Retos y estrategias en la adherencia a los medicamentos

Coordinadora:
Olatz Ibarra Barrueta



DR. ANTONI ESTEVE FUNDACIÓN

CUADERNOS 55

CUADERNOS 55

Retos y estrategias en la adherencia a los medicamentos

Coordinadora:
Olatz Ibarra Barrueta

DR. ANTONI ESTEVE
FUNDACIÓN

©2025, Fundación Dr. Antoni Esteve
TORRE ESTEVE
Passeig de la Zona Franca, 109
08038 Barcelona
Teléfono: 93 433 53 20
Dirección electrónica: fundacion@esteve.org
http://www.esteve.org

Imagen de la portada: Natali-Hordiiuk (unsplash).

ISSN: 2385-5061
ISBN: 978-84-124247-9-9

Fundación Dr. Antoni Esteve

La Fundación Dr. Antoni Esteve fue creada en 1982 para honrar la memoria del Dr. Antoni Esteve i Subirana (1902-1979). Constituida por su esposa y por sus hijos, es la coheredera del compromiso que el Dr. Antoni Esteve i Subirana manifestó hacia la ciencia, concretamente en el ámbito de la farmacología.

Antoni Esteve i Subirana se licenció en Farmacia en la Universitat de Barcelona en 1924 y se doctoró pocos años más tarde. Más allá de la oficina de farmacia que su familia tenía en Manresa, su vocación por la farmacología y su espíritu emprendedor le llevaron a crear las primeras especialidades originales en la segunda planta del citado establecimiento. El resto fue consecuencia de su esfuerzo, rigor y trabajo, el de su esposa, Paquita Soler, y el de personas de confianza como Francesc Pagès, Sergio Erill y Josep Laporte, entre otros.

Su contribución al desarrollo de la moderna terapéutica tuvo siempre como objetivos el bienestar y el progreso, con una clara mirada al futuro y con una firme voluntad de que su trabajo pudiera pervivir y continuar más allá de su propia existencia.

Salvando las distancias, podemos afirmar que la Fundación Dr. Antoni Esteve es un laboratorio, pero en

lugar de mezclar compuestos, mezcla científicos e investigadores. La reacción esperada, en este caso, es la generación de conocimiento en farmacología mediante eventos científicos, cursos de formación, publicación de obras, premios y becas.

Generamos ciencia

Organizamos conferencias y mesas redondas, y celebramos jornadas, para ofrecer un espacio de debate científico donde compartir y contrastar conocimientos en temas relevantes de la farmacología. Todo ello con el objetivo de abrir nuevas líneas de investigación.

Comunicamos ciencia

Impartimos cursos, debates y jornadas donde ciencia y periodismo convergen con el objetivo de mejorar la comunicación, la transferencia y la divulgación del conocimiento científico.

Culturizamos ciencia

Acercamos la ciencia a la sociedad a través de acciones inclusivas y divulgativas, donde la ciencia y la cultura interaccionan, lo que incluye, entre otras, iniciativas orientadas a desarrollar un cuidado especial por el lenguaje científico en catalán.

Índice

Adherencia a los medicamentos: un problema en busca de un relato 8
Michele Catanzaro

Creando cultura de adherencia a los tratamientos 10
Olatz Ibarra Barrueta

Abordaje de la adherencia en atención primaria 16
Mireia Massot Mesquida

Adherencia terapéutica desde la perspectiva de pacientes con enfermedades crónicas 24
Tomás Juan Fajardo Sarret

Autores

Michelle Catanzaro
Facultad de Ciencias de la Comunicación,
Universitat Autònoma de Barcelona

Instituto de Historia de la Ciencia,
Universitat Autònoma de Barcelona

Periodista *freelance*

Tomás Juan Fajardo Sarret
Vocal de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes

Olatz Ibarra Barrueta
Jefa del Servicio de Farmacia,
Hospital Universitario de Galdakao-Usansolo, Galdakao, Bizkaia

Farmacoterapia y Seguridad de los Medicamentos, Instituto de Investigación Sanitaria Biobizkaia, Osakidetza

Mireia Massot Mesquida
Jefa del Servicio de Farmacia de Atención Primaria de la Gerencia de Atención Primaria y a la Comunidad del Vallès Occidental y Vallès Oriental, Instituto Catalán de la Salud, Sabadell (Barcelona)

Vicepresidenta de la Sociedad Española de Farmacéuticos en Atención Primaria

Adherencia a los medicamentos: un problema en busca de un relato

Michele Catanzaro

En la película *Biutiful* (Alejandro González Iñárritu, 2010), Javier Bardem interpreta a Uxbal, un hombre que sufre cáncer de próstata en Barcelona, en un contexto muy duro. Uxbal malvive gracias a la explotación de inmigrantes y a su capacidad de hablar con los muertos. Desde la penuria, tiene que cuidar de dos hijos, tras la separación de su mujer alcohólica. A la vez, acarrea el trauma de la pérdida de su padre, un exiliado de la dictadura franquista que falleció antes de que él naciera.

En la película, Uxbal se niega a seguir una terapia contra el cáncer. ¿Qué le lleva a una decisión tan autodestructiva? La madeja de problemas que le envuelve es una muestra de los factores que influyen en la renuncia a la medicación. Historias como la de *Biutiful* podrían servir para construir un relato público sobre la adherencia a los medicamentos; un problema de salud de calado, que sin embargo tiene escasa presencia en el debate social.

La complejidad de la cuestión, junto con el reto de comunicarla de forma eficaz, se hicieron patentes en el debate «Retos y estrategias en la adherencia a los medicamentos», organizado por la Fundación Dr. Antoni Esteve el 26 de noviembre de 2024 en el Centre Esther Koplowitz, en Barcelona. El debate reunió a tres representantes de la variedad de actores implicados en el asunto: María Olatz Ibarra Barrueta, de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria; Mireia Massot Mesquida, de la Sociedad Española de Farmacéuticos de Atención Primaria; y Tomás Fajardo Sarret, de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

La mesa coincidió en que hay una brecha entre la visibilidad del problema y su relevancia. La adherencia (el proceso en el que el paciente toma la medicación como se le ha prescrito) no se asocia con *hashtags* populares en redes sociales ni abre las secciones de salud de los periódicos (al contrario que otros temas, desde las terapias innovadoras hasta la salud mental); sin embargo, es un problema de primera magnitud.

En España, el 50% de los pacientes crónicos no son adherentes a los tratamientos, según la Encuesta sobre Adherencia Terapéutica en España (2016), lo que representa un problema de salud y también económico. Solo en las enfermedades cardiovasculares, una mejora en la adherencia del 10% implicaría evitar más de 8700 muertes y hasta 7650 eventos cardiovasculares, con un gasto sanitario directo evitable de 75 millones de euros.

Además de importante, la adherencia es un asunto fascinante, en el cual se mezclan numerosos factores complejos; entre ellos, el envejecimiento de la población, la polimedicación (en atención primaria, hasta el 40% de los pacientes pluripatológicos presentan tres o más enfermedades crónicas, y de estos, el 94% están polimedicados) e incluso la creencia de que la alimentación puede reemplazar a los fármacos. La mesa

coincidió en que se trata de un problema «holístico», en el cual entran en juego no solo el estado físico del paciente, sino también su dimensión intelectual, emocional y espiritual. Frente a ello, la solución va mucho más allá del pastillero, sea el mecánico de toda la vida o su versión en formato de aplicación digital.

En resumen, se trata de un problema grave, que tiene todos los ingredientes para ser de interés público y, en cambio, no lo es tanto. Entonces, ¿qué se puede hacer para amplificar su presencia en el debate social? ¿Qué clase de historias hay que contar para sensibilizar sobre este tema? ¿Cómo hay que hablar de ello para que se entienda?

Quizás un punto de partida sería estudiar las narrativas existentes sobre la adherencia (como la de *Biutiful* y quizás también alguna más luminosa) para ver qué elementos las componen y cuáles faltan. Encontrar más historias concretas (reales o ficticias) que articulen el problema sería un primer paso para divulgarlo.

Otra cuestión importante es el nombre. Entre las palabras que describen las diversas vertientes del problema (adherencia, cumplimiento, persistencia), quizás «adherencia» sea la mejor desde un punto de vista comunicativo, porque otorga protagonismo a los pacientes. Sin embargo, no deja de ser un poco oscura para los no iniciados. Sería útil encontrar metáforas más cercanas y familiares para describir el asunto, que vehiculen lo absurdo que es tener un remedio a mano y no usarlo. Estas metáforas serían el corazón de un buen relato sobre la adherencia.

Finalmente, la adherencia se presta particularmente bien a los abordajes más innovadores en la comunicación de la ciencia y la salud, que implican procesos de cocreación. Estas son dinámicas en las cuales una variedad de agentes (médicos, pacientes, investigadores, gestores, farmacéuticos, etc.) son implicados en el diseño de soluciones a determinados problemas, con el objetivo de obtener resultados inclusivos y sostenibles. Procesos de este tipo podrían perfilar mejor la comunicación sobre la adherencia e incluso iluminar dimensiones escondidas del problema.

En cualquier caso, abordar la adherencia no es solo cuestión de montar una buena campaña de comunicación. En primer lugar, la mesa coincidió en la importancia de entender y medir mejor el fenómeno. Un mejor conocimiento es esencial para perfilar una mejor comunicación.

