

Mesa de debate

EL PACIENTE EXPERTO



De izqda. a dcha. Gallado S (de pie), González A, Cárceles F, Bohigas LI, Sánchez JM

Moderadora: Dña. Soledad Gallardo.

Directora Enfermería. Policlínica Miramar. Grupo Recoletas

Participantes:

D^a. Assumpció González Mestre.

Responsable Programa Paciente Experto Catalunya. Programa Prevención y Atención a la Cronicidad de Cataluña

D. Francisco Cárceles.

Vocal de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad (SEAUS)

D. Lluís Bohigas.

Relaciones Institucionales Roche Diagnostics

D. José Miguel Sánchez Hernández.

Director Gerente. Hospital Universitario de Gran Canaria, Dr. Negrín

SOLEDAD GALLARDO: Vamos a tratar temas como criterios de eficiencia, de eficacia, de financiación, etc. Hay que ver si somos capaces de plantearnos una cosa así y, sobre todo, teniendo en cuenta que el perfil del paciente ha cambiado completamente. Ya no estamos en una situación del paciente de dependencia ante el profesional, sino en un contexto en el que el paciente tiene mucho que decir, que está muy informado, aunque analizaremos si un paciente informado equivale a un paciente experto. De todas formas, el paciente puede opinar, sugerir y tiene muchas cosas que decir. Tenemos aquí a un conjunto de expertos para hablar sobre esto. Contamos con Doña Assumpció González Mestre, que es responsable del programa Paciente Experto Catalunya- Programa de Prevención y atención a la Cronicidad – Departament de Salut; además es la responsable operativa del programa de Atención a Pacientes Crónicos del Instituto Catalán de la Salud. Es una persona con mucha experiencia, que nos va a aportar un punto de vista muy operativo y de cómo conseguir resultados en este sentido. Por otra parte, tenemos a Don Lluís Bohigas, que es Doctor en Económicas, Master en Gestión de Empresas, ha sido Director General de la Agencia de Calidad del Ministerio de Sanidad y actualmente tiene la responsabilidad de Director de Relaciones Institucionales de Roche; es una persona con mucha experiencia, que también nos va a aportar puntos de vista muy interesantes. También tenemos a Don Francisco Cárceles, que es médico de Medicina Preventiva de Salud Pública y además, desde hace muchos años, es vocal de la Sociedad Española de Atención al Usuario de la Sanidad y Director del master que, junto con la Universidad de Cataluña, dirigen sobre atención al usuario de la sanidad. Para finalizar, contamos con Don José Miguel Sánchez, que

es Médico Especialista en Medicina Interna y, en estos momentos, Director Gerente del Hospital Universitario Doctor Negrín de Gran Canaria, que es uno de los primeros que tuvo el aula de pacientes, con lo que él puede hablar mucho de este tema.



Soledad Gallardo

Para comenzar, empezaría por contextualizar. La primera pregunta es de qué hablamos cuando nos referimos a un paciente experto. Después de tratar cada tema en la mesa, abriremos turno de preguntas. No sé si les ha llegado una encuesta de la Fundación Signo que pretendía explorar cuál era la sensación que los que trabajamos en sanidad sobre determinados aspectos. Dentro de los resultados, hay elementos muy interesantes. Como lo que tenemos son resultados, pero no conclusiones, voy a comentar algunos aspectos. Una de las preguntas relacionadas con el paciente experto era si pensábamos que la entidad en la que trabajamos invertía suficiente en la educación sanitaria de la población; sobre el ochenta por ciento de la población se manifiesta en desacuerdo con esa afirmación. En cuanto a esa cuestión relacionada con el centro en concreto, prácticamente todos los profesionales que trabajan en geriátricos de larga estancia manifiestan estar en completo desacuerdo sobre la

inversión que se está haciendo en educación sanitaria; esto contrasta con atención primaria. Para finalizar, hay una tercera pregunta muy interesante, que era la distribución por perfil profesional. Los enfermeros manifiestan en más de un cuarenta por ciento que están de acuerdo con la inversión que se está haciendo en educación sanitaria, lo que contrasta con los facultativos, que en más de un noventa por ciento están en completo desacuerdo. ¿Por qué sucede esto? ¿Tenemos perfiles diferentes, que hacen que abordemos al paciente de distinta manera? Vamos a ver cuál es la opinión de nuestros ponentes. Iniciemos la mesa hablando de qué es un paciente experto: ¿es el que mira Internet?, ¿el que da educación sanitaria?, ¿el que enseña a otros?

“Es importante que tengamos en cuenta que en los pacientes crónicos es donde todos los programas de fomento del autocuidado y de educación sanitaria tienen un mayor impacto y, en este sentido, cuando los profesionales de la salud informamos a un paciente de que es crónico, le queremos dar a conocer todo lo que tiene que hacer desde ese momento”

Assumpció González

ASSUMPCIÓ GONZÁLEZ MESTRE: En primer lugar, gracias a los asistentes y gracias a la organización, por invitarme a participar y a explicar lo que consideramos paciente experto desde los diferentes prismas de las organizaciones.

