

## Incidencia del relato experiencial del paciente de legionelosis en un marco tecnológico avanzado

**Francesc Joan Santonja**

People Health Living Lab  
francescjoansantonja@gmail.com

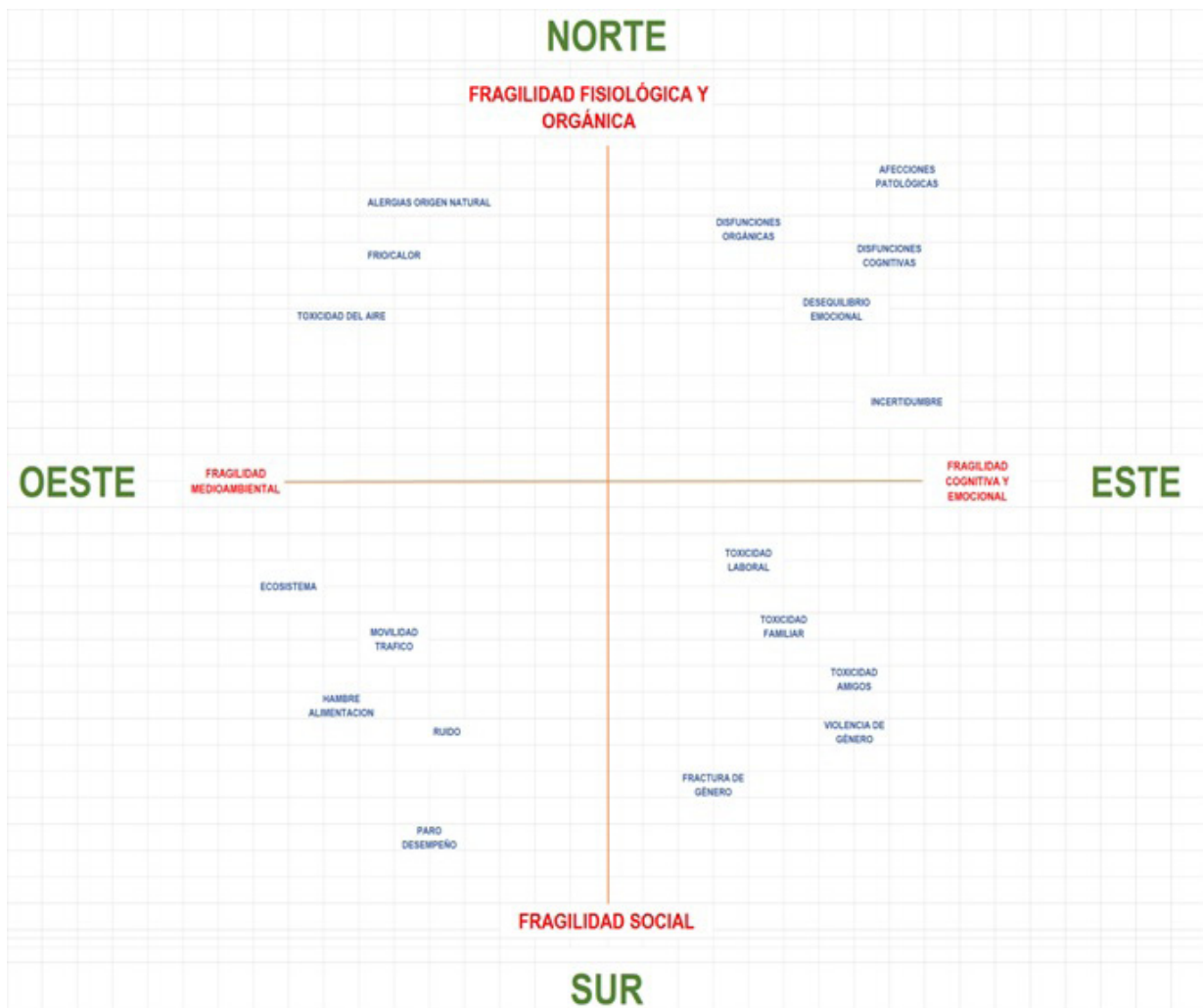
“Perderás capacidad de respuesta a las agresiones bacterianas”. Sucedió el día que acepté un tratamiento con “biológicos”, con el objeto de conseguir la remisión de una afección autoinmune. Y, entre las potenciales fracturas de mi fragilidad fisiológica, escribí en mi carpeta de salud: legionelosis.