En segundo lugar, una mejora de la adherencia no se obtendrá sin encarar algunos de los temas sensibles de la práctica médica actuales: desde la excesiva medicalización hasta el paternalismo. El debate dejó claro que hace falta trabajar de forma individualizada con cada paciente, informarle, hablar de sus expectativas y alcanzar pactos realistas. Sin un giro hacia una medicina más humana, será difícil encontrar soluciones. Y en este giro también va a ser esencial la comunicación.

Creando cultura de adherencia a los tratamientos

Olatz Ibarra Barrueta

Resumen

La adherencia a la medicación es el proceso en el que el paciente toma la medicación como se le ha prescrito, mientras que la persistencia se refiere a la duración entre la primera y la última dosis, previa a la interrupción del tratamiento. La falta de adherencia a la medicación compromete la efectividad de los tratamientos y se traduce en unos peores resultados de salud, con un impacto económico importante, principalmente motivado por un mayor uso de recursos sanitarios. Este hecho es especialmente preocupante en el contexto actual de envejecimiento de la población y aumento de la pluripatología, y en consecuencia de la polimedicación. Se estima que la adherencia a los tratamientos crónicos es cercana al 50%. Para abordar esta situación es necesario crear una cultura de adherencia al tratamiento, facilitando la determinación de la adherencia y motivando la implantación de planes de mejora de la adherencia en la asistencia sanitaria. La estimación de la adherencia se hace principalmente mediante cuestionarios validados o a través de los registros de dispensación de farmacia. Una vez detectada la falta de adherencia es necesario aplicar estrategias de intervención para mejorarla; entre ellas, los recordatorios, la simplificación de los tratamientos, la atención farmacéutica y la participación del paciente han resultado ser modelos de éxito.

Palabras clave: Adherencia a la medicación. Resultados de salud. Intervenciones para mejorar la adherencia. Cronicidad.

Introducción

La falta de adherencia a la medicación es un problema universal y real que compromete la efectividad de los fármacos y se traduce en unos peores resultados de salud, con un impacto negativo no solo en el gasto sanitario, sino también en la salud y la calidad de vida del paciente. En los tratamientos crónicos no es suficiente con alcanzar una adherencia óptima inicialmente, pues lo esencial es mantenerla en el tiempo.

Definición y terminología. Taxonomía de la adherencia

En la literatura científica encontramos distintos términos que hacen referencia a la toma no adecuada de la medicación; los más relevantes son «adherencia», «cumplimiento» y «persistencia».

En relación con el cumplimiento y la adherencia, son sinónimos en cuanto que miden el porcentaje de dosis que toma correctamente el paciente respecto a las dosis teóricas. Sin embargo, el cumplimiento tiene una connotación

más paternalista, debido a que solo refleja el grado en que el paciente se ajusta a las instrucciones del médico, de una forma pasiva. Por otro lado, la adherencia tiene en cuenta la aceptación o el acuerdo de las recomendaciones por parte del paciente, y por lo tanto exige una mayor colaboración entre el prescriptor y el paciente. Por ello, actualmente se prefiere el uso del término «adherencia» frente a «cumplimiento».

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la adherencia como «el grado en que la conducta de un paciente, en relación con la toma de medicación, el seguimiento de una dieta o la modificación en los hábitos de vida, se ajusta a las recomendaciones acordadas con el profesional sanitario»[1]. La definición que hace la OMS es muy amplia y aborda la adherencia más allá de la toma de medicación. Cuando hablamos en concreto de la «adherencia a la medicación», término que se propuso en el consenso europeo organizado por la ESPACOMP (European Society for Patient Adherence, Compliance and Persistence), nos referimos al «proceso en el que el paciente toma la medicación como se le ha prescrito»[2,3].

La persistencia, en cambio, tiene que ver con la duración del tratamiento, desde el inicio de este hasta la última dosis, previa a la interrupción del tratamiento. En el caso de un tratamiento crónico está estrechamente relacionada con la retención del paciente en el sistema de salud, o lo que es lo mismo, con el abandono o la pérdida de seguimiento del paciente.

Estado actual de la adherencia: magnitud del problema y consecuencias de la no adherencia

Se estima que la adherencia en los tratamientos crónicos es baja; la OMS la sitúa en torno al 50% y otros documentos, como el «Plan de adherencia al tratamiento» de Farmaindustria[4], indican una prevalencia similar. Un estudio transversal realizado en 2013 en España por el grupo ADHEFAR de la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria observó, en 723 pacientes en tratamiento crónico, que el 11% referían tener dificultades con la medicación según el test de Haynes-Sacket, y solo el 56% se consideraron adherentes según el cuestionario de Morisky-Green[5]; cifras muy próximas a las indicadas por la OMS y Farmaindustria. En dicho estudio, el 23% de los pacientes notificaron tener olvidos[5].

Otro aspecto sin resolver es el nivel de adherencia o umbral óptimo de adherencia necesario para alcanzar los resultados terapéuticos adecuados. No hay un consenso claro al respecto y depende de la evidencia disponible para cada patología. En muchos tratamientos crónicos se considera aceptable una adherencia superior al 80%, aunque puede ser lógico pensar que sea más exigente en el inicio del tratamiento o tras múltiples fracasos, en situaciones en que las opciones terapéuticas sean reducidas, en circunstancias especiales (como el embarazo) y en enfermedades graves[6].

La falta de adherencia tiene consecuencias clínicas, económicas y sociales importantes. En un entorno con una población cada vez más envejecida, y a menudo con varias enfermedades crónicas que requieren polimedicación, la adherencia al tratamiento es un aspecto clave que tiene que ser abordado en las estrategias de salud.

Es un hecho que el incumplimiento compromete la efectividad de los tratamientos, disminuyendo la probabilidad de resultados de salud, lo que puede propiciar un aumento de dosis o cambios a tratamientos más agresivos, elevando los riesgos y secundariamente los costes. En esta línea, ante un fracaso terapéutico se debe evitar prescribir más fármacos sin antes comprobar y asegurar la adherencia del paciente al tratamiento.

La falta de adherencia contribuye a aumentar el coste sanitario, principalmente por un aumento en el uso de recursos sanitarios. Las consecuencias económicas de la no adherencia son muy importantes. En Europa, el Pharmaceutical Group of the European Union estimó, en 2008, un coste anual de 1,25 billones

de euros[7]. En una revisión de Antares Consulting de 2013 se estimó un coste debido a la no adherencia de 125.000 millones de euros anuales en Europa, y que contribuiría a unas 200.000 muertes prematuras de ciudadanos europeos cada año[8]. En este trabajo, cita de una referencia previa del *National Council on Patient Information and Education. Enhancing, Prescription Medicine Adherence: A National Action Plan*, de agosto de 2007, se expone que uno de cada tres pacientes no retira la medicación prescrita, uno de cada dos olvida tomar su medicación, tres de cada diez dejan de tomar la medicación una vez iniciado el tratamiento y uno de cada cuatro toma una dosis menor que la prescrita por el médico[8,9].

Intervenciones para mejorar la adherencia al tratamiento: un reto pendiente

Teniendo en cuenta la proporción de pacientes no adherentes, cualquier mejora en la adherencia se va a traducir en mayores resultados de salud y un aumento en la eficiencia de los sistemas de salud, contribuyendo a la sostenibilidad del modelo.

Antes de abordar el manejo de la falta de adherencia, debemos conocer el nivel de adherencia de nuestros pacientes, y para ello es necesario disponer de herramientas para medirla. Los cuestionarios son el método más fácil de implantar, a pesar de que tienden a sobreestimar la adherencia. Es importante que el cuestionario esté validado en población española y para una patología determinada. Los cuestionarios de adherencia son baratos y fáciles de usar en la práctica clínica, aunque se correlacionan moderadamente con medidas objetivas de adherencia y tienden a sobreestimarla[10].

Otro método de estimación de la adherencia es a partir de los registros de dispensación de medicamentos, tanto en la farmacia comunitaria como en la hospitalaria. Con los datos de estos registros se calcula la tasa de posesión de la medicación y también se puede estimar la proporción de días cubiertos[11]. Esta información está disponible en los sistemas de salud y debería ser accesible a los profesionales, e incluso a los pacientes, para contribuir a visibilizar problemas asociados a la falta de adherencia.

Una revisión realizada por Kini y Ho[12] incluyó 49 estudios que describen los métodos de medida de la adherencia que se utilizan en la práctica habitual, y examinó las estrategias de intervención que se pueden implementar para mejorar la adherencia, basadas en la evidencia actual. En estos estudios, el método más utilizado para identificar pacientes con problemas de adherencia fue el de los registros de dispensación de farmacia para detectar *gaps* o falta de medicación en los suministros o dispensaciones (23 estudios); en otros estudios se

utilizaron dispositivos electrónicos y cuestionarios. Los dispositivos electrónicos son muy precisos y existe una asociación de moderada a fuerte con los resultados clínicos. Aun así, su coste y las dificultades para integrar el dato de la adherencia en clínica hacen difícil su implementación más allá del ámbito de la investigación. Los registros de dispensación de farmacia se han asociado a mejoras en marcadores clínicos, y a pesar de no ser un predictor fuerte del resultado clínico, pueden implementarse fácilmente porque muchos sistemas de salud disponen de los registros electrónicos de dispensación.

