

ARTÍCULO DE OPINIÓN

La medicina centrada en el paciente: una revolución terapéutica

L. Dubertret

Service de Dermatologie. Hospital Saint Louis. París.

La búsqueda médica tiene como objeto la enfermedad. Se desarrolla, por definición, sobre amplias poblaciones que tienen en común un cierto número de anomalías clínicas y biológicas.

Descubrir una nueva enfermedad es identificar un grupo de síntomas clínicos y biológicos originales comunes entre varios pacientes. Plantear un diagnóstico es relacionar los síntomas de un paciente al grupo de síntomas que han permitido individualizar una enfermedad. Buscar la causa de una enfermedad es buscar la relación causa-efecto común a los pacientes que sufren los mismos síntomas. Evaluar un tratamiento es testar su eficacia e identificar sus efectos secundarios comparándolo con un placebo o con un tratamiento de referencia sobre amplias poblaciones de enfermos.

Por todo esto, entendemos que esta medicina «fundada sobre pruebas» hace abstracción, por necesidad, de la individualidad del enfermo, de lo que le hace distinto a los demás.

Necesario para el diagnóstico, triunfante en el manejo de situaciones agudas, esta medicina científica aportará un beneficio real a los pacientes cuya enfermedad se expresa en el tiempo, sólo si se complementa con otras técnicas médicas que permitan la aplicación de esos conocimientos adquiridos sobre poblaciones a un individuo en particular.

Cada enfermo, aunque padezca una enfermedad frecuente, es distinto en la expresión de esta enfermedad, en su respuesta y en su tolerancia a los tratamientos. También es distinto en la manera en la que esta enfermedad repercute sobre su vida cotidiana, en la que percibe los tratamientos y en su capacidad para apropiárselos.

Esas nuevas técnicas médicas, que propongo reunir bajo el término de «medicina centrada en el paciente», comienzan a desarrollarse en Europa. Se trata, sin duda alguna, de uno de los más importantes progresos terapéuticos del inicio del siglo XXI.

Esas nuevas técnicas terapéuticas se desarrollan primero entre las especialidades médicas que manejan enfermeda-

des crónicas que repercuten poco sobre la duración de la vida, pero, cuya gravedad está ligada a su repercusión, a veces muy importante, sobre la calidad de vida. No podemos, en efecto, evocar la calidad de vida sin desplazar la mirada de la enfermedad hacia el enfermo.

Esas técnicas de manejo comenzaron a emplearse en dermatología entorno a enfermedades como la psoriasis. En efecto, esta enfermedad no recorta la esperanza de vida pero repercute, a veces, de forma muy importante sobre la vida social, reflejando lo que llamamos la minusvalía de la piel. Los expertos europeos que trabajan con esta enfermedad se han puesto de acuerdo para considerar que la gravedad de la psoriasis está ligada: primero, al grado de repercusión sobre la calidad de vida; segundo, a una resistencia eventual a los tratamientos disponibles, y por último, en tercer lugar, a la extensión de la superficie cutánea afectada, a pesar de que este elemento objetivo, medible haya sido considerado durante tiempo como el criterio principal de gravedad.

En la mayoría de las enfermedades agudas, es el médico el que sabe evaluar la gravedad de la enfermedad. En las enfermedades de la calidad de vida, sólo el paciente puede evaluar la gravedad de este alcance y, por lo tanto, de su enfermedad. La valoración de esta gravedad es primordial, puesto que es la que va a autorizar o no el uso de medicamentos potentes, eficaces, pero con eventuales efectos secundarios. Como siempre, en terapéutica lo importante es la relación beneficio/riesgo, pero sólo el paciente puede realmente evaluar, con la ayuda de su médico, la realidad del beneficio, puesto que se trata de la calidad de su vida. Por otro lado, y particularmente en las enfermedades crónicas, el uso de medicamentos, por vía local o por vía general, conlleva siempre inconvenientes y efectos indeseables. Estos inconvenientes y estos efectos secundarios pueden repercutir de forma negativa sobre la calidad de vida. Sería absurdo, incluso si sucede a menudo, reemplazar los inconvenientes ligados a la enfermedad por inconvenientes más insoportables derivados de los tratamientos.

