

***"Programa Paciente Experto Catalunya®: una estrategia para potenciar
la autorresponsabilidad del paciente y el fomento del autocuidado"***

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

contacto: assumpcio_gonzalez@gencat.net

El mundo global ha facilitado la transformación en los estilos de vida de los ciudadanos. Hemos pasado del individualismo al trabajo en grupo, haciendo posible el intercambio de información y opiniones. La participación ciudadana se está convirtiendo en una realidad cada vez más próxima a los sistemas de salud.

Nos hallamos en un contexto social donde los ciudadanos/pacientes cada día tienen un mayor acceso a la información y una mayor capacidad de decidir por ellos mismos. Esta realidad está cambiando la relación entre los profesionales sanitarios y los pacientes. El rol del paciente ha dejado de ser pasivo para pasar a participar de forma activa en la toma de decisiones sobre su salud y/o su enfermedad.

Esta nueva realidad social, juntamente con el aumento de las enfermedades crónicas, motivado por el envejecimiento progresivo de la población, conllevan la búsqueda de nuevas fórmulas en la gestión del Sistema de Salud y un nuevo enfoque en el desarrollo de la actividad diaria de los profesionales sanitarios. Entre las más innovadoras encontramos, por un lado, la **organización por procesos**, como elemento clave en la transformación de la situación actual en un modelo de atención integrado, que conlleva el abordaje global de las patologías crónicas, planificando en qué momento y en qué nivel hemos de hacer cada intervención y, por otro, la puesta en marcha de programas donde los ciudadanos/pacientes sean copartícipes y corresponsables de la gestión de su proceso asistencial como parte esencial en el diseño del sistema sanitario. Los objetivos de todo ello son: disminuir la variabilidad, mejorar la eficiencia y dar más coherencia al sistema sanitario, a la vez que incrementar el grado de satisfacción del usuario final, potenciando su autocuidado.

Es en este contexto de autocuidado del paciente es donde se sitúa el **Programa Paciente Experto Instituto Catalán de la Salud®**, que en la actualidad ha pasado a denominarse **Programa Paciente Experto Catalunya®**. Esta iniciativa forma parte de Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat siendo uno de los 32 proyectos identificados como estratégicos por el **Pla de Salut de Catalunya 2011-2015** del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Se entiende por ***paciente experto*** aquella persona afectada por una enfermedad crónica que es capaz de responsabilizarse de la propia enfermedad y autocuidarse, sabiendo identificar los síntomas, responder apropiadamente a ellos y adquirir habilidades que le ayuden a gestionar el impacto físico, emocional y social de la patología, mejorando así su calidad de vida.

El Programa Paciente Experto Catalunya®, está basado en experiencias desarrolladas en otros países, como Gran Bretaña, que han generado evidencia científica sobre sus efectos positivos para la salud. El programa tiene como finalidad mejorar la comprensión de la enfermedad crónica por parte de los pacientes, mediante la transferencia e intercambio de conocimientos del paciente experto con el resto de pacientes, promoviendo cambios de hábitos que mejoran la calidad de vida y la convivencia con la enfermedad como una parte más del proceso asistencial.

El Programa Paciente Experto Catalunya® se sitúa en el marco de la progresiva transición desde una educación sanitaria muy dependiente del profesional y con un cierto carácter paternalista, hacia otra en que el paciente es más autónomo. Se trata de una iniciativa multifactorial y multidisciplinaria, basada en la colaboración y en el trabajo de equipo. Propone una estrategia proactiva fomentando la confianza y la motivación de los pacientes.

Para dar cumplimiento a la finalidad del Programa Paciente Experto Catalunya®, y mejorar así la calidad de vida de los pacientes que participan en el mismo, se han fijado ocho **objetivos específicos** que son:

- Conseguir la implicación de los propios pacientes.
- Conocer el grado de satisfacción de los mismos.
- Mejorar su percepción de calidad de vida.
- Aumentar sus conocimientos sobre la enfermedad.
- Incrementar el grado de autocuidado para adquirir un correcto manejo de la misma.
- Optimizar el cumplimiento terapéutico.
- Disminuir el número de visitas al médico/enfermera de familia, así como los ingresos hospitalarios y las visitas a urgencias por la enfermedad.