En relación con el tipo de intervención, se identificaron seis categorías:

- Las intervenciones educativas personalizadas, repetidas y que se inician en el momento del diagnóstico muestran una modesta mejoría de la adherencia.
- La simplificación en el tratamiento o la reducción de la carga de comprimidos diarios por los médicos pueden facilitar la adherencia.
- La consulta del farmacéutico clínico o el manejo terapéutico compartido de la enfermedad pueden mejorar la adherencia y potencialmente el control de la enfermedad.
- La terapia cognitiva conductual, incluyendo entrevista motivacional, educación conductual y estrategias de autocuidado, puede ser útil en pacientes seleccionados y con problemas de adherencia.
- La utilización de la tecnología, como los recordatorios de la toma de medicación, mensajes de texto, llamadas telefónicas o alarmas, es más efectiva cuando se hace de forma personal o interactiva, respecto a la general.
- Los incentivos para promover la adherencia han dado resultados contrapuestos; la prescripción de medicamentos con un copago bajo o dar incentivos para promover conductas saludables puede ser eficaz.

En resumen, hay tres estrategias fáciles de implementar y que mejoran la adherencia: la simplificación del tratamiento, la consulta del farmacéutico clínico y la utilización de recordatorios.

A pesar de que el problema de la falta de adherencia es complejo y multifactorial, es importante verlo desde el enfoque de promoción de la salud. Debe abordarse de manera proactiva por parte de un equipo multidisciplinario y en todos los niveles asistenciales, siempre desde la perspectiva del paciente, incluyéndole en las decisiones y corresponsabilizándole en su autocuidado. Finalmente, la idea de crear en el sistema de salud una «filosofía de la adherencia» en un escenario multidisciplinario, presente en toda la práctica habitual y con un enfoque de la promoción de la salud, parece necesaria y conveniente.

Bibliografía

1. World Health Organization. Adherence to long-term therapies: evidence for action. WHO; 2003. Disponible en: https://iris.who.int/handle/10665/42682.
2. Vrijens B, De Geest S, Hughes DA, Przemyslaw K, Demonceau J, Ruppar T, et al.; ABC Project Team. A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. Br J Clin Pharmacol. 2012;73:691-705.
3. Garcia-Cardenas V, Hughes D, Aguilar-Palacio I, Benrimoj SI, Rabanaque MJ, Martinez-Martinez F, et al. Spanish translation of the ABC taxonomy for medication adherence. Res Social Adm Pharm. 2023;19:1292-7.
4. Farmaindustria. Plan de adherencia. Uso responsable del medicamento. 2016. Disponible en: http://static.correofarmaceutico.com/docs/2016/11/25/farmaindustria-plan-de-adherencia.pdf.
5. Ibarra Barrueta O, Morillo Verdugo RA. Lo que debes saber sobre la adherencia al tratamiento. Barcelona: Euromedice; 2017. (Consultado el 6 de enero de 2025.) Disponible en: https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/Adherencia2017/libro_ADHERENCIA.pdf.
6. Ibarra Barrueta O, Morillo Verdugo R, Rudi Sola N, Ventura Cerdá JM, Navarro Aznárez H. Adherencia en pacientes en tratamiento crónico: resultados del "Día de la Adherencia" del 2013. Farm Hosp. 2015;39:109-13.

7. Pharmaceutical Group of the European Union. Targeting adherence. Improving patient outcomes in Europe through community pharmacists' intervention. 2008. (Consultado el 6 de enero de 2025.) Disponible en: http://www.pgeu.eu/policy/adherence.html.
8. Antares. Impacto económico de la no adherencia en los costes farmacéuticos. 5 de febrero de 2013. Disponible en: https://www.antares-consulting.com/uploads/TPublicaciones/2b4bd1b3f6c1cc790f69b63e4967770da8058dfe.pdf.
9. Cutler RL, Fernandez-Llimos F, Frommer M, Benrimoj C, Garcia-Cardenas V. Economic impact of medication non-adherence by disease groups: a systematic review. BMJ Open. 2018;8:e016982.
10. Intilangelo A, Majic S, Palchik V, Traverso ML. Cuestionarios validados de adherencia a la medicación y factores asociados en pacientes crónicos: revisión sistemática. Farm Hosp. 2024;48:185-92.
11. Loucks J, Zuckerman AD, Berni A, Saulles A, Thomas G, Alonzo A. Proportion of days covered as a measure of medication adherence. Am J Health Syst Pharm. 2022;79:492-6.
12. Kini V, Ho M. Interventions to improve medication adherence. A review. JAMA. 2018;320:2461-73.

Abordaje de la adherencia en atención primaria

Mireia Massot Mesquida

Resumen

Actualmente, la polimedicación es un gran reto de salud al que tienen que hacer frente muchos países desarrollados. El reto está no solo en la optimización de la polimedicación, sino en conseguir una buena adherencia al tratamiento, ya que una baja adherencia puede conllevar resultados negativos en salud, como un aumento de los ingresos hospitalarios y de las visitas a urgencias, entre otros. El gran desafío es detectar la baja adherencia a la medicación, ya que actualmente no existe una herramienta de referencia y las diversas disponibles para esa detección todas ellas miden la adherencia de una manera indirecta, por lo que se recomienda aplicar más de una para detectar la no adherencia al tratamiento. Incluso con esta recomendación, también debemos considerar que, a pesar de utilizar varias herramientas, entre ellas puede no haber concordancia en el resultado. En el abordaje de la no adherencia al tratamiento, un aspecto importante es conocer sus causas, ya que cualquier intervención que se pretenda diseñar para mejorarla tiene que ser individualizada y considerando las causas de no adherencia del propio paciente. Otro aspecto clave en el abordaje de la adherencia, desde el punto de vista del sistema sanitario, es la necesidad de un abordaje integral por el médico, la enfermera y el farmacéutico, donde cada uno de ellos, en el momento del acto asistencial (prescripción, seguimiento y dispensación), podrán hacer énfasis en la importancia de ser adherente a la medicación para conseguir unos buenos resultados en salud, o al menos los resultados esperados.

Palabras clave: Adherencia a la medicación. Fragilidad. Intervenciones para mejorar la adherencia. Polimedicación. Cronicidad.

Introducción

En la actualidad, todos los sistemas sanitarios están diseñando estrategias para la optimización de los tratamientos farmacológicos en los pacientes polimedicados, debido al impacto en la salud que tiene la polimedicación. En general, cuando hablamos de los riesgos de la polimedicación pensamos más en las interacciones de medicamentos, o en los efectos adversos que podrían evitarse, que en el hecho de que una polifarmacia inapropiada se relaciona con un aumento de la fragilidad, de los ingresos hospitalarios y de la mortalidad (Fig. 1)[1-3].

Normalmente se asocian estos riesgos con el uso o el sobreuso de los medicamentos en el contexto de la polimedicación[4], pero no debemos olvidar que la baja adherencia al tratamiento también es

un factor de riesgo asociado a resultados negativos en salud[5], lo que plantea el paradigma de la búsqueda del equilibrio entre una polifarmacia adecuada y una buena adherencia al tratamiento, en el que haya una aproximación de toda la comorbilidad del paciente optimizando el cuidado de la multimorbilidad mediante la maximización del beneficio mientras se reducen los riesgos de una polifarmacia inapropiada y se consigue una buena adherencia. Una baja adherencia a la medicación limita la eficacia de las recomendaciones médicas, farmacológicas y no farmacológicas, supone un derroche de recursos en el financiamiento de medicamentos que no se toman y dificulta la evaluación de los resultados terapéuticos[5].

¿Cómo medimos la adherencia en atención primaria?

En el abordaje de la adherencia en atención primaria, y en cualquier otro ámbito, lo primero que se nos plantea es cómo vamos a medir la adherencia, y una vez tengamos el resultado, la definición de una estrategia adecuada para mejorarla en caso de que se considere adecuado.

Medir la adherencia al tratamiento no es tarea fácil. A pesar de que existen numerosas herramientas[6-8], test o escalas, no existe un método de referencia, lo que dificulta el abordaje de la adherencia y se acaba recomendando la utilización de más de una herramienta para su determinación.

No obstante, con la recomendación de utilizar varias escalas debemos tener en cuenta que muchas veces obtendremos resultados discordantes[9]. Esto se debe a que las estrategias utilizadas para medir la adherencia al tratamiento farmacológico son muy diferentes entre las herramientas disponibles; por ejemplo, unas miden el comportamiento y otras buscan la identificación del motivo de la no adherencia.

En un estudio realizado en nuestro medio con el objetivo de obtener información en cuanto a la detección, el registro y las causas de la no adherencia, según el modelo asistencial aplicado a cada paciente crónico complejo, se halló

Figura 1. *Consecuencias de la baja adherencia al tratamiento farmacológico.*



que en los centros de atención primaria se habían utilizado dos o más test para medir la adherencia en el 60,68% de los pacientes en gestión de casos y en el 40,21% de los pacientes atendidos en el programa de atención domiciliaria, con una discordancia en el resultado de los test de un 20,47% y un 14,83%, respectivamente[10].

Tipos de herramientas para medir la adherencia

Las herramientas de que disponemos para determinar la adherencia pueden ser de medida directa o indirecta.

Las herramientas de medida directa se basan en la observación directa de la toma de la medicación o bien utilizan marcadores o concentraciones del fármaco en plasma u orina. Ambas son de difícil implementación en la práctica clínica diaria en atención primaria.

Las herramientas de medida indirecta se basan fundamentalmente en cuestionarios, recuento de comprimidos, ratio de posesión de la medicación (Fig. 2) o proporción de días cubiertos con la medicación. Son más fáciles de administrar en atención primaria, más rápidas y coste-efectivas, y en ocasiones permiten identificar la causa de la no adherencia al tratamiento.

Por otro lado, muchas veces la respuesta está sujeta a la subjetividad del paciente[7,11] y también puede encontrarse una sobreestimación de la adherencia.