Por lo tanto, no podemos tratar una enfermedad crónica sin la participación informada y responsable del paciente. No obstante, el paciente que consulta en el año 2003 viene buscando una solución, una receta, una prescripción, no está preparado para evaluar la manera en la que su vida se ve perturbada por su enfermedad ni realmente a echar una mirada crítica y constructiva sobre los tratamientos que

Correspondencia:
Louis Dubertret.
Chef de Service de Dermatologie.
Hospital Saint Louis.
1, Avenue Claude Vellefaux. 75475 Paris Cedex 10.
louis.dubertret@free.fr

Aceptado el 8 de marzo de 2007.

se le puedan proponer. Vive su enfermedad como una agresión externa de la que la Medicina le debe liberar de la misma manera que se cura una enfermedad infecciosa o una apendicitis.

Tendremos, entonces que esclarecer, a lo largo de las consultas, ese malentendido y desarrollar una técnica de manejo que permita al paciente apropiarse de su enfermedad y de los tratamientos disponibles, con el fin de plantear las bases de una verdadera negociación terapéutica que conduzca no a una prescripción pero sí a una elección hecha por el paciente ayudado por el médico.

Las cuatro etapas de este manejo son el interrogatorio, las explicaciones, la negociación y la prescripción.

El interrogatorio

La fase de interrogatorio va a permitir empezar a conocer al enfermo en su entorno social, familiar y profesional, saber en qué contexto de salud la estrategia terapéutica va a tener que desarrollarse, evaluar con él la gravedad de su psoriasis, su capacidad de auto-manejarse, las relaciones objetivas y subjetivas que tiene con su enfermedad y con los distintos tratamientos que ya ha probado y, por supuesto, lo que espera de la actual consulta.

Las preguntas sobre la edad, el trabajo, las condiciones de desarrollo del trabajo, la antigüedad de la psoriasis, el carácter familiar o no de su psoriasis permiten una primera aproximación.

La edad es importante y, sobre todo, la edad fisiológica. Va a condicionar la necesidad o no de una enfermera para la aplicación de los tratamientos locales. Los retinoides deben ser administrados en pequeñas dosis en los ancianos. La función renal disminuye con la edad, deberemos por lo tanto, disminuir las dosis de metotrexato. Los efectos secundarios de la ciclosporina aumentan con la edad.

Es importante conocer el peso, sobre todo el aumento de peso reciente, porque la psoriasis del adulto empeora a menudo de forma paralela con el aumento de peso. La obesidad aumenta el riesgo de efectos secundarios y disminuye la eficacia de los tratamientos locales y de los tratamientos sistémicos. La tensión arterial va a condicionar la posibilidad o no de utilizar la ciclosporina. El aumento de colesterol incita a vigilar de cerca los pacientes en tratamiento con retinoides, el aumento importante de triglicéridos contraindica la toma de retinoides.

Una enfermedad hepática (una simple esteatosis, un inicio de cirrosis, o una hepatitis crónica) contraindica casi siempre el uso de metotrexato y requerirá la colaboración de un hepatólogo.

El tabaco aumenta, en general, las reacciones inflamatorias cutáneas. No obstante, el estrés provocado por el cese del tabaco, asociado a veces a un aumento importante del peso, puede originar un brote de psoriasis.

El trabajo y, sobre todo, las condiciones en las que se ejerce éste, van a hacer imposible algunos tratamientos. Horarios extremos hacen casi imposibles los tratamientos locales, del mismo modo que los viajes frecuentes prácticamente imposibilitan la fototerapia. Las comidas de negocio frecuentes, la disminución de la actividad física y el aumento de las responsabilidades profesionales forman un trío particularmente propicio al desarrollo de psoriasis.

El interrogatorio sobre el trabajo aporta igualmente una evaluación del impacto de éste sobre la calidad de vida y de la psoriasis sobre éste.

