión. No es «su paciente, el paciente no les pertenece. A menudo, olvidamos que el paciente: es, ante todo, un ciudadano Como consumidor de los servicios de salud, tiene derecho a recibir toda la información que pueda comprender, sin que e aumente inútilmente su estrés, Por otra parte, se ha podido demostrar, que la educación paciente disminuiría los errores del tratamiento es decir la "mal praxis". El estudio de los errores médicos en los últimos años muestra, que un gran número faltas médicas, tiene su origen los problemas de comunicación con el paciente. Cuanto más participen los pacientes en su tratamiento y en los cuidados que le son administrados, menos posibilidades tendrán de reprochar a los profesionales de la salud, las decisiones tomadas, si estas no producen los resultados esperados. A este respecto, J. Bury señala, que él no está de acuerdo, en que se deba motivar a profesionales de la salud, a realizar la Educación por el bien paciente. Para él, esto sería así como fomentar el idealismo. Hay que convencerles que por el bien de los propios profesionales.

A medida que un País evoluciona, las estructuras sociales se modifican, los ciudadanos y las asociaciones de consumidores que los defienden, reclaman cada vez más información sobre los servicios y la calidad de los mismos. Estas asociaciones, evalúan, comparan y juzgan, llegando incluso a sancionar aquellos servicios o productos considerados de una u otra forma deficientes. La importancia de este movimiento, es diferente en País. Por ejemplo, en Europa, el primer país donde se oficializa la educación del paciente en los hospitales, fue en los Países bajos, gracias a la presión ejercitada por las asociaciones de consumidores. Cada vez más la necesidad de la educación del paciente, se convierte en una exigencia social.

En algunos países, ya se están desarrollando lo que se llaman escuelas de salud» en los hospitales. A iniciativa de algunos profesionales, (médicos y sobre todo enfermeras) se están creando unidades de educación, que disponen de todos los medios pedagógicos de una escuela

moderna. En estas unidades, el paciente y su familia acuden durante unas horas al día, o incluso se hospitaliza al enfermo durante unos días, para seguir un programa educativo. Posteriormente, estos pacientes, son seguidos en las consultas de Educación, donde se lleva un riguroso control sobre las lagunas educativas que éste pueda presentar. El dossier de educación, es el instrumento que se suele utilizar para el seguimiento del paciente.

En nuestro país, las experiencias en el campo de la Educación del paciente, son la mayoría de las veces aisladas, y se suelen desarrollar gracias a la buena voluntad de algunos profesionales, en especial enfermeras/os, quienes haciendo uso de una intuición notable, y de forma autodidacta, consiguen muchas veces resultados espectaculares. Estas pioneras, probablemente dentro de muy pocos años, podrán comprobar que estaban en lo cierto, cuando aún, a costa de mucho esfuerzo personal, apostaron por la educación del paciente. La implantación de la educación del paciente de forma oficial en España, podrá tardar más o menos tiempo en ser una realidad. De lo que no cabe duda alguna es que lo será. Nuestro país, no puede escapar a las tendencias que se instalan y desarrollan en el resto de los países de su entorno.

De hecho, en 1994 se elaboró el primer borrador para la creación de una Unidad de Formación e investigación en Educación de pacientes Crónicos en la Comunidad Valenciana. En 1995, esta unidad fue aprobada por la Consellería de Sanidad y Consumo de la Generalitat Valenciana y la Universidad de Alicante. En solo unos meses, esta unidad ha iniciado la formación de 40 profesionales de la Salud en Educación de pacientes crónicos, y se prevé para la primavera próxima la puesta en funcionamiento de lo que sería la primera Escuela de Salud para Enfermos Crónicos (ESPEC), en el Hospital de San Juan perteneciente a la red del Servicio Valenciano de Salud.