La selección de la herramienta se debería dejar a criterio del profesional sanitario, pudiendo utilizar una u otra, o alguna combinación de ellas.

Figura 2. *Ratio de posesión de la medicación. El punto de corte para considerar baja adherencia al tratamiento es <80%.*

Fórmula de la ratio de posesión de la medicación: porcentaje de medicamento dispensado vs. prescrito

$$\% = \frac{\text{Número de envases}}{\text{Número total de envases que se tendrían que haber retirado según prescripción}}$$

En general, podríamos decir que para la selección del método se debería considerar la evidencia científica utilizada en la elaboración de la herramienta o escala, así como lo que está midiendo y cómo ha sido validada, ya que en la mayoría de los casos han sido validadas para una patología en concreto y no para el paciente polimedicado.

Una vez conocemos si un paciente es o no es adherente a la medicación, para poder desarrollar una estrategia de intervención efectiva será fundamental conocer el motivo de la no adherencia, ya que las intervenciones de mejora irán dirigidas a corregir o dar soluciones para revertir la causa que está interfiriendo en la adherencia de ese paciente a la medicación.

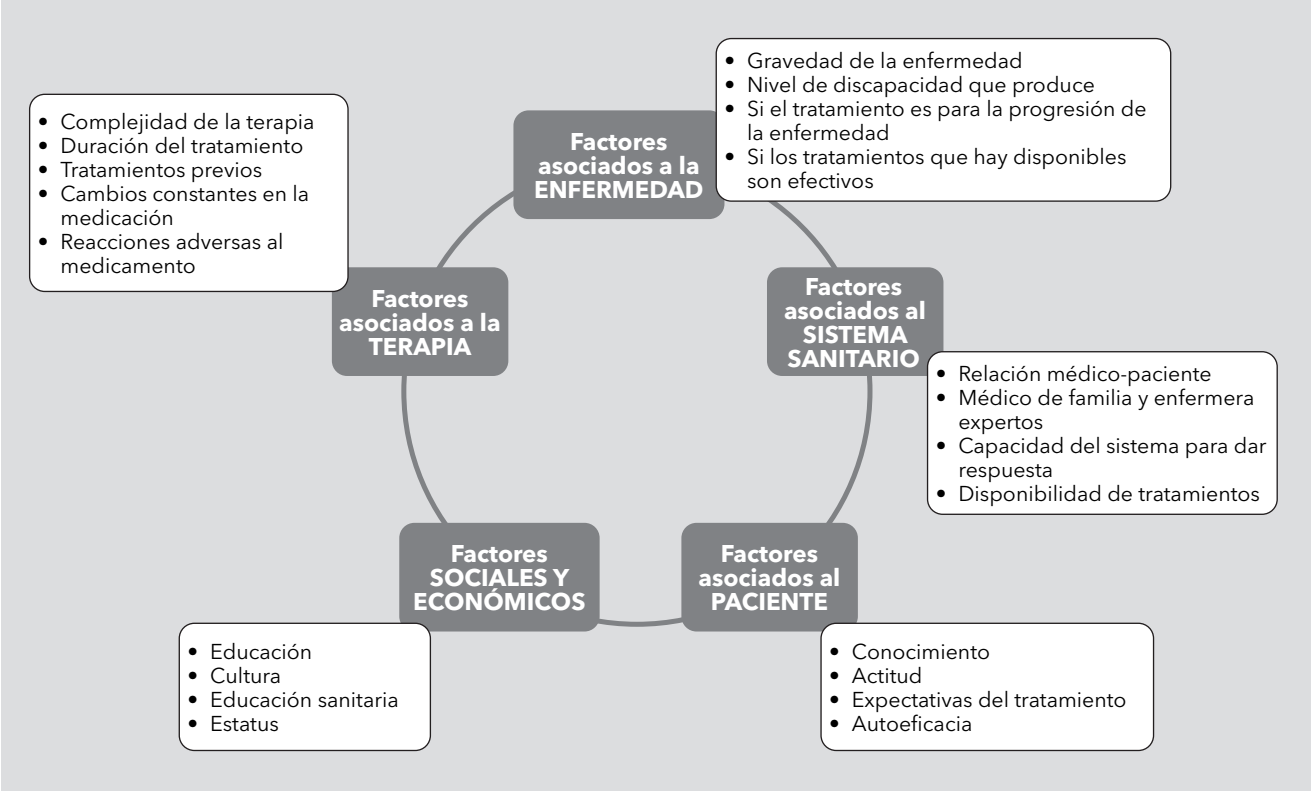
Causas de la no adherencia (Fig. 3)

Las causas de la no adherencia al tratamiento[12] pueden ser debidas a:

- Factores asociados a la enfermedad.
- Factores asociados al paciente.
- Factores asociados a la terapia.
- Factores asociados al sistema sanitario.
- Factores asociados a aspectos sociales y económicos.

En la mayoría de los casos, la falta de adherencia no tiene un único motivo, por lo que la intervención de mejora

Figura 3. *Factores asociados a la no adherencia al tratamiento.*



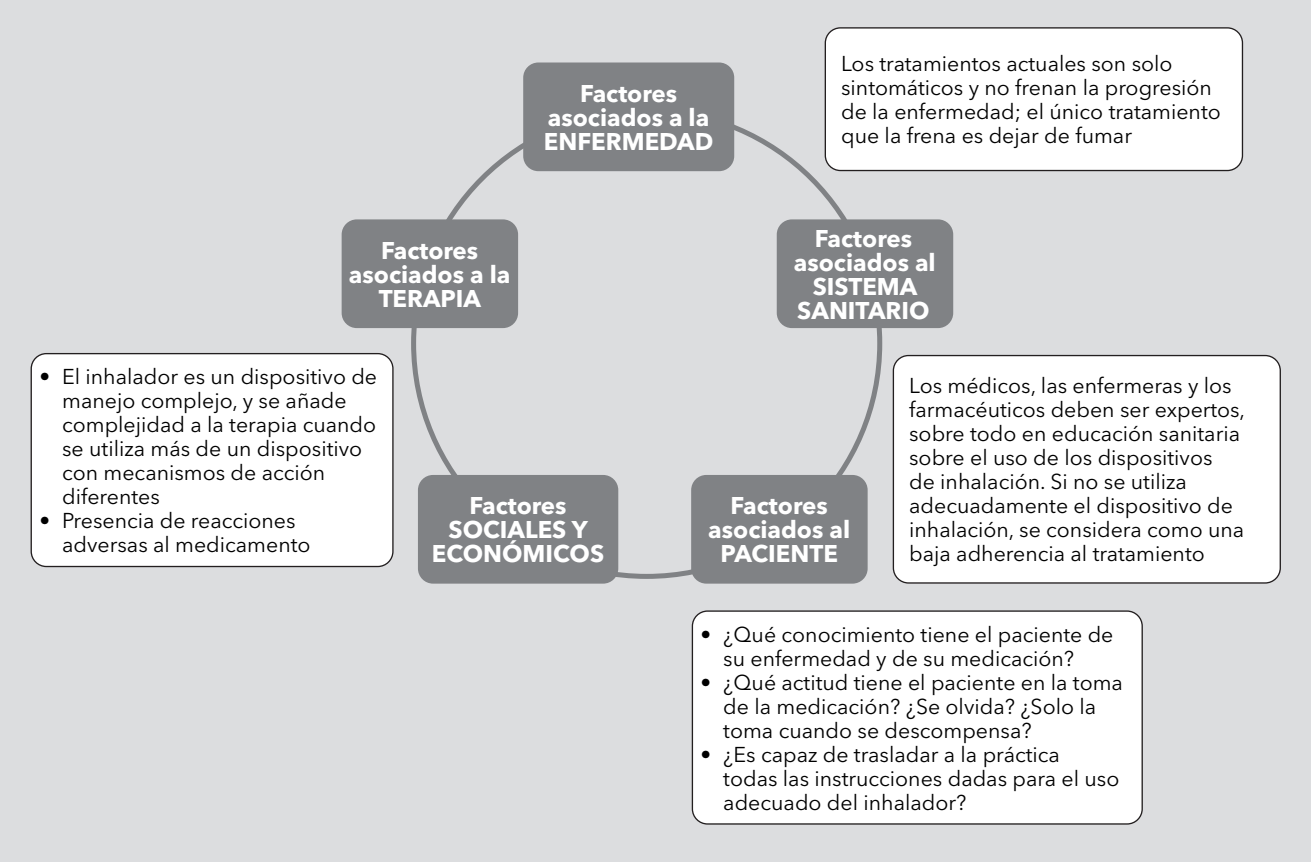
deberá será multifactorial.

Por ejemplo, en el caso de un paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cuando realizamos la valoración de las causas de la no adherencia podemos encontrar diversas causas, tanto aisladas como en combinación (Fig. 4). En este caso, la intervención de mejora de la adherencia debería incluir una buena educación sanitaria, reforzar la relación médico-paciente y enfermera-paciente, valorar periódicamente la técnica de inhalación, revisar la aparición de efectos adversos de la medicación y seleccionar el medicamento más eficiente. Se debería indagar sobre la actitud y los conocimientos del paciente acerca de la enfermedad, así como su autoeficacia.

La valoración de la técnica de inhalación es un factor muy interesante a tener en cuenta en la adherencia a los dispositivos de inhalación, ya que una mala técnica se considera una no adherencia al tratamiento, aunque sea involuntaria.