Es importante conocer todos los medicamentos tomados por el paciente. Esto permitirá conocer mejor los estados patológicos asociados e identificar un tratamiento que pueda agravar la psoriasis como el cese de corticoides generales, el litio, los bloqueadores beta, el interferón y, lo que es un dato más reciente, los antagonistas del calcio.

Algunos medicamentos pueden contraindicar el uso de medicamentos antipsoriásicos. Así, el septrim contraindica el uso del metotrexato y numerosos medicamentos interfieren en el metabolismo de la ciclosporina.

Las preguntas sobre los tratamientos anteriores nos aportan una información muy valiosa. Tratan sobre la naturaleza de los tratamientos, pero sobre todo sobre las estrategias utilizadas. Esto permite valorar el cumplimiento del paciente respecto a los diferentes tratamientos y conocer las razones por las cuales este cumplimiento no ha sido óptimo.

La opinión del paciente sobre los distintos tratamientos permitirá comprender mejor lo que espera de éstos, y qué contraindicaciones es capaz de aceptar. Un tratamiento le ha podido decepcionar por que lo utilizó con una mala estrategia o por que lo dejó en cuanto las lesiones cutáneas desaparecieron. Por todo esto, es particularmente importante saber si la recaída de la que se queja el paciente es percibida durante el tratamiento o tras el cese de éste. Esto permitirá evaluar si existe una resistencia real a los tratamientos precedentes, lo que es un factor de gravedad.

A lo largo del interrogatorio, evaluaremos el grado de desmotivación que tiene el paciente frente a su psoriasis y empezaremos a identificar qué tipo de inconvenientes terapéuticos está dispuesto a asumir.

Entonces, el interrogatorio va a poder abordar una cuestión central para el manejo terapéutico: ¿cuál es la gravedad de la psoriasis y en qué contexto se desarrolla?

¿Esta psoriasis es de inicio reciente? Entonces, tal vez tengamos que manejar una situación de crisis. El enfermo no se imagina espontáneamente estar implicado en su psoriasis. Su modelo terapéutico es a menudo el del antibiótico que permite la curación matando a un invasor externo, o el de la cirugía que separa, con la ayuda del bisturí, lo que es bueno de lo que es malo. La fase de interrogatorio va a ser entonces particularmente importante, porque va a cambiar invariablemente, por la naturaleza misma de las preguntas planteadas, el escenario en el interior del cual razona el

enfermo. Va a descubrir progresivamente que su psoriasis expresa tal vez algo y, en todo caso, repercute sobre muchas relaciones que animan su vida cotidiana. Descubre que va a tener que administrar su propia imagen con la ayuda de su médico, que va a tener que mejorar su calidad de vida y que, por ello, es fundamental que participe en la elección terapéutica. Entonces, el interrogatorio va a orientarse hacia el estrés, hacia las posibilidades de conflicto de territorio, hacia la calidad de relaciones que el enfermo tiene consigo mismo y con los demás, hacia los elementos esenciales que definen para él la calidad de su vida.

¿Esta psoriasis es un antiguo compañero al que nos hemos adaptado progresivamente, más o menos bien? Si éste es el caso, vamos a tener que evaluar cómo esta psoriasis ha podido modificar las relaciones del paciente consigo mismo, con el prójimo, su pareja, sus hijos. ¿Esta psoriasis le ha hecho perder oportunidades, ha influido de manera negativa sobre su carrera profesional, sobre la posibilidad de elegir un deporte, sobre la manera de vestirse, sobre la posibilidad de escoger sus vacaciones?

¿Piensa que su psoriasis ha aparecido coincidiendo con algún evento importante de su vida? ¿Las circunstancias que han desencadenado la expresión de la enfermedad siguen estando presentes? ¿Cuáles son los proyectos del enfermo para modificar las circunstancias y así tomar, de cierta manera, el control de su enfermedad o al menos de lo que expresa su enfermedad?

¿El enfermo puede aceptar ver desaparecer su psoriasis una temporada puntual escogida y luego vivir una recaída sin estar más desmoralizado que antes? ¿Puede aceptar tratamientos intermitentes?