El **paciente experto** se escoge de entre el grupo de pacientes afectados de una determinada enfermedad crónica y ha de cumplir criterios de voluntariedad, capacidad de autocuidado y ausencia de discapacidades psicofísicas.

Así mismo se valoran sus capacidades de empatía, interés por ayudar, motivación y habilidades comunicacionales. Esta valoración se lleva a cabo mediante una entrevista estructurada, seguida de un cuestionario diseñado para la valoración de perfiles personales, conocimientos sobre la enfermedad y habilidades en su manejo.

La formación inicial del paciente experto la realizan los profesionales sanitarios del propio equipo de atención primaria, que actuarán luego como observadores.

Para cada patología, el **Programa Paciente Experto Catalunya®** consta de **9 sesiones** de una hora y treinta minutos de duración, a lo largo de unos 2 meses y medio. Las sesiones incluyen una parte teórica y otra práctica. El número de participantes se ha limitado a 10-12, con la finalidad de garantizar una comunicación fluida y efectiva entre los participantes del grupo.

Uno de los aspectos nucleares y diferenciadores de este modelo es el hecho de que el paciente experto conductor de las sesiones ha vivido en primera persona los síntomas y los problemas que se tratan; lo cual le coloca en una posición de privilegio para hablar a otras personas que han sufrido las mismas experiencias.

Durante las sesiones, el profesional sanitario (médico, enfermera o trabajador social) pasa a desarrollar un papel de observador, que puede actuar como reconductor de la sesión sólo en el caso que fuera necesario.

Para cada condición de salud priorizada, debe elaborarse una **guía metodológica** y un **material educativo** específicos, dirigidos al paciente experto y a los profesionales sanitarios que ejercerán de observadores. En su elaboración participan profesionales sanitarios expertos de las distintas disciplinas implicadas en la atención de la patología. Este material es revisado por pacientes a fin de asegurar que los contenidos y el lenguaje utilizado es el apropiado para las personas a las que va dirigido. Una vez validado el material, se realiza una prueba piloto para testar sus contenidos. Posteriormente a este pilotaje, el grupo de autores revisa todo el proceso con el fin de desarrollar el formato definitivo de la intervención.

El **proceso de implementación** en un equipo asistencial consta de las siguientes etapas:

- Presentación del Programa Paciente Experto Catalunya® a los profesionales.
- Cribado de los posibles pacientes participantes.
- Formación de los profesionales que actúan de observadores.
- Selección de los pacientes participantes del grupo.
- Sesión informativa de presentación del Programa a los pacientes seleccionados.
- Selección del paciente experto en la enfermedad objeto de Programa.
- Formación en contenidos teóricos y metodología al paciente experto por parte de los observadores.
- Constitución del grupo de pacientes.
- Inicio de las sesiones.

El **proceso de evaluación** del Programa Paciente Experto Catalunya® consta de dos etapas. La primera es la que se lleva a cabo al inicio de las sesiones de grupo y, también, a la finalización de las mismas. La segunda se realiza a los 6 i 12 meses después de finalizar la actividad del grupo, a fin de observar el mantenimiento de los avances obtenidos teniendo en cuenta que, tras la finalización de las sesiones, no se han realizado nuevas intervenciones grupales.

En ambas etapas la evaluación es cuantitativa y cualitativa y se valoran los siguientes aspectos:

- Conocimientos adquiridos sobre la enfermedad.
- Cambio en los hábitos y estilos de vida relacionados.
- Grado de autocuidado.
- Percepción de calidad de vida.
- Satisfacción de los participantes en el grupo.
- Utilización de servicios de salud relacionados con la enfermedad de base o su descompensación:
 - Visitas al médico y a la enfermera de familia.
 - Atenciones en dispositivos de urgencias.
 - Número de ingresos hospitalarios.

Se realiza un estudio comparativo de este último paquete evaluativo (utilización de servicios) un año antes del inicio de las sesiones respecto a un año después de la finalización de las mismas.

La implantación del programa mejora todos los parámetros evaluados. Esta mejora se produce en todas las patologías incluidas. Además, la mejora tiende a aumentar a los 6 y 12 meses concluida la intervención.

