

EFFICHRONIC: un primer paso hacia las personas con mayor vulnerabilidad



*"Que curioso el ser humano: nacer no pide,
vivir no sabe y morir no quiere"*

Pablo Neruda

Tres años han pasado desde que iniciamos en Asturias la puesta en marcha de la Escuela de Pacientes y del Programa Paciente Activo Asturias (1).

En el marco de la Estrategia Nacional de Abordaje a la Cronicidad del Ministerio de Sanidad, Consumo e Igualdad en el año 2012 (2), quiero destacar como punto de partida su Objetivo nº 3: "Impulsar y reforzar la capacitación de las personas y de la comunidad para promover la autonomía, el autocuidado y los estilos de vida saludables". Este objetivo ha marcado el inicio en España de la puesta en marcha de distintas iniciativas de capacitación, programas de Pacientes Expertos, Activos, Escuelas de Cuidadoras etc. que en la actualidad son coordinadas por el mismo ministerio en una Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía.

La Escuela de Pacientes de Asturias, se inicia y se orienta con claros objetivos de ayudar a las personas con enfermedad crónica y a los cuidadores/as a aumentar sus propias capacidades en el autocuidado, a destacar aquellos aspectos positivos del cuidado tanto físico como emocional, y a integrar elementos de accesibilidad y equidad para todos los ciudadanos asturianos que pudieran beneficiarse del programa.

Esta orientación, es clave para entender nuestro devenir, tal y como tuve el honor de escribir en un anterior editorial de ésta misma revista (3). La orientación que a nivel mundial seguimos desde el hito marcado por la Carta de Ottawa, donde los protagonistas deben de ser los individuos, los ciudadanos, a los cuales debemos de reforzar y permitir desarrollar sus actitudes personales (4). A este concepto más integral del abordaje de la salud de los individuos en su conjunto, y no parcelado o desmembrado por las específicas dolencias de las que pudieran adolecer, la Carta de Ottawa nos orienta y da las pistas necesarias para pensar que estas acciones aisladas son necesarias, pero no suficientes para alcanzar nuestro objetivo de mejorar la salud de los ciudadanos, y debemos de reforzar la acción comunitaria y reorientar los sistemas de salud de forma simultánea.

Y, en estas lides llevamos trabajando desde el año 2014, reforzando la acción comunitaria con las Escuelas Municipales de Salud, orientando las acciones a la consecución del bienestar de las personas, la creación de redes de apoyo y abanderando el concepto de salud ligado al bienestar como un concepto positivo de salud, para alcanzar un adecuado estado de bienestar físico, mental y social (Teoría de Salutogénesis de Aaron Antonovsky) (5).

En este caminar, nos hemos dado cuenta de que quizás no estén todos los que son, que quizás, seguimos atendiendo a los mismos ciudadanos, y que quizás también tengamos que ser proactivos en atender a las necesidades paralelas que hacen que determinados colectivos no puedan acudir a recibir los servicios que ofrecemos desde el Sistema Público de Salud.

Con esta reflexión, que ustedes ya conocen formulada en la “**Ley de Cuidados Inversos**” de Julian Tudor Hart (6), comenzamos a escribir un proyecto, que contempla la mirada de desigualdad existente hoy en día en los servicios que ofertamos. E incluimos como población diana, población objeto de nuestra mirada a población vulnerable, población que incorpora a sus problemas de enfermedad y cuidados los problemas sociales que aumentan sus condiciones desfavorables de vida.

Este proyecto se llama EFFICHRONIC, y fue presentado, aprobado y financiado por la Comisión Europea con fondos aportados por el programa de Salud de la Unión Europea (2014-2020) como parte del proyecto / acción conjunta 738127.

EFFICHRONIC es el acrónimo que deriva del título *Enhancing health systems suitability by providing cost-efficiency data of evidenced based Interventions for chronic management in stratified population based on clinical socio-economic determinants of health*, (en castellano, Mejorando la sostenibilidad de los sistemas sanitarios a través de intervenciones costo-eficientes basadas en la evidencia, en el ámbito del empoderamiento de individuos para la auto-gestión de enfermedades crónicas, teniendo en cuenta determinantes de la salud clínicos y socioeconómicos).

EFFICHRONIC reúne a un consorcio de organizaciones sanitarias europeas bajo la coordinación de la Consejería de Sanidad del Gobierno del Principado de Asturias (CSPA), el Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA) y la Fundación para el Fomento en Asturias de la Investigación Científica Aplicada y la Tecnología (FICYT).

El principal objetivo del proyecto EFFICHRONIC es aportar evidencia sobre el retorno positivo de la inversión y sobre lo coste-eficiente de la aplicación del programa CDSMP (Chronic Disease Self-Management Programme, en Español Tomando Control de su Salud (TCS)) en 5 países con situaciones socioeconómicas diferentes de la Unión Europea (Francia, Italia, Holanda, España y Reino Unido). El proyecto pone especial atención sobre los factores (sanitarios, sociales, culturales y económicos) que afectan a la salud y al desarrollo y autogestión (autocuidado) de las enfermedades crónicas. Ambos programas han sido desarrollados por la Universidad de Stanford, hace 40 años y buscan formar a personas con enfermedad crónica y a sus cuidadores para empoderarlos y capacitarlos en la autogestión de su condición crónica, para tomar control de su enfermedad, para aumentar la autoeficacia, para mejorar el afrontamiento individual a la enfermedad crónica y/ o al cuidado y para mejorar su acceso a los servicios sanitarios, de forma que todo ello se refleje en mejores resultados en salud.