#### BIBLIOGRAFIA

1. García M., Rodríguez A., Ponz E., Almirall J., Ramirez J, Opciones ante la insuficiencia renal crónica terminal en un hospital comunitario. *Nefrologia*. vol. X-V. 4, 1995: 349-355
2. Bartlett EE. Recent breakthroughs in patient education research. Keynote address patient education in hospitals: opportunities and options. *Proceeding of symposium, Health Promotion Department, Royal Prince Alfred Hospital, Sidney, NSW, november 5th 1985~*
3. Bartlett EE. Eight principles from patient education research. *Prev Med* 1985, 14: 667-69.
4. Anderson R., Dormely MB, Dedrick RF. Measuring the attitudes of patients towards diabetes and its treatment. *Education and counseling*. 1990, 16: 231-45.
5. Green LW, Squyres WD, Altroy LM, Helbert B. What do recent evaluations of patient education tell us?. In: Squyres WD, ed.. *Patient Education: and Enquiry into the state of the art*. New York: Springer, 1980.
6. Geller J, Butler K. Study of educational deficits as the cause of hospital admissions for diabetes mellitus in a community hospital. *Diabetes Care* 1981, 4: 487-9
7. Davidson JC, Alonga M, Goldsmith M, Borden J. Assessment of programme effectiveness at Grady Memorial Hospital, Atlanta. In: Steiner G, Lawrence PA. ed. *Educating diabetic patients*. Springer Publishing Co. New York 1981, 349-59.
8. Dudley RJ, Biby C, Gordon SA. Cost-beneficial diabetic control program with glucose self-monitoring. *Diabetes Care* 1982, 5: 549-50.
9. Binimelis Vidal J, Villabona Artero P, Ubeda Arbesuk J, Codina Marcet M, de la Torre Nieto W, de Leira Hidalgo A. Impacto de un programa educativo en el control metabólico y en el coste sanitario de la Diabetes Mellitus. *Med Clin (Bare)* 1986; 87: 221-23.
10. Gal R. *Historie de Peducation*. Paris Puf que sais je? 1991.
11. Landshere V. *L'Education et la formation*. Paris. PUF 1992.
12. Botella J. Aspectos éticos, sociales y económicos del tratamiento de la insuficiencia renal. El punto de vista de las Sociedades Científicas Europeas. *Nefrología Vol. XIII supl. 5* 1993: 38-40.



13. Perdiguero Gil E. Los tratados de medicina doméstica en la España de la Ilustración. Tesis doctoral. Universidad de Alicante. 1989.
14. Gagnayre R. Contribution a Pétude de l'education du patient. Tesis doctoral Universidad Palis V. 1993.
15. Assal J.P., Lacroix A., Dayer P. L'analyse de Peflet d'un medicament. un modele pour Vétude de la formation du malade pour le traitement de sa maladie de longue durée. journées de Diabetologie. Paris: Flamation Medicine Sciences. 1986.
16. Grenier J.L. A propos de la déclaration de Saint Vicent. journal Diabete Education. 1991. vol. 2 N.2 3: 20.
17. González R., Seoane G. El enfermo renal terminal, in Psicología Clínica. Trastornos Biopsicosociales. Belloch A., Barreto M.P. Promolibro. Valencia 1986.
18. Temes J.L. Coste y calidad en el tratamiento de la insuficiencia renal terminal. Nefrología Vol. XIV. Supl. 1994: 10-13.
19. Nissenson y cols. Influencia de factores no relacionados con la medicina en la selección de la modalidad de tratamiento de la IRT. Nefrologia Vol. XIV, SUpl. 1 1994: 82-92.
20. Conde J.L. Aspectos económicos y organizativos del tratamiento de la insuficiencia renal crónica permanente. Nefrología. Vol. XIV. Supl. 1. 1994: 3-9
21. Deccache A., Thomas G., Les comites Hospitalieres d'éducation du patient. De Boeck Universite. Bruxelles 1991.
22. Lindgren B. Le coCit du non traitement. Rev. Projections. La Santé du futur, 1991 n.Q 4: 29-36.
23. jonsson B. Diabetes the cost of illness and the cost of control and estimate for Sweden 1978. Acta Med Scandinave 1983; 671: 19-27.
24. Tetersell Mj. Astma patients'Knowledge in relation to compliance with drug therapy. journal of advanced Nursing 1993; 18: 103-113.
25. Vexian P. Doit-on reconnalre Facte d'éducation des diabetiques? journal Diabete Éducation 1991. vol. 2, n' 3 P.21-23
26. Alfonso Roca, M.T. L'éducation du patient dans les centres de soins de la Communauté Autonome de Valence (Espagne) Memoire D.E.A. Université Paris V Sorbonne. U.F.R. ~René Descartes». Sciences de L'éducation. 1994.
27. d' Ivernois J.P. Gagnayre R. Apprendre a éduquer le patient. Vigot. Paris 1995
28. Deccache A., Lavendhomme E., Information et éducation du patient. De Boeck Université. Bruxelles 1989.
29. Tarnow, K. Special programmes in continuig education for nursing in working wits adult learners. Nurse Educator. Texas wornan's University. College of nursing. 1979.