Durante el periodo **2006-2012** el proceso de desarrollo del Programa Paciente Experto Cataluña® a nivel de todo el territorio catalán, ha sido el siguiente:

Número de pacientes participantes: 2094 de los cuales **165** han actuado como *pacientes expertos* conductores de grupo.

Ámbito de actuación: 126 Equipos de Atención Primaria y **3** Unidades Hospitalarias.

Patologías: Insuficiencia Cardíaca, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, Tratamiento Anticoagulante Oral, Diabetes Mellitus 2, Fibromiálgia, Deshabitación Tabáquica, Ansiedad, Enfermedad de Chagas en fase crónica.

Número de grupos: 212

Número de profesionales sanitarios participantes: Como observadores del conjunto de grupos han participado un total de **484** profesionales - 301 enfermares, 160 médicos de familia i 25 trabajadores sociales.

Los **elementos claves de cambio** que aporta el Programa Paciente Experto Cataluña® son los siguientes:

1. Para los pacientes

- Tomar conciencia de la enfermedad que tienen y lo que les pasa.
- Dotarlos de un rol más activo y de corresponsabilidad.
- Compartir conocimientos y experiencias entre pacientes y con la utilización de un mismo lenguaje.
- Facilitar la aceptación y el aprendizaje sobre la enfermedad y la importancia del buen cumplimiento del régimen terapéutico.
- Mejorar el autocuidado y la calidad de vida sobre la enfermedad crónica que padecen.
- Aprender a identificar los signos y síntomas de alarma sobre su enfermedad y que hay que hacer ya qué dispositivo asistencial hay que ir.
- Participar de forma activa y compartida con los profesionales en la toma de decisiones sobre su enfermedad.
- Alto grado de satisfacción tanto del paciente experto como los pacientes participantes.

2. Para los profesionales sanitarios que han actuado como observadores de grupo

- Identificación de las capacidades que tienen los pacientes para tomar decisiones sobre su enfermedad.
- Autorreflexión y autocrítica personal. Manifiestan un cambio de su relación con el paciente: escucha activa, mayor grado de participación por parte del paciente, pacto y consenso en las actuaciones.
- Observación de que la persona con una enfermedad crónica a menudo no es consciente de que la tiene, lo que conlleva que sin esta percepción es difícil modificar hábitos y estilos de vida por parte del paciente.

- Necesidad de utilizar un lenguaje más adecuado, cercano y comprensible para generar una interrelación más efectiva con el paciente.

3. Para el Sistema Sanitario:

- Fomenta el cambio de un modelo paternalista a un modelo deliberativo de los profesionales sanitarios.
- Un paciente informado y corresponsable hace un mejor uso de los servicios de salud y de forma más eficiente.
- Reduce el consumo de recursos en forma de visitas a atención primaria, a urgencias e ingresos hospitalarios por descompensación de la enfermedad, lo que nos ayuda a hacer más sostenible el Sistema Sanitario.
- Los buenos resultados obtenidos hasta la actualidad, comparables con los de otros programas de similares características de ámbito internacional, animan a avanzar en esta línea.

En conclusión, el **Programa Paciente Experto Cataluña®**, es un instrumento útil para mejorar el autocuidado y la calidad de vida de los pacientes. Además, reduce el consumo de recursos en forma de visitas a atención primaria, a urgencias e ingresos hospitalarios por descompensación de la enfermedad. Este programa dota a los pacientes de un rol más activo y de corresponsabilidad, a la vez que fomenta el paso de un modelo de relación paternalista de los profesionales de la salud con los pacientes a un modelo deliberativo.

Un aspecto clave del programa es, por un lado, la gran implicación de todos los involucrados (paciente experto, pacientes que asisten a las sesiones y profesionales de la salud que actúan de observadores) y, por otro lado, la complicidad que se genera entre el paciente experto y el resto de participantes del grupo. Esta complicidad está en gran parte motivada por la utilización de un lenguaje común y por haber vivido situaciones similares, lo que permite compartir experiencias y vivencias sobre la misma enfermedad de un modo particularmente intenso, empático y fructífero.

Finalmente, los resultados obtenidos hasta la actualidad, comparables con los de otros programas de similares características de ámbito internacional, nos animan a avanzar en esta línea. Tales avances se concretan en la diseminación territorial de la propuesta y en la ampliación de las patologías que se incluyen.