En este sentido, con una atención integral del paciente (médico, enfermera y farmacéutico) se conseguirá un refuerzo positivo en la adherencia al tratamiento, pues el paciente contará con tres profesionales de referencia que harán énfasis en el correcto uso del dispositivo de inhalación en tres momentos diferentes del proceso asistencial: en la prescripción por el médico, en la dispensación por el farmacéutico y en el seguimiento por la enfermera. Esta atención integral

Figura 4. *Causas de la no adherencia en un paciente con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.*



permite que, en caso de duda, el paciente pueda consultar donde le sea más accesible, a la vez que recibe una atención integral en la que cada profesional aportará su visión y conocimiento.

Abordaje de la no adherencia

La principal dificultad en el manejo de la adherencia es el modelo con el que se trabaja, pues no existe un método predictor del riesgo y las herramientas de detección de la adherencia presentan múltiples limitaciones. Además, en la mayoría de las ocasiones, la no adherencia al tratamiento se detecta una vez se ha producido, cuando hay un escaso control de la patología, un ingreso hospitalario o algún otro evento derivado de la falta de adherencia.

Normalmente no se explora la adherencia, no preguntamos, y cuando sabemos que el paciente no es adherente aplicamos intervenciones estándar para todos los pacientes y motivos o causas, con lo que las intervenciones acostumbran a ser no efectivas. Para que una intervención sea efectiva hay que realizar un «traje a medida» para ese paciente concreto y sus motivos o causas de no adherencia.

El modelo a implementar debería tener una perspectiva de proactividad, para poder llevar a cabo acciones antes de que ocurra la no adherencia al tratamiento y con ella un mal resultado en salud, pasando de un modelo actual reactivo a un modelo proactivo.

Es imprescindible que el modelo contemple la toma de decisiones conjuntas con el paciente para establecer una concordancia entre este y el médico. Otro aspecto clave es la atención integral que antes mencionábamos, en la que cada profesional sanitario (médico, enfermera y farmacéutico), desde su ámbito de trabajo, teniendo una visión de proactividad, puede preguntar por la adherencia a la medicación periódicamente, mediante alguna pregunta abierta, antes de que suceda un resultado negativo en salud. El farmacéutico puede detectar la falta de retirada de la medicación durante la dispensación, y en caso de que esto suceda podrá realizar una intervención para mejorar la adherencia, detectando los motivos. Finalmente, en las visitas de seguimiento en los centros de atención primaria, tanto el médico como la enfermera pueden volver a explorar la adherencia.

Bibliografía

1. Mair A, Fernández-Llimos F, Alonso A, Harrison C, Hurding S, Kempen T, et al.; The SIMPATHY Consortium. Polypharmacy management by 2030: a patient safety challenge. 2nd ed. Coimbra: SIMPATHY Consortium; 2017.
2. Herr M, Robine JM, Pinot J, Arvieu JJ, Ankri J. Polypharmacy and frailty: prevalence, relationship, and impact on mortality in a French sample of 2350 old people. Pharmacoepidemiol Drug Saf. 2015;24:637-46.
3. Gutiérrez-Valencia M, Izquierdo M, Cesari M, Casas-Herrero A, Inzitari M, Martínez-Velilla N. The relationship between frailty and polypharmacy in older people: a systematic review. Br J Clin Pharmacol. 2018;84:1432-44.
4. Onder G, Petrovic M, Tangiisuran B. Development and validation of a score to assess risk of adverse drug reactions among in-hospital patients 65 years or older. The GerontoNet ADR Risk Score. JAMA Intern Med. 2010;170:1142-8.
5. Iuga AO, McGuire MJ. Adherence and health care costs. Risk Manag Healthc Policy. 2014;7:35-44.
6. Giardini A, Martin MT, Cahir C, Lehane E, Menditto E, Strano M, et al. Toward appropriate criteria in medication adherence assessment in older persons: position paper. Aging Clin Exp Res. 2016;28:371-81.

7. Nguyen TM, La Caze A, Cottrell N. What are validated self-report adherence scales really measuring?: a systematic review. Br J Clin Pharmacol. 2013;77:427-45.
8. Rodríguez Chamorro MA, García-Jiménez E, Amariles P, Rodríguez Chamorro A, Faus MJ. Revisión de test de medicación del cumplimiento terapéutico utilizados en la práctica clínica. Aten Primaria. 2008;40:413-7.
9. Marcum ZA, Zheng Y, Perera S, Strotmeyer E, Newman AB, Simonsick EM, et al. Prevalence and correlates of self-reported medication non-adherence among older adults with coronary heart disease, diabetes mellitus and/or hypertension. Res Social Adm Pharm. 2013;9:817-27.
10. Massot M, de la Fuente JA, Andrés A, Arteaga I, Balboa E, Gracia S, et al. Primary care records of chronic-disease patient adherence to treatment. Int J Environ Res Public Health. 2021;18:3710.
11. Garfield S, Clifford S, Eliasson L, Barber N, Willson A. Suitability of measures of self-reported medication adherence for routine clinical use: a systematic review. BMC Med Res Methodol. 2011;11:149.
12. World Health Organization. Adherence to long-term therapies. Evidence for action. WHO; 2003. Disponible en: https://iris.who.int/handle/10665/42682.

Adherencia terapéutica desde la perspectiva de pacientes con enfermedades crónicas

Tomás Juan Fajardo Sarret

Resumen

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) representa a personas con enfermedades crónicas en España, defendiendo sus derechos y promoviendo su participación en el sistema sanitario. A través de la incidencia política, la investigación y la formación, la POP trabaja para garantizar una atención integral, equitativa y sostenible. Las organizaciones de pacientes desempeñan un papel esencial en la protección de los derechos, el acceso a los tratamientos y el apoyo emocional, además de fomentar el autocuidado y la participación activa en el sistema sanitario. En el aspecto normativo, España ha avanzado en la inclusión de los pacientes en la toma de decisiones, aunque aún queda por consolidar un marco legal que garantice su papel como agentes sociales y sanitarios.
El envejecimiento de la población y el aumento de las enfermedades crónicas suponen un reto para el sistema sanitario, al que se suman factores sociales, ambientales y emocionales que afectan a la calidad de vida. La cronicidad impacta profundamente en el bienestar psicológico, siendo clave el apoyo social y la integración laboral para mitigar su efecto negativo. En este contexto, la adherencia terapéutica es una prioridad para las personas con cronicidad, ya que el éxito del tratamiento depende de la constancia en su cumplimiento. Es fundamental que los y las pacientes participen en la definición de su tratamiento junto a sus profesionales sanitarios/as, considerando sus preferencias y necesidades. Un modelo de atención centrado en la persona y en la corresponsabilidad del/de la paciente resulta esencial para mejorar la calidad de vida y la efectividad del sistema sanitario.

Palabras clave: Adherencia terapéutica. Participación del paciente. Cronicidad. Asociaciones de pacientes..

Introducción

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)[1] es una organización sin fines lucrativos que agrupa a organizaciones de pacientes de ámbito estatal, con el fin de unir sus voces y ejercer una representación efectiva de los derechos y las necesidades sanitarias y sociales que comparten las personas con necesidades crónicas de salud en España. Aglutina 40 organizaciones nacionales que agrupan más de 1823 asociaciones estatales, autonómicas y provinciales, las cuales representan, entre otras necesidades crónicas de salud, autismo y trastornos del espectro autista, enfermedades oncológicas, enfermedades raras, personas receptoras de trasplantes y enfermas

de riñón, hígado y corazón, enfermedades inflamatorias inmunomediadas, infección por el virus de la inmunodeficiencia humana y sida, enfermedades neurológicas, cerebrovasculares y cardiovasculares, y lesionados medulares. Suma experiencias, esfuerzo y trabajo de 966.289 asociados, 12.434 trabajadores y 68.763 voluntarios. La misión de la POP es promover la participación y defender los derechos de las personas con necesidades crónicas de salud en todos los ámbitos, políticas y actuaciones que afectan a sus vidas para lograr su plena inclusión y una mejor calidad de vida. Con esos objetivos, tiene una visión: ser la voz para conseguir que las personas con necesidades crónicas de salud puedan acceder a una atención integral y personalizada, en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad. En esta labor, sus valores son la participación, la legitimidad, la transparencia, la democracia y la cooperación, con el objetivo de ampliar el conocimiento de la situación de los y las pacientes y sus necesidades, fomentar su empoderamiento, planificar, gestionar y evaluar centrándose en las necesidades sociales y sanitarias de las personas con cronicidad fomentando alianzas y colaboraciones con los agentes del sector, y trabajar en el desarrollo eficaz, efectivo y eficiente de la POP.

Los pilares sobre los que se apoya la actividad de la POP son la incidencia política, la investigación, la formación y la participación en jornadas y congresos. Como representante de los y las pacientes, incide en las políticas públicas sanitarias y sociales contribuyendo a que estas garanticen los derechos y cubran las necesidades reales de los y las pacientes de nuestro país. Sabemos que no es posible incidir sin conocimiento, por lo que se analizan las necesidades sanitarias y sociales de las personas con necesidades crónicas de salud para concretar propuestas de mejora.

Para llevar a cabo la actividad de incidencia política, la POP se apoya en un trabajo de investigación rigurosa sobre la situación del sistema sanitario y la atención a la cronicidad desde una perspectiva social. Esta labor ayuda a entender las necesidades de la comunidad, identificar áreas de mejora y abogar por políticas que promuevan la salud y el bienestar del colectivo. Por ello, desde la creación de la POP se han llevado a cabo estudios sobre el particular impacto de la cronicidad en la infancia, las mujeres y las personas mayores, entre otras, así como sobre la situación emocional y psicosocial de estos colectivos.