A nivel internacional se considera que **paciente experto** es aquella persona afectada por una enfermedad crónica que es capaz de responsabilizarse de la propia enfermedad y autocuidarse, sabiendo identificar los síntomas, respondiendo

ante ellos y adquiriendo instrumentos que le ayuden a gestionar el impacto físico emocional i social de la patología, mejorando así su calidad de vida. Es importante que tengamos en cuenta que en los pacientes crónicos es donde todos los programas de fomento del autocuidado y de educación sanitaria tienen un mayor impacto y, en este sentido, cuando los profesionales de la salud informamos a un paciente de que es crónico, le queremos dar a conocer todo lo que tiene que hacer desde ese momento. Ahí está el aspecto clave del paciente experto, que puede ayudar a otros pacientes y que sabe gestionar el impacto físico, emocional y social que le produce su enfermedad; esto es muy importante que los profesionales lo tengamos en cuenta. El paciente experto tiene que saber y sabe cómo se tiene que autogestionar y cómo se pueden ayudar entre iguales.



Assumpció González Mestre

FRANCISCO CÁRCELES: Me gustaría aportar otro enfoque y así abrir el debate. Creo que el paciente experto es una necesidad de abordaje diferente y me explico. Estamos hablando de patología crónica, con un índice de supervivencia por encima de los ochenta años, pero además estamos hablando de polipatología crónica. Esto nos lleva a que la predicción para 2050 es que

aproximadamente un treinta por ciento de la población tendremos más de sesenta y cinco años, lo que significa que más del cincuenta por ciento vamos a tener polipatología crónica. Esto va a afectar y afecta a cualquier sistema nacional de salud. Por eso es necesario hacer una traslación de la cronicidad, de la auto-responsabilidad y del auto-cuidado, que el sistema y la sociedad están vertiendo sobre nosotros mismos, sobre los ciudadanos. Actualmente, un ochenta por ciento de las visitas de atención primaria son de patología crónica y si estas personas tienen más información y más formación con programas de ayudas, hablaríamos de paciente experto.



Francisco Cárceles

En cuanto a la formación del paciente, los programas de ayuda siempre han sido impartidos por los profesionales, por lo que siempre intervenimos de una manera muy directa en la formación de los pacientes. Ser paciente activo y ser paciente experto nos permite como ciudadanos participar realmente en la salud, es decir, muchas veces desde el lado profesional queremos que los pacientes se impliquen, pero también nos da cierto resquemor por miedo a perder nuestro papel. Los pacientes, además de informarse siempre en Internet, a quien realmente tienen de referente y a quién van a recurrir son a los profesionales.

Al paciente experto se le ha llegado a denominar paciente listillo por parte de algunos profesionales. Se ha pasado de ser pacientes “pacientes” a ser pacientes con conocimientos e incluso se ha llegado a hablar de consumidor-cliente, definición que no ha sido aceptada por todos, aunque es una realidad cada vez mayor porque es un paciente más informado y que intenta ejercer mejor sus derechos. El paciente actual demanda una atención mucho más global y está demandando al sistema que haya una continuidad real, (que deja al descubierto dificultades en la continuidad asistencial en nuestras organizaciones), de atención primaria, especializada y social, porque es un proceso, como la vida. Este tipo de pacientes no se forman solo en su propia patología. También hay pacientes indirectos, porque tienen un familiar enfermo, y se informan sobre cuidados paliativos, seguridad del paciente o problemas cercanos a ellos.

Andrés Segura decía que la participación ciudadana en sanidad y salud responde más a un objetivo específico y siempre dirigido a paliar un problema determinado. También refiere en un artículo del año 2009, que últimamente hay un importante y renovado interés en el fomento de la implicación de los ciudadanos y de los pacientes en la escena política sanitaria, que tiene que ver más con las necesidades de contención del gasto público. Esto es una realidad, pero también es una oportunidad de participación en salud.

El que nos hagamos pacientes expertos significa una disminución de hospitalizaciones, porque hay un mayor control de la sintomatología de esa patología, una disminución en el uso de medicamentos, debido al conocimiento de la enfermedad, y una disminución de atenciones, debido

también a la telemedicina. En definitiva, esto contribuye a mejorar la calidad asistencial, pero no hay que tomarlo como una guerra que se abre para cambiar y agrandar la Carta de Derechos del Paciente. El paciente experto es necesario y lo va a ser cada día más.

Se ha pasado de ser pacientes “pacientes” a ser pacientes con conocimientos e incluso se ha llegado a hablar de consumidor-cliente, definición que no ha sido aceptada por todos, aunque es una realidad cada vez mayor porque es un paciente más informado y que intenta ejercer mejor sus derechos”.

Francisco Cárceles

Dentro de las estadísticas que nos ha proporcionado la Fundación Signo, vemos que un setenta y siete por ciento piensa que la inversión en educación sanitaria es muy necesaria. Sin embargo, sólo el dos por ciento piensa que su organización invierte lo necesario en educación sanitaria. Aquí hay algo que nos está diciendo que la evolución rápida que llevan los cambios sociales con las nuevas tecnologías o con la misma población nos está llevando a algunas incongruencias que habrá que solucionar. En definitiva, bienvenido sea ese paciente experto.

LLUIS BOHIGAS: Para hablar del paciente experto, me centraré en un ejemplo concreto, que es el de la diabetes. La historia de la educación sanitaria en diabetes tiene casi cien años. La educación en diabetes empezó en 1914, cuando un médico americano llamado Joslin formó un equipo de enfermeras para informar a los pacientes y especialmente a sus familias, porque entonces la diabetes prevalente era la tipo 1 y los pacientes eran niños y fallecían jóvenes.