Cada año me vacuno frente a la gripe. Controlo un comportamiento que evite la contaminación cruzada con la higiene de manos, y de boca, especialmente, frente a contagios potenciales de bacterias como el *Escherichia coli* u otras que pueden dar lugar a trastornos respiratorios o cardíacos.

### ¿Cómo puedo gestionar mi salud en el escenario de potencial influencia de la *Legionella*? Esa es la cuestión.

Dar la palabra a la salud es el reto del *People Health Living Lab (PHLL)*. Lo que se traduce en asumir un compromiso explícito con la puesta en valor de la propia fragilidad, y de la fragilidad colectiva, como atributo de la vida que hay que componer, restaurar y enriquecer (figura 1).

Figura 1. Cartografía de la salud



Identificamos la salud con la epifanía de la fragilidad fisiológica y orgánica, cognitiva y emocional, social y medioambiental. La salud es la manifestación en continuo de esa tarea de construcción que desplegamos en cada instante, y que se enriquece con el conocimiento atento y con la conciencia de la relevancia que tiene el relato de la propia experiencia.

Cada persona, cada ser vivo, busca sobrevivir. Y para ello, tiene en cuenta los indicadores cuantitativos y cualitativos de su estado, los que le sirven para reconocerse bien o mal de salud. Somos conscientes de que la salud es una realidad compleja, que resulta de la intervención sistémica de un conjunto de factores. Lo que interpretamos como una consecuencia no lineal y, por tanto, ingobernable en todos sus matices de nuestra relación con el ecosistema de salud.

Las afecciones autoinmunes, la resistencia al factor antibiótico, los cambios de humor, la violencia social, la incertidumbre, o la incidencia de las agresiones medioambientales en nuestra salud dan testimonio de que las ciencias de la salud no pertenecen al rango de la ciencia exacta.

**La salud no es la ausencia de enfermedad, sino la construcción de la propia vida y de la vida de la comunidad de personas con las que convivimos.**

Otro término que necesitamos precisar es el de paciente. Desempeñamos la función paciente cuando asumimos una relación puntual con nuestros tutores sanitarios. Así, cuando desplegamos otras funciones como comensales, espectadores, usuarios, clientes, lectores, si comemos, asistimos a un espectáculo, usamos un servicio público, adquirimos un alimento, leemos una información, etc.

Y construimos nuestra salud porque somos personas. Lo que supone que, aceptada la tutela de los médicos, enfermeras, farmacéuticos, fisio o psicoterapeutas, educadores, etc., somos cada uno y en todo lugar, no solo en el centro sanitario, responsables de nuestra salud.

Y, cuando se habla de “empoderar al paciente”, interpretamos que se nos reconoce la capacidad de gestionar nuestra salud, tras la manifestación que hacemos de los indicadores de nuestros quebrantos, de los síntomas, la aceptación de las actuaciones orientadas a obtener los diagnósticos, la negociación de los tratamientos y la aprobación de las intervenciones. No cabe otra alternativa, por cuanto el escenario de la vida no se reduce al ámbito de la sanidad.

**La salud no es pública o privada, sino individual y colectiva. Y así, cultivamos la salud no solo cuando ejercemos la función paciente, también, por ejemplo,**

**cuando compramos alimentos, los cocinamos, los comemos. O cuando atendemos a nuestra relación con el entorno, cuando colaboramos en la valorización de los residuos, o nos interesamos por la calidad del aire.**

Para que cada persona gestione su salud, y la de la comunidad, precisa poseer la capacidad para obtener la información oportuna, para transformarla en conocimiento y modular su conducta, con el fin de identificar correctamente las opciones de modulación de su fragilidad, o de la restauración de las fracturas que se le evidencian en su organismo, en su experiencia emocional, en sus relaciones con los familiares, con los vecinos.