¿El sufrimiento moral producido por la psoriasis es constante, o más importante en algunos momentos del año o por el hecho de afectar a ciertas localizaciones determinadas? ¿Este sufrimiento es desproporcionado respecto a la visibilidad de las lesiones? Entonces, debemos buscar un desorden de la personalidad, eventualmente reflejado por el alcance de la imagen corporal y plantear una ayuda psicológica.

En una enfermedad crónica, el enfermo reorganiza su vida en función de su enfermedad para sufrir lo menos posible. Es importante valorar esta reestructuración para plantear, con el enfermo, la mejor manera de administrar las distintas posibilidades ofrecidas por los medicamentos y las numerosas estrategias posibles de su uso.

Así, podremos progresivamente ver en qué tipo de escenario terapéutico, el paciente, tomándole como un todo, puede encontrarse.

¿Hace falta un tratamiento de urgencia para hacer desaparecer las lesiones y aprovechar esta mejoría para ayudar al enfermo a retomar el control sobre lo que estaba descontrolado en su vida, y conducir todos los esfuerzos sobre el inicio de un tratamiento de mantenimiento con todo lo que esto conlleva entre los tres elementos que son el enfermo, su médico y los medicamentos?

¿Hace falta, por el contrario, escoger una estrategia a largo plazo para obtener una mejoría muy progresiva de la calidad de vida?

Toda esta etapa de interrogatorio no se termina cuando empiezan las explicaciones, ni mucho menos. Estas explicaciones sobre la enfermedad y sobre el tratamiento van a permitir plantear nuevas preguntas, hacer entender su importancia, aumentar la calidad de las respuestas puesto que el enfermo, a través de todas las explicaciones dadas, estará cada vez más capacitado para entender el problema y, por lo tanto, para escoger más libremente.

Las explicaciones

Deben ser dadas sobre la psoriasis y sobre los tratamientos. Tienen como objetivo permitir al paciente participar en la elección terapéutica. Las explicaciones tratarán sobre la psoriasis.

Es una enfermedad genética, multigenética, manifestada y no provocada por factores ambientales; enfermedades infecciosas, cambios estacionales, estrés, medicamentos, irritaciones cutáneas; en resumen, por todo lo que acelere el recambio cutáneo. ¿Cuáles de estos factores son pertinentes para el paciente? La placa de psoriasis es la consecuencia de un recambio muy rápido de la piel. Cuando la descamación se vuelve visible, una reacción inflamatoria se desarrolla, agreda la piel y entretiene la enfermedad. El simple hecho de rascarse o de arrancarse algunas escamas acelera el recambio cutáneo: cinco minutos de rascado son suficientes para reactivar la psoriasis durante dos semanas. La lucha contra el prurito es, por lo tanto, un elemento capital en el tratamiento de la psoriasis.

También explicaremos que la psoriasis no es contagiosa. No compromete la vida. Su gravedad depende de su repercusión sobre la calidad de vida. Por lo tanto, sólo el paciente es el que sabe si su psoriasis es grave y si puede prescindir o no de tratamientos mayores, es decir, tratamientos que necesitan una vigilancia estrecha y que conllevan riesgos potenciales.

Todos los tratamientos frenan por distintos mecanismos el recambio cutáneo. Por lo tanto, si paramos un tratamiento en cuanto las placas han desaparecido, la recaída es rápida. Por este motivo, es fundamental continuar el tratamiento cuando las lesiones desaparecen. Seis meses después de la desaparición de una placa de psoriasis, la piel queda completamente anormal a nivel microscópico. Por ello, continuamos habitualmente el tratamiento un año después de la desaparición de las placas.

Insistimos en el hecho de que el fin del tratamiento es mejorar la calidad de vida. Por lo tanto, sólo el paciente puede realmente evaluar la eficacia. El paciente no está condenado a tratarse de forma continua, pero puede tratarse en determinados momentos del año o determinadas

localizaciones en función de su ecuación personal entre la incomodidad provocada por la enfermedad y la de los tratamientos.