En 1922, un médico canadiense descubrió la insulina, por lo que ganó el Premio Nobel, y con esto se tuvo un arma para luchar contra la diabetes y las enfermeras de Joslin empezaron a enseñar a los pacientes a pincharse y a contar los carbohidratos. En aquel momento, el paciente experto era el que sabía ponerse la insulina y contar los carbohidratos. Esto ha ido cambiando con el tiempo, porque ha cambiado la patología y han cambiado los instrumentos que tenemos para luchar contra ella.



Lluís Bohigas

En cada momento, se define al paciente experto con la tecnología que tenemos y de acuerdo a la patología concreta; por ejemplo, es muy raro que uno sea paciente experto en diabetes y en cardiopatías, porque tienen dos tipos de formación y dos tipos de entrenamiento diferentes.

En cada momento, se define al paciente experto con la tecnología que tenemos y de acuerdo a la patología concreta; por ejemplo, es muy raro que uno sea paciente experto en diabetes y en cardiopatías, porque tienen dos tipos de formación y dos tipos de entrenamiento diferentes.

Lluís Bohigas

Siguiendo con la historia de la diabetes, esta cambió radicalmente su epidemiología después de la segunda guerra mundial, porque se desarrolló la diabetes tipo dos. Los pacientes diabéticos ya no eran niños sino adultos, cada vez de mayor edad y la diabetes tenía mucha relación con el tipo de vida: comida, ejercicio y obesidad. Entonces las enfermeras de Joslin se dedicaron a enseñar a los pacientes a mejorar la nutrición, a hacer ejercicio y a luchar contra la obesidad. En los años ochenta aparecieron los medidores de glucemia y el paciente experto tuvo que aprender a medirse para saber en cada momento a qué nivel de glucemia estaba. Cuando llegaron las insulinas lentas y rápidas se requirió un mayor aprendizaje del paciente para hacer las combinaciones adecuadas y gestionar los bolos.

El paciente experto en diabetes hace mucho más que tomarse unas pastillas, debe cambiar activamente su forma de ver la vida, su forma de ver la enfermedad, su forma de relacionarse, etc., para adaptarse y luchar mejor contra la diabetes.



José Miguel Sánchez

JOSE MIGUEL SÁNCHEZ: Quiero hacer hincapié en la diferencia entre un paciente informado, que es lo más habitual, y paciente experto. El tema del paciente experto es una acción activa, en donde tienen que participar no solo los profesionales, sino también los pacientes. Los profesionales tienen que intentar que el paciente tenga un conocimiento de su enfermedad tal que le permita hacerse responsable de su auto-cuidado y fundamentalmente de las complicaciones que ese proceso va a acarrear por su cronicidad. El paciente experto tiene que ser consciente de su auto-cuidado y de las consecuencias de sus actuaciones, porque actualmente se les informa, pero no se les hace conscientes de ello. Además, tiene que saber la capacidad que puede tener en la toma de decisiones; eso va a ser un cambio fundamental en el estilo de trabajo que vamos a tener los profesionales de cara al futuro, porque el paciente va a querer cada vez más trabajar en colaboración con el profesional.

Los profesionales tienen que intentar que el paciente tenga un conocimiento de su enfermedad tal que le permita hacerse responsable de su auto-cuidado y fundamentalmente de las complicaciones que ese proceso va a acarrear por su cronicidad.

José M. Sánchez

SOLEDAD GALLARDO: Si nadie quiere aportar nada (refiriéndose a los asistentes), continuaría, porque me surgen muchas dudas en este sentido. Ustedes han aportado el tema de la corresponsabilidad y de las diferencias que podemos hacer entre paciente informado, paciente con conocimientos y paciente con capacidad para tomar decisiones. Habéis hablado de los requisitos para ser un paciente experto, pero la pregunta es ¿para qué nos sirve

tener un paciente experto?. Hay que saber si realmente le vamos a hacer responsable de su enfermedad: si le queremos para ser crítico con el médico, para dar clases a otros pacientes o si realmente le queremos para que coopere y sea responsable?.

JOSE MIGUEL SÁNCHEZ: Pienso que el papel fundamental es la participación del paciente en todo su proceso, lo que va a provocar un gran cambio en el futuro. El paciente experto va a ser un colaborador del profesional a la hora de manejar su patología, porque es capaz de saber exactamente cuáles son las complicaciones, cuándo pueden aparecer y porqué pueden aparecer. Tener ese vínculo de relación con los profesionales hará que esa relación sea más ágil y con más beneficios para el paciente y para el sistema. En estos momentos de crisis en los que estamos, es fundamental que se puedan minimizar las complicaciones de la patología crónica, que es el paciente del futuro. En las enfermedades son importantes todos los avances que se están haciendo, no solo hacia la curación, sino hacia la cronicidad de las mismas.

El paciente experto va a ser un colaborador del profesional a la hora de manejar su patología, porque es capaz de saber exactamente cuáles son las complicaciones, cuándo pueden aparecer y porqué pueden aparecer.