También en su vivencia de la relación con el entorno urbano o rural. El modo en que los impactos de los factores ambientales están afectando a su equilibrio fisiológico u orgánico. En ese escenario, la *Legionella* es una protagonista indiscutible.

El proceso de gestión de la información precisa de una tutela inteligente y creativa a la persona comprometida con su salud. Y esa es una de las condiciones ineludibles para que la tarea alcance a ser eficiente.

El primer paso, tras la manifestación explícita de su voluntad en favor de su salud y de la comunidad, lo da cada persona en la elección de los tutores de proximidad, las personas que en los ámbitos sanitarios, psicosociales y medioambientales pueden concederle su asistencia, su consejo, para la puesta en marcha de las actuaciones que pueden ayudarle a conseguir la remisión o la curación del quebranto.

El segundo paso lo da cuando solicita la disposición de un mecanismo que le permita el ejercicio de una interacción con sus tutores de proximidad. A ese mecanismo, en el PHLL lo denominamos Carpeta de Salud, que para ser realmente eficiente precisa del soporte tecnológico oportuno.

Hablamos de una carpeta de salud que posea los atributos de practicidad y eficacia en la gestión de la información. Una base de datos que posibilite la proactividad de todos los agentes implicados, comenzando por la persona gestora de su salud. Y, por supuesto de los agentes sanitarios que ejerzan sus funciones de tutela en organismos públicos o en entidades privadas.

Pero también y de modo singular, los elegidos por cada persona en los ámbitos de la fragilidad cognitiva, emocional, social y medioambiental.

Proponemos una carpeta de salud que cumpla las exigencias de la protección de datos personales en las diferentes etapas y ámbitos de la salud. Entre ellos el respeto a los derechos de portabilidad, sin límites impuestos por la Administración Pública, y de acceso, rectificación, oposición, supresión (“al olvido”), limitación del tratamiento, a no ser objeto de decisiones individuales automatizadas y de información<sup>1</sup>.

El modelo de gestión de la información a través de la carpeta de salud tiene que ser el resultado de una tarea concertada de implicación en su configuración de todos los agentes implicados. Por supuesto de las personas que van a ser los propietarios de la información, dado que se trata de información que afecta a su salud. Pero también de los tutores en los ámbitos fisiológico, orgánico, emocional, cognitivo, social y medioambiental.

**La gestión de la información es la condición ineludible para que cada persona construya su salud y tenga en cuenta, entre otras, los duelos y quebrantos de la fragilidad medioambiental.**

El espacio en el que se produce el intercambio de información, entre la persona que gestiona su salud y sus tutores, buscare configurar un marco de referencia fundado en el despliegue de la inteligencia de enjambre. De modo que cada persona incremente los niveles de conocimiento y el radio de confianza con un comportamiento proactivo.

En primer lugar, cada persona asumirá un compromiso efectivo de aportar aquella información que sea considerada idónea en el proceso de construcción de su salud en los ámbitos mencionados, sin necesidad que le sea solicitada.

Información que atenderá prioritariamente a los indicadores cuantitativos y cualitativos obtenidos de la valoración de su experiencia. Un relato experiencial conciso y eficiente.

En segundo lugar, de esa responsabilidad proactiva habla el Reglamento General de Protección de Datos como uno de los principios que los responsables y encargados del tratamiento deben observar al tratar datos personales: en este caso, cada persona y cada tutor.

Entiende que la responsabilidad proactiva<sup>2</sup> exige una actitud consciente, diligente y proactiva por parte de quienes aportan y gestionan todos los tratamientos de datos personales que lleven a cabo. Esta y otras medidas se completan con los derechos ya mencionados de los afectados respecto al tratamiento de sus datos personales.

Así, las aportaciones de las personas a su carpeta de salud, en el escenario de la fragilidad medioambiental, tanto relativas a los factores que inciden de modo continuado en su equilibrio fisiológico u orgánico, como la calidad del aire, de la temperatura ambiental u otras; o a los que tienen que ver con impactos ocasionales como la incidencia de la legionela, deberán ser acordes con la tutela que puedan recibir de los especialistas sanitarios y de los expertos medioambientalistas.