Esta labor de investigación se acompaña de formación. Una representación efectiva requiere líderes sociales capacitados para ejercer esta función, con amplio conocimiento sobre el sistema sanitario y social. Creemos que el verdadero cambio pasa por empoderar a los y las pacientes para que conozcan mejor su enfermedad, se corresponsabilicen y puedan participar de las decisiones que les afectan, y por ello se invierte en formar a representantes de las organizaciones de pacientes.

El papel de las asociaciones de pacientes

Las organizaciones de pacientes desempeñan un papel esencial en la protección de los derechos de las personas con necesidades crónicas de salud, asegurando el acceso a terapias y tratamientos adecuados, y que sus derechos dentro del sistema sanitario sean respetados. Esta labor implica trabajar estrechamente con las instituciones sanitarias y sociales, con el objetivo de influir en las decisiones y las políticas públicas que afecten a la calidad de vida de los y las pacientes, además de garantizar que los tratamientos sean accesibles, equitativos y acordes a las necesidades individuales.

Estas organizaciones no solo defienden los derechos sanitarios, sino que también cumplen una importante función en el acompañamiento emocional y familiar, proporcionando apoyo en momentos difíciles. Además, visibilizan las enfermedades crónicas ante la sociedad, sensibilizando a la opinión pública sobre las barreras que enfrentan quienes las padecen y promoviendo un mayor

entendimiento de sus necesidades específicas. Esta sensibilización es clave para derribar estigmas y generar empatía, lo cual contribuye a una mejor inclusión social y un mayor apoyo al colectivo.

Por otro lado, las asociaciones fortalecen la capacidad de los y las pacientes para gestionar sus condiciones a través de programas de formación en autocuidado. Estas iniciativas permiten que los y las pacientes tomen un rol activo en el manejo de su salud. También crean redes de apoyo comunitario que permiten el intercambio de experiencias, y facilitan la transmisión de información útil sobre los servicios de salud, colaborando en la medición de resultados sanitarios y ayudando a evaluar la eficacia de los tratamientos.

La participación de los y las pacientes en el sistema sanitario

En 1994, la Organización Mundial de la Salud (OMS), en su *Declaración sobre la promoción de los derechos de los pacientes en Europa,* reconoció el papel que los pacientes desempeñan en la adecuada prestación de la atención sanitaria y en el funcionamiento óptimo del sistema sanitario. Entre los objetivos de esta declaración se encontraba generar oportunidades de diálogo entre las organizaciones de pacientes, los profesionales sanitarios, las administraciones sanitarias y otros agentes sociales. Asimismo, la OMS ha manifestado la importancia de que las administraciones sanitarias faciliten a los profesionales sanitarios la recogida de información de sus pacientes en la actividad asistencial, por medio de sistemas que permitan recopilar y analizar sus opiniones y experiencias en beneficio de su seguridad, así como involucrar a las organizaciones de pacientes en el empoderamiento y la educación sanitaria a pacientes para su participación en el sistema sanitario[2,3].

En España, la normativa nacional en materia de participación de los y las pacientes en el sistema sanitario ha venido regulando aspectos de esta participación, fundamentalmente a través de leyes como la Ley General de Sanidad de 1986 (que articula la participación comunitaria en la definición y el control de la ejecución de la política sanitaria), la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud de 2003 (que reconoce la participación ciudadana en materia de salud) y la Ley General de Salud Pública de 2011 (que reconoce el derecho a la participación ciudadana en las actuaciones de salud pública).
En 2017 se aprobó el «Convenio marco de colaboración entre el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y la Plataforma de Organizaciones de Pacientes», mediante el que se aprobó la inclusión de los y las pacientes en el Comité Consultivo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) y su participación de forma activa en las Estrategias de Salud del SNS y en actuaciones de formación y empoderamiento del Ministerio. En la actualidad, se está a la espera de avanzar con la aprobación de la Ley de Equidad, Universalidad y Cohesión del Sistema Nacional de Salud, aún en tramitación. Su aprobación supondría, por primera vez en nuestro ordenamiento jurídico, la regulación expresa de la participación de los y las pacientes en el SNS, a través del Foro Abierto de Salud, y reconocería formalmente a las asociaciones de pacientes como el agente social y sanitario que son.

El compromiso con la participación activa en el diseño, el desarrollo, la implementación y la evaluación de los servicios de salud debe trasladarse a la práctica.
La experiencia única que los y las pacientes pueden aportar en el desarrollo de soluciones tecnológicas en la investigación y la innovación, o en la elaboración de políticas públicas éticas, es fundamental para garantizar tecnologías efectivas y humanizadas. Mediante el conocimiento y la experiencia en la patología, los y las pacientes aportan valor a los procesos, ayudando a identificar e implementar estrategias para abordar soluciones a las necesidades

de salud que se presentan. No se debe perder el foco de que el/la paciente es el/la beneficiario/a final. Esta participación se puede articular en cualquiera de los diferentes niveles en que se estructura el sistema sanitario: el nivel de planificación (macro), el nivel de gestión (meso) o el nivel de atención (micro).

En la POP se viene observando un creciente interés por parte del sector sanitario en diseñar modelos de atención centrada en la persona, que pone de manifiesto la progresiva toma de conciencia sobre la necesidad de transformación de los servicios actuales. La presencia de los y las pacientes en la vida y las políticas sanitarias supone un cambio de paradigma en el que todos los actores que forman parte del ecosistema de la asistencia sanitaria pueden tener un papel activo, de interacción y participación.

Es fundamental promover el trabajo colaborativo entre todos los agentes implicados, construyendo relaciones de igualdad entre pacientes y profesionales, promoviendo la toma de decisiones compartidas en aquello que afecta a su salud y su vida. El objetivo del movimiento asociativo de pacientes es avanzar para disponer de pacientes activos/as, informados/as, corresponsables y empoderados/as en su autocuidado. Por ello, desde las asociaciones de pacientes se reivindica un marco normativo que regule y formalice esta participación, garantizando que las organizaciones de pacientes se consoliden como un agente social y sanitario esencial en la toma de decisiones.

En este sentido, desde las asociaciones de pacientes tendemos una mano a las instituciones para apoyarlas en la incorporación de esta perspectiva, para tener en cuenta la heterogeneidad de las situaciones a las que se enfrentan las personas con necesidades crónicas de salud y, en definitiva, para ayudar a crear una sociedad plural y equitativa en la que no se deje a nadie atrás.

¿Por qué hablar de cronicidad?

Contexto de la cronicidad en España

Los cambios demográficos y el aumento de la esperanza de vida conllevan que cada vez haya más personas con enfermedades crónicas, de modo que la cronicidad supone un reto importante para el sistema sanitario y social que hay que abordar con garantías para la ciudadanía y la sostenibilidad del sistema. Por su parte, la carga física, mental y emocional que conlleva la cronicidad también se ve afectada por factores ambientales, sociales y económicos que influyen en el bienestar y la calidad de vida. Además, las personas con enfermedades crónicas son especialmente vulnerables a los efectos adversos de los cambios ambientales y climáticos. El aumento de las temperaturas, la calidad del aire deficiente, los disruptores endocrinos y los desastres naturales pueden exacerbar las condiciones crónicas existentes y aumentar el riesgo de complicaciones graves. Por otro lado, aunque la edad sea uno de los factores de riesgo para padecer una enfermedad crónica, no podemos olvidar que la cronicidad no tiene edad, pues según el Instituto Nacional de Estadística, en España, el 19% de la población infantil vive con alguna enfermedad crónica diagnosticada. La enfermedad en la infancia y la juventud tiene un componente vital diferente, el impacto en el entorno familiar es devastador y ahora mismo las familias se encuentran por completo desamparadas en este proceso.

Para abordar esta cuestión se necesita la colaboración de toda la sociedad y de todos los agentes implicados en el ámbito de la salud y de los servicios sociales. Por ello, desde la POP se busca que la voz y la implicación de las personas con necesidades crónicas de salud sean la fuerza para conseguir que el sistema sanitario y social ofrezca una atención íntegra y personalizada en condiciones de acceso universal, equidad, transparencia y sostenibilidad.

El impacto emocional de la cronicidad

No puede dejarse a un lado el enorme impacto emocional que produce la cronicidad en los y las pacientes. El impacto emocional de una enfermedad crónica se suele manifestar en momentos y etapas en los que se hace especialmente agudo, mientras que en otras etapas está más atenuado, o incluso se llega a aprender a convivir con la enfermedad. En algunas ocasiones, el mayor impacto acontece antes de recibir el diagnóstico, por la ansiedad que genera no saber qué está pasando exactamente; otras, en el momento del diagnóstico al poner nombre a la enfermedad, cuando esta tiene connotaciones negativas o temidas. Con todo, estas son situaciones minoritarias. El impacto suele ser mayor al aparecer las limitaciones de la enfermedad, en la medida en que esta avanza, normalmente después de haber recibido el diagnóstico, durante el desarrollo de la enfermedad. Es todavía más frecuente que la peor situación emocional se viva cuando esas limitaciones se agravan, en momentos de crisis, empeoramiento o brote de la enfermedad, siendo esta última situación con diferencia la más frecuente[4].

Aparte del impacto social, destaca el impacto psicológico, caracterizado por diversas y con frecuencia múltiples emociones negativas. El mantenimiento de la sociabilidad y evitar caer en el aislamiento social parecen ser relevantes para atenuar el impacto emocional negativo como consecuencia de la cronicidad. En el ámbito sociolaboral, se aprecia que a menudo el avance de la enfermedad es causa de dejar de trabajar o de estar de baja (el 58% han dejado de trabajar por la enfermedad). Estas situaciones en las que no se trabaja están asociadas a un mayor impacto negativo que cuando se está trabajando[5]. A su vez, la situación vivida por la pandemia de COVID-19 empeoró la salud mental de las personas con enfermedades crónicas, añadiendo factores nuevos de impacto negativo a los específicos de la enfermedad y agravando estos últimos.