José M. Sánchez

ASSUMPCIÓ GONZÁLEZ MESTRE: Me gustaría centrar el tema en cómo nos dice Ángela Coulter, una persona que ha escrito tanto sobre esto, cómo será el paciente del futuro. Ella nos habla de un paciente informado, comprometido y autónomo. Todo ello conlleva la implicación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas,

mejorar la información del paciente y el auto-cuidado. En esta línea, pienso que nos encontramos frente a un cambio. Este cambio quiere decir que tenemos pacientes más informados, porque nuestra sociedad ha cambiado y los medios de comunicación y las tecnologías están informando mucho más a los ciudadanos, lo que conlleva a que los pacientes quieran saber cada vez más para compartir con el profesional lo que les está pasando y cómo actuar frente a ello.

Si tenemos pacientes y los ponemos a actuar en grupos de igual a igual, ¿qué aportaciones o qué mejoras nos supone para el sistema? Para el sistema, supone que estos pacientes son capaces de compartir conocimientos y experiencias entre ellos. Aquí no se pretende que nadie haga de profesor o sustituto del médico y/o enfermera, sino que aprendan unos de otros. Además, ellos utilizan un lenguaje propio entre iguales.

Tenemos pacientes más informados, porque nuestra sociedad ha cambiado y los medios de comunicación y las tecnologías están informando mucho más a los ciudadanos, lo que conlleva a que los pacientes quieran saber cada vez más para compartir con el profesional lo que les está pasando y cómo actuar frente a ello.

Assumpció González

Me gustaría poner encima de la mesa que el paciente crónico comparte muy poco tiempo con el profesional o médico, mientras que tiene que vivir su enfermedad consigo mismo todo el resto del tiempo y compartirla con su familia y entorno. Por tanto, el que mejor sabe qué le pasa y cómo actuar es el propio paciente.

En la línea de lo que decía José Miguel, en cuanto a bajar el número de visitas, en

Cataluña lo hemos comprobado con el Programa Paciente Experto Cataluña. Es importante saber porqué disminuye el número de visitas. Si el paciente es consciente de cuándo tiene una descompensación y cuáles son los síntomas que le puede producir, actuará antes o irá a una consulta en vez de producirse un ingreso hospitalario, que se habría dado en otras circunstancias. Un ejemplo de todo esto está en los pacientes con insuficiencia cardiaca. En los grupos que estamos llevando a cabo en Cataluña, nos dimos cuenta de que los pacientes interpretan pesarse cada día para ver si engordan, pero no para ver si retienen líquidos. Sin embargo, esa retención de líquidos puede derivar en un edema y así, en un ingreso hospitalario. Cuando ellos aprenden que pesarse es para ver si retienen líquidos, esto conlleva que consultan antes a su médico, evitando un ingreso posterior. Esto es un claro ejemplo de cómo compartir información y saber conlleva una mejora en la reacción delante de determinadas situaciones.

FRANCISCO CÁRCELES: Coincido en casi todo con mis compañeros. Me gustaría añadir que hay otras cosas a parte de ser consciente y detectar las complicaciones, de estar mucho más comprometido, de hacer un cumplimiento terapéutico mucho más efectivo. Puede ocurrir que en esa relación profesional-paciente, el paciente experto nos sirva no solo para la transferencia de costes, no sólo para mejorar su sintomatología, no sólo para mejorar la interrelación profesional-paciente, sino también para demandarnos un continuo asistencial. Sigo insistiendo en este punto, y de manera positiva.

A veces nos ocurre que, cuando estamos ante ese paciente experto, que tiene capacidad para la toma de decisiones, pasamos

del paternalismo al exceso de confianza. Tampoco es bueno que como el paciente es experto, nosotros ya no compartamos la toma de decisiones y solo las tome él, consigo mismo.

Puede ocurrir que en esa relación profesional-paciente, el paciente experto nos sirva no solo para la transferencia de costes, no solo para mejorar su sintomatología, no solo para mejorar la interrelación profesional-paciente, sino también para demandarnos un continuo asistencial.

Francisco Cárceles

Me gustaría mencionar un estudio que hizo en 2007-2008 la Fundación Salud, Innovación y Sociedad, para que veamos que no estamos tan distantes y que pacientes expertos ha habido toda la vida. Este estudio se llevó a cabo con una proporción de un cincuenta y un por ciento de pacientes, un treinta y seis por ciento de ciudadanos y un trece por ciento de expertos. El estudio preguntaba si los profesionales sanitarios proporcionarían información clara y comprensible a los pacientes sobre la efectividad y seguridad de los tratamientos para que estos puedan participar de una manera informada en la toma de decisiones clínicas. Los profesionales de este estudio deseaban que esto fuera así al máximo, pero el pronóstico (lo que pensaban que pasaría) tenía una puntuación media; por tanto, había una clara discordancia entre lo que me gustaría tener en el sistema de salud y lo que realmente se consigue.

SOLEDAD GALLARDO: Me preocupa una cosa. El hecho que tengamos pacientes expertos, ¿les legitima a opinar o a aconsejar a otras personas? ¿Eso es un riesgo controlable? ¿Eso es suficiente para permitirles tomar decisiones informadas? Estamos hablando de personas individuales, de

redes de soporte mutuo y de asociaciones de pacientes, que conocen mucho sobre su enfermedad, sobre los recursos que deberían estar a su alcance y que de alguna forma pueden condicionar a los gestores solicitando elementos que el sistema ahora mismo no puede soportar. En definitiva, un paciente que es experto, ¿está legitimado para tomar determinadas decisiones? ¿Eso es un riesgo que el sistema de salud puede soportar? ¿Los *lobbys* que están formados por grupos de personas expertas van a condicionar la forma en la que vamos a trabajar a partir de ahora?

