

## ***"Programa Pacient Expert Catalunya®: una estratègia per potenciar l'autorresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura"***

**Autora: Assumpció González Mestre.**

**Responsable del Programa Pacient Expert Catalunya®**

**Programa de Prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya**

**Departament de Salut. Generalitat de Catalunya**

contacte: [assumpcio\\_gonzalez@gencat.cat](mailto:assumpcio_gonzalez@gencat.cat)

El món global ha facilitat la transformació en els estils de vida dels ciutadans. Hem passat de l'individualisme al treball en grup, fent possible l'intercanvi d'informació i opinions. La participació ciutadana està esdevenint una realitat cada vegada més propera als sistemes de salut.

Ens trobem en un context social on els ciutadans / pacients cada dia tenen més accés a la informació i una major capacitat de decidir per ells mateixos. Aquesta realitat està canviant la relació entre els professionals sanitaris i els pacients. El rol del pacient ha deixat de ser passiu per a passar a participar de forma activa en la presa de decisions sobre la seva salut i/o la seva malaltia.

Aquesta nova realitat social, juntament amb l'augment de les malalties cròniques, motivat per l'envelliment progressiu de la població, porta a cercar noves fórmules en la gestió del sistema de salut i un nou enfocament en el desenvolupament de l'activitat diària dels professionals sanitaris. Entre les més innovadores trobem, d'una banda, l'**organització per processos**, com a element clau en la transformació de la situació actual en un model d'atenció integrat, que suposa l'abordatge global de les patologies cròniques, planificant en quin moment y a quina escala hem de fer cada intervenció; d'una altra banda, la posta en marxa de programes on els ciutadans / pacients siguin copartícips i corresponsables de la gestió del seu procés assistencial, com a part essencial en el disseny del sistema sanitari. Els objectius de tot això són: disminuir la variabilitat, millorar l'eficiència i donar més coherència al sistema sanitari, i alhora incrementar el grau de satisfacció de l'usuari final, potenciant la seva autocura..

És en aquest context d'autocura del pacient on es situa el **Programa Pacient Expert Institut Català de la Salut®**, que en la actualitat ha passat a dir-se **Programa Pacient Expert Catalunya®**. Aquesta iniciativa forma part del Programa de prevenció i atenció a la cronicitat de Catalunya i és un dels 32 projectes identificats com estratègics pel **Pla de Salut de Catalunya 2011-2015** del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Definim com a **pacient expert** aquella persona afectada per una malaltia crònica que es capaç de responsabilitzar-se'n i tenir-ne autocura, sabent identificar les símptomes, respondre-hi apropiadament i adquirir habilitats que li ajudin a gestionar l'impacta físic, emocional i social de la patologia, millorant així la seva qualitat de vida.

El Programa Pacient Expert Catalunya®, està basat en experiències desenvolupades en altres països, com Gran Bretanya, que han generat evidència científica sobre els seus efectes positius per a la salut. El programa té com finalitat millorar la comprensió de la

malaltia crònica per part dels pacients, mitjançant la transferència i l'intercanvi de coneixements del pacient expert amb la resta de pacients, promoure canvis d'hàbits que millorin la qualitat de vida i la convivència amb la malaltia com una part més del procés assistencial.

El Programa Pacient Expert Catalunya® es situa en el marc de la progressiva transició des d'una educació sanitària molt dependent del professional i amb un cert caràcter paternalista, cap a una altra en què el pacient és més autònom. Es tracta d'una iniciativa multifactorial i multidisciplinària, basada en la col·laboració i en el treball d'equip. Proposa una estratègia proactiva per fomentar la confiança i la motivació dels pacients.

Per donar acompliment a la finalitat del Programa Pacient Expert Catalunya®, i millorar així la qualitat de vida dels pacients que hi participen, han estat fixats vuit **objectius específics** que són:

- Aconseguir la implicació dels propis pacients.
- Conèixer el grau de satisfacció.
- Millorar la percepció de qualitat de vida.
- Augmentar els coneixements sobre la malaltia.
- Incrementar el grau d'autocura per adquirir-ne un correcte maneig.
- Optimitzar l'acompliment terapèutic.
- Disminuir el nombre de visites al metge o a l'infermera de família, així com els ingressos hospitalaris i les visites a urgències per la malaltia.