Planteadas estas bases, la segunda parte de la fase de explicaciones va a tratar sobre cada tratamiento local y general disponibles explicando su técnica de utilización, los inconvenientes en la vida cotidiana, los efectos secundarios y la estrategia de vigilancia.

La negociación

En la óptica de una medicina centrada en el paciente, es la fase más importante para hacerse cargo terapéuticamente del paciente. Evoluciona de consulta en consulta a la vez que, a través de interrogatorios y explicaciones, el enfermo está cada vez más formado. Se vuelve capaz de dialogar de igual a igual, con un punto de vista evidentemente diferente y complementario, con el médico. El objetivo de la negociación es encontrar el mejor compromiso entre los inconvenientes ligados a la enfermedad y a los tratamientos. Como en toda buena negociación, el médico y el paciente deben irse teniendo el sentimiento de haber conseguido el mejor compromiso posible en una situación precisa y en un momento determinado. Es la condición de la observancia y de la eficacia terapéutica.

La prescripción

En ningún caso se trata de una «prescripción». Es un contrato que incluye una negociación. Idealmente, este contrato de cuidados debería estar firmado por el médico y el paciente. Este nuevo acercamiento terapéutico se desarrolla de forma diferente en las distintas especialidades médicas. Tiene como objetivo, a través de una revolución en el sentido propio de la relación médico-paciente, devolver al paciente su libertad frente al encarcelamiento relativo que le provoca su enfermedad y a la cual contribuye, a veces, el médico.

En las enfermedades de la piel, la afectación de su propia imagen repercute a menudo de forma grave en las relaciones sociales. Los pacientes sienten muy intensamente esta sensación de encarcelamiento en el interior de una imagen alterada. Pero esto, sobrepasa el marco de la dermatología y de toda enfermedad, a través del alcance de un órgano, se desestabiliza toda la vida social.

Si es, por supuesto, el órgano que hay que curar, también es la relación que hay que restablecer. Esto no puede hacerse sin la participación activa, informada y por lo tanto responsable del paciente: no podemos liberar a alguien contra su voluntad.

Durante milenios, la Medicina ha tenido únicamente al paciente como diana, la empatía como tratamiento, la fatalidad como compañero. El desarrollo de la medicina fun-

dada sobre pruebas y utensilios terapéuticos cada vez más brillantes ha dirigido todas las miradas sobre la enfermedad y las medidas terapéuticas de eficacia excepcional.

Estos progresos han permitido descubrir el papel del sistema nervioso (y entonces, de las emociones) en el control de las reacciones inmunitarias, de la inflamación y de la proliferación celular en numerosos órganos.

Es de forma natural que la medicina de órganos, contratada en la lucha contra la enfermedad, descubre al paciente en su individualidad. Esta toma de conciencia debería estar en el origen de una repartición mucho más eficaz y valorable de las misiones entre especialistas y generalistas hacia un manejo global donde el paciente sea el centro.

Los progresos, incluso los de la medicina fundada en las pruebas, muestran, por lo tanto, la urgencia de la puesta en marcha de técnicas que permitan la mejor aplicación posible de los conocimientos generales a un individuo determinado, y por lo tanto, del desarrollo de lo que llamamos una medicina centrada en el paciente.

¿Este nuevo acercamiento es un simple replanteamiento de un humanismo médico? En ningún caso. Se trata de técnicas médicas necesarias para hacerse cargo, de manera eficaz, de todas las enfermedades inscritas en la duración sea cual sea el carácter del médico, su habilidad para manifestar empatía y el deseo de dependencia del paciente.