FRANCISCO CÁRCELES: Si a un paciente informado, formado y dirigido a su proceso en particular, se le ofrecen dos decisiones, va a escoger siempre la menos invasiva, lo cual no necesariamente va a condicionar un incremento de gasto, siempre que esa participación sea real. Estamos hablando de pacientes expertos y muchas veces nos olvidamos de que el experto es el familiar, porque el paciente no está capacitado debido al momento de su proceso. Por tanto, sería el familiar el que determinaría que es mejor para ese paciente y no siempre significa incremento. Creo que un paciente experto tiene capacidad para dar explicaciones a otros pacientes. Expertos con respecto a todo ese proceso que representa la enfermedad, como síntomas, actuaciones, etc.; esto lo puede hacer y lo hace un paciente experto. Asociaciones importantes, como el foro del paciente o asociaciones de gran envergadura, tienen capacidad de influir, pero lo que están demandando es si hay un avance tecnológico, que puede suponer una mejora en la calidad de vida. Es normal que todos pidamos la incorporación de un avance tecnológico, pero no es seguro que esto suponga un incremento del gasto, si está comprobado que es eficiente.

JOSE MIGUEL SÁNCHEZ: Me gustaría diferenciar paciente experto de asociacionismo de pacientes. El asociacionismo es importante, suele ser bastante demandante y se relaciona generalmente con la disponibilidad de recursos a la hora de tratar ese proceso. El paciente experto se preocupa de sí mismo, de su enfermedad, y de transmitir esas medidas al resto de sus iguales. Son dos papeles distintos y a veces no totalmente relacionados.



ASSUMPCIÓ GONZÁLEZ MESTRE: Pienso que el paciente experto no nos ha de dar miedo, porque es una persona capaz de compartir con los otros sus conocimientos. Un ejemplo es el de un paciente experto que me dijo que cómo le iba a decir un médico cómo actuar si se ahogaba, si él no se había ahogado nunca. Por tanto, lo importante es que los enfermos compartan experiencias entre ellos.

Cuando nosotros le decimos a un paciente lo que ha de hacer, finalmente hace lo que quiere hacer y ahí es donde hemos de buscar el punto de encuentro entre profesionales y enfermos en la toma de decisiones. Esto es muy importante y habría que ponerlo encima de la mesa.

Pienso que hay una gran diferencia entre el paciente experto y el asociacionismo. El asociacionismo juega otro papel muy importante dentro de nuestra sociedad. Tenemos que saber que a la hora de poner un programa en marcha, debemos hablar primero con la asociación del territorio que tratamos, siempre que la haya. Hay que explicarles que vamos a poner en marcha determinado programa y que, en ningún caso, queremos ocupar su espacio. Las asociaciones se ocupan de, si hay un avance tecnológico, trabajar para que las administraciones seamos capaces de dar respuesta a esa nueva tecnología. Por tanto, cada uno juega un papel importante y tiene que saber encajar en el puzzle.

LLUIS BOHIGAS: Si el paciente es experto lo debe considerar su equipo profesional, porque son los que le están tratando, le conocen mejor y saben si es responsable con el proceso asistencial. Volviendo al ejemplo de la diabetes, esta es una enfermedad progresiva, que va empeorando, sobre todo la tipo dos. Hay un momento en que hay que poner insulina al paciente y esto es crítico, porque la insulina es uno de los diez medicamentos más peligrosos que hay. El equipo profesional tiene que saber que el paciente es responsable para ponerse insulina. Normalmente, esto se hace más tarde de lo que se debería, probablemente por miedo y por falta de cooperación entre las dos partes. En el caso de la diabetes, el paciente necesariamente debe ser experto sino el tratamiento no funciona.

FRANCISCO CÁRCELES: Es necesaria la colaboración equipo profesional y paciente, porque los profesionales son los que le otorgan esa categoría. Esto da validez a la encuesta que comentaba antes de 2007-2008, donde ya se relacionaba organiza-

ción con pacientes en una pregunta. Ya se preguntaban si los usuarios participarían en la cartera de servicios a través de las organizaciones; el deseo era que sí, pero el pronóstico era nulo. Realmente, no se participa, y creo que esto es una condición muy necesaria para el paciente experto. Es muy difícil encontrar una asociación que realmente esté interviniendo en su área de salud con respecto a sus prioridades. Es urgente que incorporemos ya a la ciudadanía dentro de estas decisiones. Los directivos tenemos una vida en el puesto muy corta y miramos otros horizontes, descuidando éste, que es muy importante.

ASSUMPCIÓ GONZÁLEZ MESTRE: Me gustaría añadir que en esta mesa somos todos profesionales y falta el paciente experto. Nosotros, en todas las presentaciones que realizamos del Programa Paciente Experto Cataluña intentamos, en la medida de su disponibilidad, que nos acompañe un *paciente experto* para que explique sus vivencias y cómo las transmite a los profesionales.

Con el Programa Paciente Experto Cataluña estamos logrando un gran acercamiento entre profesionales y pacientes. Al tener relación con las asociaciones que representan a los enfermos, nos hemos encontrado con un contacto más cercano. Por ejemplo, en el programa de diabetes que vamos a poner en marcha en la Seo d'Urgell, el paciente experto que hemos escogido es el Presidente de la Asociación de Diabéticos de la zona, no por quién es sino porque es la persona más adecuada y así lo hemos podido identificar a través de la entrevista personal y de las encuestas que hacemos para su selección. Es importante cómo somos capaces de encaminar la relación nuestra dentro de la comunidad con los pacientes. Cuando las organizaciones ela-

boramos información., tenemos que tener en cuenta a las personas a las que van dirigidas.