Partimos de la reflexión de: ¿qué grado de vulnerabilidad social sería pertinente incluir en el proyecto, dado que las personas excluidas socialmente, requieren otro tipo de abordajes más complejos? Este aspecto se puede entender muy bien si hacemos la similitud con la clínica, las personas con patologías muy complejas requieren de intervenciones intersectoriales y sanitarias más complejas para su resolución o abordaje.

Por ello, seleccionamos la población vulnerable de forma atingente con la definición de vulnerabilidad del Informe de 2006 de la Cruz Roja Española (7), en el que la vulnerabilidad es definida como una “zona intermedia” donde todos somos susceptibles de caer en algunos momentos vitales y por varias razones (ante un evento catastrófico o de cambio profundo, cualquiera puede llegar a ser vulnerable). “La zona de vulnerabilidad social está situada entre la zona de integración (trabajo estable y pilares sociales y familiares sólidos) y la de exclusión (carencia de trabajo y aislamiento socio-familiar), caracterizándose, por lo tanto, por ser una zona más inestable, con trabajos precarios, paro intermitente y pilares socio-familiares menos sólidos.

La población de EFFICHRONIC, será en un primer lugar seleccionada geográficamente a nivel poblacional. Para la selección de áreas geográficas vulnerables de donde obtener la población de estudio, se ha decidido utilizar el índice de privación del Proyecto MEDEA (8):

- Se trata de un índice validado, concordante con los realizados en otros países con una metodología similar.
- Es fácil de obtener a partir del Censo de Población, y permite comparaciones entre zonas y países.
- Permite detectar áreas vulnerables dentro de grandes ciudades. (Es importante tener en cuenta que, en nuestra Comunidad Autónoma, 2/3 partes de la población se concentran en 6 municipios, que representan el 8% de la superficie de nuestro territorio).

El índice de privación del proyecto MEDEA se construye a partir de cinco indicadores obtenidos para cada sección censal del Censo del año 2001 que tienen en cuenta el nivel educativo, el nivel económico y el porcentaje de asalariados y desempleados.

Una vez localizadas las zonas geográficamente más vulnerables, acudimos a los territorios para realizar abordajes de captación de participantes. Es necesario tener en cuenta la dificultad implícita de captación a las personas objeto del estudio, difícil acceso ("hard to reach"), por lo que varias son las estrategias puestas en marcha para poder mejorarlo. Fuente de las mismas son las propuestas por Horowitz (9) basadas en la investigación participativa basada en la comunidad (CBPR).

No puedo compartir con ustedes mucha más información, dado que estamos en el proceso de reclutamiento. Lo que si quisiera compartir son mis sentimientos de avance hacia personas cuyas necesidades muchas veces no son conocidas ni reconocidas y el pensamiento de que después de EFFICHRONIC habremos puesto un pequeño granito de arena en Europa que sirva para hacer este mundo un poco más equitativo.

Muchas gracias

Marta Pisano González

Coordinadora Escuela de Pacientes. Servicio de Promoción de la Salud. Dirección General de Salud Pública. Consejería de Salud del Principado de Asturias (Oviedo)

*"Cuando creíamos que teníamos todas las respuestas,
de pronto, cambiaron todas las preguntas"*

Mario Benedetti

Bibliografía

1. Pisano M, Hevia JR. Proyecto Escuelas de Pacientes [Internet]. Oviedo: Dirección general de Salud Pública. Consejería de Sanidad de Asturias; 2015. [accedido el 28 de abril de 2018]. Disponible en:

https://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_Salud%20Publica/AS_Promocion%20de%20la%20Salud/PACAS%20Paciente%20Activo/ESCUELA%20PACIENTES%20tripas%20AF%20v.%20Astursalud%20completo.pdf

2. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012. [accedido el 28 de abril de 2018]. Disponible en:

http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf

3. Pisano González M. ¿Es posible ganar calidad de vida cuando se posee una enfermedad crónica? [Internet]. RqR Enfermería Comunitaria (Revista de SEAPA). 2016; 4(3):4-6. [accedido el 28 de abril de 2018]. Disponible en: <http://www.seapaonline.org/revistas/46-rqr-enfermeria-comunitaria-vol-4-n-3-verano-2016>

4. Carta de Ottawa. Primera Conferencia Internacional sobre Promoción de Salud [Internet]. Ottawa; 1986. [accedido el 20 de julio de 2016]. Disponible en: <http://www1.paho.org/spanish/HPP/OttawaCharterSp.pdf>

5. Antonovsky A. The salutogenic model as a theory to guide health promotion. Health Promot Int. 1996 Mar 1;11(1):11-8. [accedido el 28 de abril de 2018]. Disponible en: <https://academic.oup.com/heapro/article/11/1/11/582748>

6. Hart JT. The inverse care law. [Internet] Lancet 1971; 1(7696): 405-12. [accedido el 28 de abril de 2018]. Disponible en:

<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014067367192410X>

7. Española, C. R. Informe sobre la vulnerabilidad social 2011-2012. Resumen Ejecutivo. Cruz Roja Española. Madrid; 2013.

8. Marí-Dell'Olmo M, Martínez-Beneito M A, Borrell C, Zurriaga O, Nolasco A, Domínguez-Berjón M F. Bayesian Factor Analysis to calculate a deprivation index and its uncertainty. Epidemiology 2011; 22:356-364.

9. Horowitz CR et al. Effective Recruitment of Minority Populations through Community-Led Strategies, Am J Prev Med. 2009; 37 (6): 195-200.