¿Qué priorizan las personas con necesidades crónicas de salud respecto a la medicación?

Adherencia terapéutica

La adherencia terapéutica es un aspecto fundamental para las personas con necesidades crónicas de salud, ya que el éxito del tratamiento y la mejora de su calidad de vida dependen en gran medida de la constancia y del correcto seguimiento de las pautas médicas. En este sentido, la POP considera imprescindible que los y las pacientes sean parte activa en la toma de decisiones junto con el/la profesional sanitario/a en la pauta de su tratamiento, teniendo en cuenta sus preferencias, valores y circunstancias personales. De este modo no solo se fomenta un mayor compromiso y se reduce la falta de adherencia, sino que también se empodera a la persona, haciéndola corresponsable de su autocuidado.

De igual manera, no hay que desmerecer el papel clave que desempeña la digitalización en este proceso. El uso de herramientas tecnológicas, aplicaciones móviles, sistemas de seguimiento electrónico o plataformas de telemedicina puede facilitar el cumplimiento del tratamiento y mejorar la comunicación entre pacientes y profesionales. No obstante, para ello es indispensable reducir la brecha digital y garantizar que estos sistemas sean accesibles, transparentes y seguros para todas las personas, sin importar su contexto económico, lugar de residencia o capacidad.

Paralelamente, las personas con necesidades crónicas de salud consideran esencial la educación continua en salud. Por ese motivo, la POP apuesta por los programas formativos sobre la importancia de la adherencia, cómo manejar los efectos secundarios y el impacto del tratamiento en la calidad de vida, así como los programas de paciente experto y los programas de pares,

que fomentan el autocuidado y la corresponsabilidad.

Seguimiento personalizado

Como ya se ha expuesto, no basta con evaluar los parámetros clínicos, pues es necesario considerar el impacto del tratamiento en la vida emocional, social y laboral del/de la paciente. Un enfoque biopsicosocial permite abordar la adherencia desde una perspectiva más completa y multidisciplinaria, ofreciendo a cada paciente lo que necesita en las distintas fases de su vida. En este sentido, las revisiones periódicas de la medicación son clave, siendo necesario desarrollar un sistema eficaz que garantice la reevaluación del tratamiento, adaptándolo a la evolución del/de la paciente y minimizando los riesgos; sin embargo, para llevarlo a cabo se requiere una correcta coordinación entre atención primaria, especialistas y farmacia comunitaria.

A su vez, este seguimiento debe atender a las interacciones con otros medicamentos, pues muchas personas con enfermedades crónicas toman numerosos fármacos, por lo que es esencial garantizar revisiones sistemáticas para evitar interacciones perjudiciales y ajustar los tratamientos según sea necesario, en especial en pacientes vulnerables (con pluripatología, polimedicados/as, con comorbilidad, de edad avanzada, etc.).

Acceso equitativo a los medicamentos

Una de las principales reivindicaciones de la POP es que la disponibilidad de tratamientos debe estar garantizada en todos los entornos, sin importar la ubicación geográfica ni las condiciones socioeconómicas. Para ello, las farmacias comunitarias desempeñan un papel clave en la distribución de medicamentos, pero en muchas áreas rurales su presencia es limitada, por lo que es necesario fortalecer la telefarmacia y otras soluciones innovadoras para garantizar dicho acceso.

Asimismo, todavía existen dificultades burocráticas que retrasan la obtención de ciertos medicamentos, sobre todo los de dispensación hospitalaria, por lo que también es crucial simplificar los trámites y garantizar que los y las pacientes con enfermedades crónicas no encuentren obstáculos innecesarios para acceder a su tratamiento.

Coordinación entre profesionales

Para mejorar la atención a las personas con necesidades crónicas de salud es fundamental la cooperación entre los distintos profesionales sanitarios, por lo que son necesarios protocolos interdisciplinarios. Se deben desarrollar protocolos que permitan la colaboración entre personal médico, de enfermería, de farmacia y de otros sectores sanitarios, garantizando un enfoque coordinado, integral y multidisciplinario en la atención. A su vez, deben realizarse esfuerzos en la mejora de la comunicación; el intercambio de información entre los diferentes niveles asistenciales debe ser ágil y eficiente, y debe garantizarse la interoperabilidad de los sistemas de salud para evitar errores y asegurar una atención continua.

Promoción de recursos no farmacológicos

El tratamiento de las necesidades crónicas de salud no debe centrarse exclusivamente en la medicación, sino que debe incluir también estrategias complementarias. Por un lado, hay que mejorar el acceso de los y las pacientes con cronicidad a apoyo psicológico especializado, pues el afrontamiento del diagnóstico, el manejo de la enfermedad, el dolor crónico y los distintos retos que conlleva la patología en la vida diaria requieren una atención que el SNS no está proveyendo con la periodicidad necesaria.

Del mismo modo, intervenciones como la fisioterapia, la terapia ocupacional o la actividad física supervisada pueden mejorar el bienestar y reducir la carga

farmacológica en ciertos casos, y deberían estar integradas en los planes de tratamiento. Este enfoque preventivo, además de mejorar los resultados en salud de la persona, reduce la inversión del sistema sanitario a largo plazo.

Educación a pacientes, familiares y personas cuidadoras

La educación en salud debe ser un proceso continuo que involucre tanto a los y las pacientes como a sus familiares y personas cuidadoras, quienes muchas veces asumen un cometido esencial en la gestión del tratamiento. Es imprescindible que todos/as comprendan el uso correcto de la medicación, los posibles efectos secundarios y cómo actuar ante cualquier complicación. Un/a paciente bien informado/a es más capaz de tomar decisiones sobre su salud, detectar señales de alarma y comunicarse mejor con sus profesionales sanitarios/as, lo que repercute en una mejor adherencia terapéutica y una mayor autonomía.

Además, el apoyo debe ir más allá de la mera transmisión de conocimientos: las personas con enfermedades crónicas, sus familiares y personas cuidadoras necesitan espacios donde resolver dudas, compartir experiencias y recibir orientación personalizada. La implementación de programas de educación estructurados, con acompañamiento continuo, y la implicación de profesionales sanitarios/as y del ámbito social, son aspectos clave para garantizar que esta información llegue y transforme el modo en que los y las pacientes y su entorno gestionan la enfermedad.

Resistencia a los antimicrobianos

La resistencia a los antimicrobianos es un problema de salud pública que afecta de manera desproporcionada a las personas con necesidades crónicas de salud. Este colectivo es en especial vulnerable debido a la frecuencia con la que requiere tratamientos con antimicrobianos para gestionar infecciones derivadas de su patología o de los tratamientos recibidos. La existencia de bacterias resistentes dificulta la eficacia de estos fármacos y, en consecuencia, compromete la seguridad y la calidad de vida de los y las pacientes[6].

Uno de los principales desafíos que afrontan las personas con enfermedades crónicas es la necesidad de recibir tratamientos antimicrobianos de manera recurrente, lo que incrementa el riesgo de desarrollar resistencias. Esto es especialmente crítico en pacientes con enfermedades inmunomediadas, patologías respiratorias crónicas o que requieren tratamientos inmunosupresores, como las personas receptoras de trasplantes o con cáncer. Para estas, una infección común puede convertirse en una amenaza grave si no se dispone de opciones terapéuticas eficaces.

La POP considera que la lucha contra las resistencias antimicrobianas debe abordarse con un enfoque integral, incluyendo estrategias de concienciación y formación dirigidas tanto a profesionales de la salud como a pacientes. Por ello, la POP ha elaborado dos guías específicas[7]: una informativa para organizaciones de pacientes y otra enfocada en la prevención para los/las propios/as pacientes, con el objetivo de promover el uso adecuado de los antimicrobianos y reducir el riesgo de resistencias.

Es fundamental que las personas con necesidades crónicas de salud reciban información clara sobre la importancia del uso responsable de los antibióticos, la adherencia estricta a los tratamientos y la necesidad de evitar la

automedicación. Además, debe garantizarse un acceso equitativo a pruebas diagnósticas que permitan identificar la sensibilidad a los antimicrobianos antes de iniciar un tratamiento, asegurando así una prescripción adecuada y personalizada.

Por otro lado, la falta de coordinación entre profesionales de la salud puede llevar a un uso inadecuado de estos fármacos. La implementación de protocolos interdisciplinarios que incluyan médicos/as de atención primaria, especialistas y farmacéuticos/as resulta esencial para optimizar el manejo de los antimicrobianos en pacientes con enfermedades crónicas. Asimismo, es necesario fomentar la investigación y el desarrollo de nuevos antibióticos y terapias alternativas, garantizando su accesibilidad para quienes más los necesitan.