SOLEDAD GALLARDO: Me gustaría que el público asistente interviniera.

ASISTENTE 1: Soy Marta Parra y me presento no como paciente experta, pero sí como usuaria experta. Soy la Presidenta de una asociación de mujeres relacionadas con el embarazo, parto y post-parto. Me gustaría poner encima de la mesa cómo nos sentimos las usuarias expertas ante una situación en la que se nos considera “listillas” y cuando la persona que está delante tiene capacidad para tomar decisiones en solitario. Creo que es importante que en ambos lados avancemos.

En cuanto al embarazo, parto y post-parto, el Ministerio de Sanidad ha elaborado una estrategia de atención al parto normal que ha contado con asociaciones de usuarias como la nuestra. Soy representante del Comité de la guía práctica-clínica en relación al embarazo y el post-parto; por tanto, sí se están haciendo avances en este tema.

Me gustaría encontrar estrategias que rompan esta distancia que separa al paciente o usuario experto, como es nuestro caso, del personal profesional, para compartir estos conocimientos y la toma de decisiones. Muchas veces, lo que sentimos nosotras en ese paternalismo e infantilización, de un proceso que no tiene porqué estar tan medicalizado, sino que es un proceso fisiológico. Estamos en un camino bueno, que tiene que llegar a buen puerto, porque además, todo lo que tiene que ver con avances, supone una reducción de costes, porque partos más naturales y menos medicalizados son más baratos y más sostenibles.

SOLEDAD GALLARDO: Este punto de vista me va a ayudar a enlazar con la siguiente pregunta, que ha quedado totalmente ilustrada. Estamos hablando desde hace años del tema del *emponderamiento* del paciente, pero ¿esto es un discurso políticamente correcto, aunque alejado de la realidad? ¿Hay una disociación entre lo que decimos y lo que hacemos? ¿Cómo se están adaptando las instituciones sanitarias a esta nueva realidad?

JOSE MIGUEL SÁNCHEZ: Al igual que se está hablando de que generar un paciente experto es un programa activo, también hay que encaminarlo hacia los profesionales, porque hay muchos problemas en todas las instituciones sanitarias y hay que hacer una labor activa y de formación de los profesionales para saber interactuar con ese tipo de pacientes. Todavía estamos a un nivel lejano de conseguirlo, pero sí se están empezando a dar pasos en esta formación de profesionales.

ASSUMPCIÓ GONZÁLEZ MESTRE: Siguiendo en esta línea, pienso que en estos momentos hay un cambio, que nos llega por la propia situación de las enfermedades crónicas. Creo que hay un cambio de modelo entre el paciente, que está más informado y conoce más de su enfermedad, y los profesionales, que hasta ahora seguían un modelo muy paternalista y han pasado a un modelo más de colaboración con el paciente.

En este sentido, diría que en las personas que han actuado como observadores dentro del Programa Paciente Experto Cataluña, que han sido tanto médicos como enfermeras, ha habido un cambio y así lo manifiestan. En cuanto a las descompensaciones y la utilización correcta de fármacos, el paciente experto se siente más seguro

realizando la preparación previa de las sesiones con el médico, mientras que todo lo que son hábitos, ejercicio, alimentación, lo trabajan con la enfermera. Todos ellos reconocen que han cambiado su forma de trabajar con el paciente, porque cuando están de observadores se dan cuenta de que los profesionales no hemos sabido llegar al paciente para que cambie su forma de actuar. Esto les ha llevado a buscar ese punto de pacto con el paciente, para lograr que llegue a hacer el cambio que le va a ser beneficioso, que lo asuma correctamente. Ese paradigma del cambio de modelo es una realidad en una sociedad en la que cada vez aumentan más las enfermedades crónicas. Las enfermeras van a tener una labor fundamental en este punto, pero conjuntamente con el resto del equipo profesional.

SOLEDAD GALLARDO: Me pregunto el porqué de esta disociación, porque todavía no hemos conseguido una correlación clara entre lo que decimos y lo que hacemos. ¿Qué consejos tenemos que seguir para romper esa disociación?

La situación actual va a obligar a los profesionales a tener otras capacidades para tratar con el paciente experto, porque no solo hay que saber medicina, sino también saber relacionarse con este tipo de pacientes.

Lluís Bohigas

LLUIS BOHIGAS: Los profesionales sanitarios no han sido preparados para formar a los pacientes y, por tanto, se comprende que tengan algún temor ante un paciente que sepa más que ellos de algunas cosas. Cuando en Inglaterra se empezó con el programa paciente experto, su desarrollo se frenó por el miedo de muchos profesio-

nales ante este concepto. La situación actual va a obligar a los profesionales a tener otras capacidades para tratar con el paciente experto, porque no solo hay que saber medicina, sino también saber relacionarse con este tipo de pacientes.