El **pacient expert** es tria entre el grup de pacients afectats d'una determinada malaltia crònica i ha de complir criteris de voluntarietat, capacitat d'autocura i absència de discapacitats psicofísiques.

Així mateix, es valoren les seves capacitats d'empatia, interès per ajudar, motivació i habilitats comunicatives. Aquesta valoració es du a terme mitjançant una entrevista estructurada, seguida d'un qüestionari dissenyat per a la valoració de perfils personals, coneixements sobre la malaltia i habilitats en el seu maneig.

La formació inicial del pacient expert la realitzen els professionals sanitaris del propi equip d'atenció primària, que actuaran després com a observadors.

Per a cada patologia, el **Programa Pacient Expert Catalunya®** consta de **9 sessions** d'una hora i trenta minuts de durada, al llarg d'uns dos mesos i mig. Les sessions inclouen una part teòrica i una altra de pràctica. El nombre de participants s'ha limitat a 10-12, amb la finalitat de garantir una comunicació fluida i efectiva entre els participants del grup.

Un dels aspectes nuclears i diferenciadors d'aquest model és el fet que el pacient expert conductor de les sessions ha viscut en primera persona els símptomes i els problemes que es tracten; la qual cosa el col·loca en una posició de privilegi per parlar a altres persones que han patit les mateixes experiències.

Durant les sessions, el professional sanitari (metge, infermera o treballador social) passa a desenvolupar un paper d'observador, que pot actuar com a reconductor de la sessió només en el cas que sigui necessari.

Per a cada condició de salut prioritzada, s'ha d'elaborar una **guia metodològica** i un **material educatiu** específics, dirigits al pacient expert i als professionals sanitaris que

faran d'observadors. En la seva elaboració participaran professionals sanitaris experts de les diferents disciplines implicades en l'atenció de la patologia. Aquest material serà revisat per pacients a fi d'assegurar que els continguts i el llenguatge utilitzat és l'adient per a les persones a les que va adreçat. Una vegada validat el material, es realitzarà una prova per testar-ne els continguts. Posteriorment, el grup d'autors revisarà tot el procés a fi de desenvolupar el format definitiu de la intervenció.

El **procés d'implementació** en un equip assistencial consta de les següents etapes:

- Presentació del Programa Pacient Expert Catalunya® als professionals.
- Cribratge dels possibles pacients participants.
- Formació dels professionals que actuaran d'observadors.
- Selecció dels pacients participants en el grup.
- Sessió informativa de presentació del Programa als pacients seleccionats.
- Selecció del pacient expert en la malaltia objecte de Programa.
- Formació en continguts teòrics i metodologia al pacient expert per part dels observadores.
- Constitució del grup de pacients.
- Inici de les sessions.

El **procés d'avaluació** del Programa Pacient Expert Catalunya® consta de dues etapes. La primera és la que es fa al començament de les sessions de grup i, també, a la seva finalització. La segona es fa als 6 i 12 mesos després d'acabar l'activitat del grup, a fi d'observar el manteniment dels avenços obtinguts tenint en compte que, després de la finalització de les sessions, no s'han fet noves intervencions de grup.

En ambdues etapes l'avaluació és quantitativa i qualitativa i es valoraran els següents aspectes:

- Coneixements adquirits sobre la malaltia.
- Canvi en els hàbits i estils de vida relacionats.
- Grau d'autocura.
- Percepció de qualitat de vida.
- Satisfacció dels participants en el grup.
- Utilització de serveis de sanitaris relacionats amb la malaltia de base o la seva descompensació:
  - Visites al mèdic i a la infermera de família.
  - Atencions en dispositius d'urgències.
  - Nombre d'ingressos hospitalaris.

Es realitzarà un estudi comparatiu d'aquest últim paquet d'avaluació (utilització de serveis) un any abans de l'inici de les sessions amb un any després de la finalització.

La implantació del programa millora tots els paràmetres avaluats. Aquesta millora es produeix en totes les patologies incloses. A més, la millora tendeix a augmentar als 6 i 12 mesos una vegada acabada la intervenció.

Durant el període **2006-2015** el procés de desenvolupament del Programa Pacient Expert Catalunya® ha estat el següent:

**Nombre de pacients participants: 5669** dels quals **360** han actuat com a *pacients experts* conductors de grup.

**Àmbit d'actuació: 262** Equips d'Atenció Primària i **4** Unitats Hospitalàries **1** CSMA. Estès a tota Catalunya i amb la participació dels diferents proveïdors del Sistema Sanitari.