Bibliografía

1. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Quiénes somos. 2022.
   Disponible en: https://plataformadepacientes.org/quienes-somos/.
2. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. ParticipACCIÓN. El modelo de excelencia de los hospitales en la involucración de los pacientes. 2024. p. 4.
   Disponible en: https://plataformadepacientes.org/presentamos-participaccion-el-modelo-de-excelencia-de-los-hospitales-en-la-involucracion-de-pacientes/.
3. World Health Organization. Patient engagement: elevating the voices of patients and families for safer care.
   Disponible en: https://www.who.int/westernpacific/newsroom/feature-stories/item/patient-engagement--elevating-the-voices-of-patients-and-families-for-safer-care.
4. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Estudio sobre el impacto emocional de la enfermedad crónica. 2021. p. 15.
   Disponible en: https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/pop_informe_impactoemocional_v04.pdf.
5. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Estudio sobre el impacto emocional de la enfermedad crónica. 2021. p. 39-40.
   Disponible en: https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/pop_informe_impactoemocional_v04.pdf.
6. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Guía informativa para organizaciones de pacientes. Concienciación sobre la prevención de infecciones y resistencias antimicrobianas para pacientes con enfermedades crónicas y sus cuidadores.
   Disponible en: https://plataformadepacientes.org/wp-content/uploads/2024/03/guia_representantes.pdf.
7. Plataforma de Organizaciones de Pacientes. Guías y materiales formativos. (Consultado el 31 de enero de 2025.)
   Disponible en: https://plataformadepacientes.org/tematica-informe/guias-para-pacientes-y-personal-sanitario/.

Cuadernos de la Fundación Dr. Antoni Esteve

Puede solicitar los cuadernos a través de www.esteve.org.

1. Guardiola E, Baños JE. Eponímia mèdica catalana. Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 1. Barcelona: Prous Science; 2003.
2. Debates sobre periodismo científico. A propósito de la secuenciación del genoma humano: interacción de ciencia y periodismo. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 2. Barcelona: Prous Science; 2004.
3. Palomo L, Pastor R, coord. Terapias no farmacológicas en atención primaria. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 3. Barcelona: Prous Science; 2004.
4. Debates sobre periodismo científico. En torno a la cobertura científica del SARS. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 4. Barcelona: Prous Science; 2006.
5. Cantillon P, Hutchinson L, Wood D, coord. Aprendizaje y docencia en medicina. Traducción al español de una serie publicada en el British Medical Journal. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 5. Barcelona: Prous Science; 2006.
6. Bertomeu Sánchez JR, Nieto-Galán A, coord. Entre la ciencia y el crimen: Mateu Orfila y la toxicología en el siglo XIX. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 6. Barcelona: Prous Science; 2006.
7. De Semir V, Morales P, coord. Jornada sobre periodismo biomédico. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 7. Barcelona: Prous Science; 2006.
8. Blanch Ll, Gómez de la Cámara A, coord. Jornada sobre investigación en el ámbito clínico. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 8. Barcelona: Prous Science; 2006.
9. Mabrouki K, Bosch F, coord. Redacción científica en biomedicina: Lo que hay que saber. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 9. Barcelona: Prous Science; 2007.
10. Algorta J, Loza M, Luque A, coord. Reflexiones sobre la formación en investigación y desarrollo de medicamentos. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 10. Barcelona: Prous Science; 2007.
11. La ciencia en los medios de comunicación. 25 años de contribuciones de Vladimir de Semir. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 11. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2007.
12. Debates sobre periodismo científico. Expectativas y desencantos acerca de la clonación terapéutica. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 12. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2007.
13. Gonzàlez-Duarte R, coord. Doce mujeres en la biomedicina del siglo XX. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 13. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2007.
14. Mayor Serrano MB. Cómo elaborar folletos de salud destinados a los pacientes. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 14. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2008.

15. Rosich L, Bosch F, coord. Redacció científica en biomedicina: El que cal saber-ne. Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 15. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve; 2008.
16. El enfermo como sujeto activo en la terapéutica. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 16. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2008.
17. Rico-Villademoros F, Alfaro V, coord. La redacción médica como profesión. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 17. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2009.
18. Del Villar Ruiz de la Torre JA, Melo Herráiz E. Guía de plantas medicinales del Magreb. Establecimiento de una conexión intercultural. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 18. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2009.
19. Gonzàlez-Duarte R, coord. Dotze dones en la biomedicina del segle xx. Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 19. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve; 2009.
20. Serés E, Rosich L, Bosch F, coord. Presentaciones orales en biomedicina. Aspectos a tener en cuenta para mejorar la comunicación. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 20. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2010.
21. Francescutti LP. La información científica en los telediarios españoles. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 21. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2010.
22. Guardiola E, Baños JE. Eponímia mèdica catalana (II). Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 22. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve; 2011.
23. Mugüerza P. Manual de traducción inglés-español de protocolos de ensayos clínicos. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 23. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2012.
24. Marušić A, Marcovitch H, coord. Competing interests in biomedical publications. Main guidelines and selected articles. Esteve Foundation Notebooks, Nº 24. Barcelona: Esteve Foundation; 2012.
25. De Semir V, Revuelta G, coord. El periodismo biomédico en la era 2.0. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 25. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2012.
26. Casino G, coord. Bioestadística para periodistas y comunicadores. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 26. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2013.
27. Carrió M, Branda LA, Baños JE, coord. El aprendizaje basado en problemas en sus textos. Ejemplos de su empleo en biomedicina. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 27. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2013.
28. El científico ante los medios de comunicación. Retos y herramientas para una cooperación fructífera. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 28. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2013.
29. Giba J. Developing skills in scientific writing. Esteve Foundation Notebooks, Nº 29. Barcelona: Esteve Foundation; 2014.
30. Bigorra J, Bosch F, coord. Filantropía en investigación e innovación biosanitaria en Cataluña. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 30. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2014.
31. Francescutti LP. Los públicos de la ciencia. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 31. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2014.
32. Casino G, Fernández E, coord. Epidemiología para periodistas y comunicadores. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 32. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2014.
33. Gallego Borghini L. La traducción inglés-español del consentimiento informado en investigación clínica. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 33. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2015.
34. Casino G. Escepticemia. Una mirada escéptica sobre la salud y la información. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 34. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2015.
35. De la Torre T, coord. La Medicina en las series de televisión. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 35. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2016.
36. Hernández I, coord. Definición de prioridades en políticas de salud. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 36. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2016.
37. Mayor Serrano MB. El cómic como recurso didáctico en los estudios de Medicina. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 37. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2016.
38. Guardiola E, Baños JE. Eponímia mèdica catalana (III). Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 38. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2016.
39. Claros Díaz MG. Ideas, reglas y consejos para traducir y redactar textos científicos en español. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 39. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2016.
40. Revuelta G, Morales P, coord. Debate sobre periodismo científico. El tratamiento informativo del

brote epidémico del virus del Ébola. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 40. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2016.
41. Valls R, Bigorra J, coord. Philanthropy in research and innovation in biosciences. Esteve Foundation Notebooks, Nº 41. Barcelona: Esteve Foundation; 2017.
42. De la Torre T, coord. Medicine in Television Series. Esteve Foundation Notebooks, Nº 42. Barcelona: Esteve Foundation; 2017.
43. Lumbreras B, Ronda E, Ruiz-Cantero Mª T, coord. Cómo elaborar un proyecto en ciencias de la salud Cuadernos de la Fundación Dr. Antoni Esteve, Nº 43. Barcelona: Fundación Dr. Antoni Esteve; 2018.
44. Francescutti P. La visibilidad de las científicas españolas. Cuadernos de la Fundación Dr. Antoni Esteve, Nº 44. Barcelona: Fundación Dr. Antoni Esteve; 2018.
45. Cererols R, De la Torre T. La ciencia de The Big Bang Theory. Cuadernos de la Fundación Dr. Antoni Esteve, Nº 45. Barcelona: Fundación Dr. Antoni Esteve; 2018.
46. Mugüerza P. Manual de traducción inglés-español de protocolos de ensayos clínicos. 2ª edición revisada. Cuadernos de la Fundación Dr. Antonio Esteve, Nº 46. Barcelona: Fundación Dr. Antonio Esteve; 2019.
47. Estopà R, coord. L'informe mèdic: com millorar-ne la redacció per facilitar-ne la comprensió. Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 47. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve; 2018.
48. Jar N, Díez D, Morales P, coord. La ciencia impaciente durante la COVID-19. Errores y desafíos en la comunicación de la investigación farmacológica en torno a la COVID-19. Cuadernos de la Fundación Dr. Antoni Esteve, Nº 48. Barcelona: Fundación Dr. Antoni Esteve; 2021.
49. Cererols R, De la Torre T. La ciencia en las series de televisión. Cuadernos de la Fundación Dr. Antoni Esteve, Nº 49. Barcelona: Fundación Dr. Antoni Esteve; 2021.
50. Julià MA, Bosch F, Serés E, coord. Diccionari multilingüe de la COVID-19: Cinc-cents termes per a entendre la pandèmia. Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 50. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve; 2022.
51. Francescutti P. La ciencia y la tecnología en la ficción audiovisual española. Análisis de las películas y series de ciencia ficción entre 2015 y 2020. Cuadernos de la Fundación Dr. Antoni Esteve, Nº 51. Barcelona: Fundación Dr. Antoni Esteve; 2022.
52. Guardiola L, Baños JE. Eponímia mèdica catalana (IV). Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 52. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve; 2022.
53. Serrano L, Sierra J, Bombí JA, Coord. Catalunya a l'avantguarda en biomedicina. De la genòmica a la teràpia gènica i cel·lular. Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 53. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve; 2023.
54. Davó Blanes MC, Vives Cases C. Salud pública en los grados universitarios. Propuesta metodológica para consensuar contenidos. Quaderns de la Fundació Dr. Antoni Esteve, Nº 54. Barcelona: Fundació Dr. Antoni Esteve; 2023.

Problemas y soluciones para que los pacientes sigan las recomendaciones acordadas con los profesionales sanitarios