FRANCISCO CÁRCELES: En cuanto al tema del embarazo, no es una enfermedad, pero es casi el proceso más frecuente en cualquier centro hospitalario. Es verdad que se han introducido cambios por las tecnologías y avances que ha habido, y ya hay hospitales que hacen los partos más naturales posibles, que tienen solo los gastos fijos del personal que lo está atendiendo. Esto significa que es muy importante contar con la participación y, sobre todo, con la buena relación paciente-profesional, porque si no, por mucho paciente experto que haya, no sirve para nada.



Me gustaría mencionar un estudio de Joaquín Mira, de la Universidad de Elche, que es un prospectivo que hizo en 2008-2009. Concretamente, estaba relacionado con la ley 41/2002 y el respeto a los derechos de los pacientes. Las conclusiones son preocupantes para mí. El estudio se hizo tanto en atención primaria como en especializada, y se hizo en Alicante, Valencia y Guipúzcoa. Lo más importante para los profesionales de atención primaria era la intimidad como algo que se debía preservar. Sin embargo, los profesionales de los hospitales anteponian el derecho a la in-

formación, pero nada de autonomía. Es curioso que la cuarta parte de los profesionales de este estudio desconociera la ley de autonomía del paciente. Por tanto, habría que hacer una labor desde el principio de nuestra formación, e incluso desde que iniciamos la escolarización como ciudadanos, para conocer esa amplia legislación con la que contamos en nuestro país, no siempre aplicada ni respetada, por absoluto desconocimiento del profesional y del ciudadano. Habría que introducir todo lo relacionado con una democracia participativa. Por ejemplo, si ya no se rasura a las mujeres, es porque decidieron (bajo evidencia científica) que no era necesario, lo que ha supuesto un ahorro en maquinillas y en trabajo del personal; eso se ha conseguido gracias a la participación ciudadana.

ASISTENTE 2: Soy Julio Anglicano y soy médico. En esta mesa, veo temas que se podrían aclarar desde un punto de vista conceptual. Cuando hablamos de paciente experto, estamos hablando de médico experto. Normalmente, los pacientes viven su enfermedad desde el punto de vista biográfico, porque es una cosa que les cambia la vida, mientras que los médicos lo viven desde un punto de vista biológico, porque pensamos en un modelo fisiopatológico. Entender esto nos permite mejorar la relación con los pacientes. Sin embargo, hoy en día los pacientes tienen facilidad para obtener información también biológica. Es bueno que el profesional sepa que lo que se está tratando es la vida del paciente; por ejemplo, la insulinización cambia totalmente la vida de un paciente.

Creo que es cierto que el empoderamiento del paciente es algo que se repite mucho, pero que no se corresponde con la realidad, porque no queremos dárselo. La autonomía, en una sociedad como la nuestra,

de un paternalismo autoritario político hasta el año 75, con una formación de los mayores de cuarenta años también paternalista, no existe, porque no hay democracia deliberativa, sino la participativa y totalmente invertebrada. Entonces, ¿sirve para algo todo esto teniendo en cuenta la sociedad en la que vivimos, donde la autonomía es un concepto impuesto y anglosajón y prevalece la confianza al médico?

ASSUMPCIÓ GONZÁLEZ MESTRE: Estoy bastante de acuerdo contigo. La confianza en el profesional es real y ha de continuar, porque el ser paciente experto no quiere decir que se acabe esa relación médico-paciente. Sin embargo, pienso que estamos andando hacia la autonomía, porque al final el ciudadano va a hacer lo que él considere, por lo que tenemos que empezar a perder ese miedo a la autonomía. La confianza tiene que continuar, porque el paciente reafirma lo que quiere hacer con el profesional en el que confía.

FRANCISCO CÁRCELES: En relación al concepto de autonomía, estoy de acuerdo en que es un término muy anglosajón. ACN es una asociación cívica nacional de Italia y en 2002 promovió los catorce derechos de los enfermos europeos. Ha establecido un segundo control, en el que tuve la oportunidad de participar y coordinarlo aquí en España, que planteaba el respeto del principio de autonomía a nivel de la Comunidad Europea. Participaron veintinueve países y la nota media era casi de no aprobado. Se trataba de una encuesta dirigida a ministerios, asociaciones, centros sanitarios, etc. Este principio de autonomía no está aprobado. No vamos a hacer el cambio de un día para otro, pero podemos empezar a introducirlo, por ejemplo con el consentimiento informado. Un paciente tiene que saber lo que se le va a hacer para consentir

y decidir si realmente quiere o no, y no utilizar el consentimiento informado simplemente para cubrirnos “las espaldas legalmente”. El consentimiento informado casi nunca se lleva a cabo verbalmente previo a la firma, quizás porque nos da miedo a encontrarnos con un paciente que sepa más que nosotros.

SOLEDAD GALLARDO: Para iniciar el último grupo de preguntas, me gustaría saber cómo se materializa todo esto. Hemos hablado del paciente experto y de qué le aporta al sistema, hemos llegado a la conclusión de que no existe una correlación clara entre lo que pensamos y lo que hacemos, pero es cierto que hay algunas iniciativas muy interesantes. Por cerrar el tema, me gustaría saber cómo se materializa todo esto en dos aspectos: por un lado, quisiera saber qué estructuras se están generando, (como las escuelas de pacientes)?, y por otro lado, qué resultados en términos de salud están generando estas iniciativas, porque necesitamos tener datos objetivos para consolidarlo.