**Patologies:** Insuficiència Cardíaca, Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica, Tractament Anticoagulant Oral , Diabetis Mellitus 2, Fibromiàlgia, Deshabitució Tabàquica, Ansietat, Malaltia de Chagas en fase crònica, Supervivents de Càncer de Mama, Depressió i Obesitat.

**Nombre de grups: 549**

**Nombre de professionals sanitaris participants:** Com observadors del conjunt de grups han participat un total de **902** professionals - 614 infermeres, 234 metges de família i 54 treballadors socials.

Els **elements claus de canvi** que aporta el Programa Pacient Expert Catalunya® són els següents :

### **1. Pels Pacients**

- Prendre consciència de la malaltia que tenen i del que els hi passa.
- Dotar-los d'un rol més actiu i de coresponsabilitat.
- Compartir coneixements i experiències entre pacients i amb la utilització d'un mateix llenguatge.
- Facilitar l'acceptació i l'aprenentatge sobre la malaltia i la importància del bon compliment del règim terapèutic.
- Millorar l'autocura i la qualitat de vida sobre la malaltia crònica que pateixen.
- Aprendre a identificar els signes i símptomes d'alarma sobre la seva malaltia i que cal fer i a quin dispositiu assistencial s'ha d'anar.
- Participar de forma activa i compartida amb els professionals en la presa de decisions sobre la seva malaltia.
- Alt grau de satisfacció tant del pacient expert com dels pacients participants.

### **2. Pels Professionals sanitaris que han actuat com observadors de grup**

- Identificació de les capacitats que tenen els pacients per prendre decisions sobre la seva malaltia.
- Autoreflexió i autocrítica personal. Manifesten un canvi de la seva relació amb el pacient: escolta activa, major grau de participació per part del pacient, pacte i consens en les actuacions.
- Observació de que la persona amb una malaltia crònica sovint no és conscient que la té, la qual cosa comporta que sense aquesta percepció és difícil modificar hàbits i estils de vida per part del pacient.

- Necessitat d'utilitzar un llenguatge més adequat, proper i entenedor per tal de generar una interrelació més efectiva amb el pacient.

### **3. Pel Sistema Sanitari**

- Fomenta el pas d'un model de relació paternalista dels professionals de la salut amb els pacients a un model deliberatiu.
- Un pacient informat i corresponsable fa un millor ús dels serveis de salut i en fa un ús més eficient. Sap molt millor el que ha de fer i el què no i quan ha de recórrer al professional i o anar al centre de salut.
- Redueix el consum de recursos en forma de visites a atenció primària, a urgències i ingressos hospitalaris per descompensació de la malaltia, fet que ens ajuda a fer més sostenible el Sistema Sanitari.
- Els resultats obtinguts fins ara, comparables amb els d'altres programes de similars característiques d'àmbit internacional, ens animen a avançar en aquesta línia.

En conclusió, el **Programa Pacient Expert Catalunya®**, és un instrument útil per millorar l'autocura i la qualitat de vida dels pacients. A més, redueix el consum de recursos en forma de visites a atenció primària, a urgències i ingressos hospitalaris per descompensació de la malaltia. Aquest programa dota als pacients d'un rol més actiu i de corresponsabilitat, alhora que fomenta el pas d'un model de relació paternalista dels professionals de la salut amb els pacients a un model deliberatiu.

Un aspecte clau del programa és, d'una banda, la gran implicació de tots els involucrats (pacient expert, pacients que assisteixen a les sessions i professionals sanitaris que actuen d'observadors) i, d'una altra, la complicitat que se genera entre el pacient expert i la resta de participants del grup. Aquesta complicitat està en gran part motivada per la utilització d'un llenguatge comú i per haver viscut situacions similars, la qual cosa permet compartir experiències i vivències sobre la mateixa malaltia d'una manera particularment intensa, empàtica i fructífera.

Finalment, els resultats obtinguts fins ara, comparables amb els d'altres programes de similars característiques d'àmbit internacional, ens animen a avançar en aquesta línia. Aquests avenços es concreten en la disseminació territorial de la proposta i en l'ampliació de les patologies que s'hi inclouen.