Y, de modo ordinario, podría suscitarse una tutela sobre las precauciones o decisiones a tomar, en circunstancias singulares dada información de alerta sobre la calidad medioambiental, por los profesionales farmacéuticos adecuadamente formados para ejercerla, por su proximidad geográfica a las potenciales fuentes de contaminación.

**La proactividad es una condición indispensable de la capacidad de la persona para gestionar adecuadamente su salud.**

Ante la posibilidad de afección por la bacteria *Legionella pneumophila* es fundamental que las personas incrementen su conocimiento sobre la naturaleza, los síntomas y las formas de previsión a tener en cuenta.

Cuando hemos compartido el relato de su experiencia con personas afectadas por la legionelosis, la práctica totalidad de ellos desconocían la enfermedad, y especialmente si podían haber tomado algún tipo de prevención para evitarla.

Por otro lado, conocemos, y nos lo han confirmado personas responsables del laboratorio clínico de la sanidad en Alcoi, que la dificultad del diagnóstico preciso de las causas de la enfermedad, en el caso de la legionelosis, obliga a iniciar el tratamiento con antibióticos específicos en el momento del ingreso de un paciente con neumonía, antes de confirmar que la *Legionella pneumophila* sea la causante. Ambas consideraciones parecen confirmar la necesidad de un incremento de la información que el propio paciente y los servicios sanitarios dispongan, en casos de epidemia.

El relato de los síntomas habla de fiebre muy alta y de neumonía atípica identificada mediante radiografía. Amén de posibles escalofríos, cansancio, pérdida de apetito y ocasionalmente, diarrea. Pero también sucede que se den síntomas leves o que no haya síntomas.

Aunque la analítica de sangre pueda confirmar que los riñones comienzan a mostrar un deterioro en sus funciones, entre el contagio y la manifestación de la enfermedad pueden pasar entre dos y cinco días. Y el reconocimiento de la presencia de la bacteria puede tardar varios días, incluso semanas en ser explícita.

La predisposición del paciente a ser afectado por la legionelosis, por causas de diferente rango, entre las que se pueden dar la pérdida de inmunidad por tratamiento con fármacos, o la resistencia al efecto antibiótico por un exceso en su consumo, solo adquiere relevancia si los agentes sanitarios pueden disponer de acceso a una carpeta de salud en la que cada persona ofrezca información continuada y precisa.

Un compromiso vital capaz de enriquecerse con el conocimiento de la naturaleza de la legionelosis, de las tareas de prevención en el escenario doméstico, de la atención a las alertas -que no las alarmas- ciudadanas, y de expresarse con la aportación en continuo de la revisión de indicadores cuantitativos y cualitativos de la propia fragilidad, será efectivo y podrá reducir el porcentaje de fallecidos en el caso de una epidemia.

**Optimizar el empoderamiento de la persona en la gestión de su fragilidad fisiológica y orgánica, cognitiva y emocional, social y medioambiental, aportándole la posibilidad de disponer de una carpeta de salud inteligente es un objetivo inaplazable.**

Una última reflexión, la ciberseguridad nos obliga a considerar la carpeta de salud como una base de datos que precisa de una especial tutela, que comienza por garantizar la seguridad del servidor en el que se instale.

La propuesta del PHLL, que compartimos con otros agentes implicables, entre ellos colectivos de pacientes, centros de investigación básica, preclínica y clínica y centros sanitarios, es que el organismo depositario de esa estructura tecnológica tenga una identidad específica como Agencia Española de Protección de Datos Sanitarios.

Lo que hará posible la unificación estatal de la carpeta de salud, e incrementará de modo importante la interacción de los diferentes agentes implicables, en toda la geografía, la calidad de la información y la exigencia explícita del compromiso de cada persona con su salud y la salud comunitaria.

## REFERENCIAS

1. Agencia española de protección de datos. Derechos. Disponible en: <https://www.aepd.es/reglamento/derechos/index.html>.
2. Agencia española de protección de datos. Principio de responsabilidad proactiva. Disponible en: <https://www.aepd.es/reglamento/cumplimiento/principio-responsabilidad-proactiva.html>.