JOSE MIGUEL SÁNCHEZ: En nuestro hospital hemos montado un aula de pacientes, aunque no de pacientes experto, pero creo que es el primer paso para llegar al segundo. Tenemos dos tipos de aula. Hay un aula vertical, que está relacionada con procesos concretos, como diabetes, insuficiencia cardiaca o lupus, y otro tipo de aulas más horizontales, sobre dietética, tabaquismo, etc. Hasta ahora no podemos hablar de resultados en salud, porque llevamos un año y medio, pero hemos notado dos cosas. Primero, hemos percibido una alta satisfacción de los pacientes y una comprensión bastante alta de los procesos en aquellos pacientes que están participando, que sufren la enfermedad a tratar y que interactúan con profesionales que tratan

esa dolencia. No tenemos resultado en salud, pero estamos viendo que los profesionales y los pacientes están cambiando la actitud y que están pidiendo ya programas más específicos y con más continuidad sobre los pacientes.

ASSUMPCIÓ GONZÁLEZ MESTRE: Desde el Programa Paciente Experto Cataluña, disponemos de resultados. Nosotros nos planteamos nuestro programa de una manera diferente a lo que son las aulas de pacientes, porque es un programa centrado en la comunidad y a partir de los pacientes de un equipo de atención primaria que tienen una misma enfermedad crónica. Una vez identificados los pacientes iniciamos un proceso de cribage excluyendo aquellos pacientes que, por su enfermedad no pueden desplazarse o bien tiene una minusvalía psíquica o física que los invalida para asistir al grupo. De entre los que podrán asistir identificamos a los tres o cuatro que pueden ser pacientes expertos, seleccionamos a uno de ellos mediante entrevista personal y pasación de encuestas y lo formamos tutelado por los observadores. Durante nueve sesiones, el que lleva la conducción es el paciente experto y los observadores no pueden participar. Así, los pacientes se sienten cómodos entre iguales, porque los profesionales de la salud tenemos un lenguaje más técnico.

Inicialmente, explicamos en qué consiste el programa, para que el paciente decida libremente si quiere participar. También es muy importante saber que todos los pacientes son del mismo entorno, porque pertenecen al mismo barrio. Los pacientes firman un documento de aceptación a las normas del grupo para preservar la confidencialidad, el respeto, la participación, etc... que son importantes. Un tema a te-

ner en cuenta con este programa es que socializamos la enfermedad crónica.

El programa lo evaluamos desde el punto de vista de encuestas y utilización de servicios. Las encuestas evalúan los conocimientos y hábitos, autocuidado y calidad de vida. En cuanto a la utilización de servicios, valoramos las visitas al médico y la enfermera de atención primaria por motivo de la enfermedad, ingresos y visitas a urgencias y comparamos un año antes del inicio de la intervención en el programa con un año después de finalizada la intervención. En cuanto a lo relacionado con conocimientos, hábitos, estilos de vida, autocuidado y calidad de vida, comparamos inicio, final, a seis meses y a doce meses de finalizar. Hemos notado que mejoran al inicio y al final, pero también siguen mejorando a los 6 y 12 meses de finalizar sin haber hecho ningún tipo de intervención. En cuanto a la utilización de servicios, hemos observado que bajan las visitas a atención primaria, los ingresos y las urgencias. Además, aumenta el grado de satisfacción en Cataluña y observamos en estos pacientes que aumenta el grado de participación en el grupo.

Este es nuestro caso y, aunque no hemos visto datos exactos de otros programas en otras comunidades, sí hemos visto que se evalúa todo el grado de satisfacción. Desde finales del 2006, año en que se inició el primer grupo de programa hasta el 2011 de ya han pasado 1310 pacientes por el Programa Paciente Experto Cataluña, de los cuales 111 han actuado de pacientes expertos, 332 profesionales han actuado de observadores y 134 grupos que se han llevado a cabo, mayoritariamente en insuficiencia cardiaca, tratamiento anticoagulante y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC). Por ejemplo, con el inhalador para la EPOC hemos dedicado mucho tiempo intentando llegar al paciente y nos

hemos dado cuenta que ellos aprenden a usarlo mucho mejor en estos grupos de aprendizaje. Los profesionales y los pacientes se tienen que dar cuenta de que la organización está cerca de ellos y de que les da respuesta eficaz de los resultados que se obtienen. Es muy importante que haya un feedback de los resultados que se obtienen en los programas hacia los profesionales que los están llevando a cabo.

SOLEDAD GALLARDO: Se han quedado muchas cosas en el tintero, porque tema da mucho de sí, pero tenemos que ir acabando.

LLUIS BOHIGAS: Creo que la mejor formación para el paciente es la que le puede dar su médico o su enfermera, pero normalmente no tienen el tiempo necesario para ello. En todas las experiencias de paciente experto, los que participan son pacientes muy motivados, por lo que los resultados generalmente son buenos. Me preocupan en cambio el millón de personas en España que se insulinizan y que no siempre saben controlar su glucemia

FRANCISCO CÁRCELES: El auto-control y auto-cuidado es bueno, tiene un efecto positivo y la prioridad con la que se utiliza es media. Ese servicio como paciente experto de momento tiene una evidencia baja, pero un efecto y una prioridad media. Nos siguen faltando estudios realmente concluyentes sobre este tema.

SOLEDAD GALLARDO: Como no hay más intervenciones, quiero cerrar esta mesa dándoles las gracias por su asistencia, su atención y su participación.