La oposición artificial entre el médico técnico y el humanista debería desaparecer. El médico de hoy debe utilizar todos los conocimientos científicos disponibles en las bases de datos, bajo la luz de sus experiencias e integrando el escenario de la vida del paciente, para ayudar a este último a escoger los medios que le permitan encontrar de nuevo su equilibrio indivisiblemente físico y psíquico. Es interesante constatar que los pacientes vienen a consultar cada vez más con abundante documentación sobre su enfermedad obtenida en Internet. La demanda está claramente planteada: «esto es lo que he podido aprender sobre mi enfermedad y su tratamiento y vengo a discutirlo con usted, doctor». De entrada el paciente, hoy en día, se sitúa en la tercera fase, la de la negociación, lo que no excluye, al contrario, retomar con él las dos primeras etapas, pero con mucho más provecho.

¿Esta forma de manejo de un paciente es posible? En las condiciones actuales del ejercicio médico la respuesta es no. En efecto estas técnicas necesitan tiempo y el tiempo médico no se valora hoy en día. Es primordial, si queremos mejorar el manejo de los pacientes crónicos, tener en cuenta el tiempo pasado y permitir a todo médico, un día por semana o medio día por semana, facturar su consulta no por el acto sino por el tiempo dedicado. Esto no aumentaría los gastos sanitarios, puesto que las recetas de ese día o de ese medio día no cambiarían.

¿Este manejo modificará la enseñanza de la Medicina? Ya comienza a hacerse durante los estudios médicos: una

primera tentativa, llamada pacientes-compañeros, nacida en reumatología, consiste en reunir pequeños grupos de estudiantes con pacientes que hayan aceptado una formación especial. Estos encuentros están destinados a sensibilizar a los estudiantes en el manejo, no sólo de la enfermedad, sino del paciente en su totalidad.

Pero es, sin duda alguna, en la formación médica continuada donde esta revolución de la estrategia de cuidados tendrá el mayor impacto. Se trata, en efecto, de desarrollar nuevas técnicas de formación que permitan completar la educación magistral clásica, donde un experto viene a enseñar a alumnos mediante un acercamiento totalmente diferente. En esas reuniones de formación continuada los animadores exponen situaciones concretas de manejo que tienen en cuenta todas las particularidades del paciente. Cada uno propone diferentes formas de manejo de la situación. La conclusión es dar, por el presentador que explica, qué manejo había escogido, por qué razones y cuál ha sido el resultado. Esta técnica de formación continuada permite desarrollar el manejo médico no solamente a partir de la enfermedad sino a partir del enfermo.

El desarrollo de nuevos medicamentos está igualmente perturbado por esta nueva perspectiva: no sólo hace falta que el medicamento sea eficaz, sino que mejore la calidad de vida. También hace falta que el paciente disponga de toda la información que le permita participar en la elección terapéutica. En este marco, la educación de la salud se vuelve una prioridad que necesita una estrecha colaboración entre los médicos, la industria farmacéutica y los poderes públicos.

A través de esta nueva gestión, el enfermo se vuelve propietario de su enfermedad y, por lo tanto, de su historia clínica. Se responsabiliza frente a su salud y, en una sociedad que no puede asumirlo todo, se responsabiliza frente a los gastos sanitarios. Esto implica que, lo más rápidamente posible, los ciudadanos puedan participar en la gestión financiera de los gastos sanitarios. Podrán hacerlo a través de los votados en los colectivos locales, es decir, consejos municipales, con la condición de disponer de todas las informaciones necesarias para aclarar sus elecciones en el contexto de las limitaciones presupuestarias. Si continuamos administrando la salud a través del sistema piramidal (aunque este sistema piramidal sea delegado a las regiones, lo que no haría más que desplazar la diana de las insatisfacciones), el ciudadano se convertirá en un asistido cada vez más insatisfecho y nuestro sistema de salud estallará.

¿La medicina centrada en el paciente disminuye el poder médico? No lo creo, al contrario. Desarrollando los conocimientos y la libertad de los pacientes, sustituye ese poder por su verdadero significado, el de curar a un igual. Volviéndonos poco a poco técnicamente inútiles, a medida que el paciente se libera de su enfermedad, el médico se torna humanamente indispensable.

Agradecimientos

A C. Pereda Carrasco por la traducción del manuscrito.

Conflicto de intereses

Declaro no tener ningún conflicto de intereses.