

***"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

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

El món global ha facilitat certa 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 s'està convertint en una realitat cada vegada més propera als sistemes de salut.

Ens trobem en un context social on els ciutadans / pacients cada dia tenen un major accés a la informació i una major capacitat de decidir per ells mateixos. Aquesta realitat està canviant la relació professional sanitari-pacient. El rol del pacient ja no és passiu per passar a participar de manera 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, comporten la recerca de 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 comporta l'abordatge global de les patologies cròniques, planificant en quin moment i en quin nivell hem de fer cada intervenció, i l'altra, la posada 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.

L'objectiu és disminuir la variabilitat, millorar l'eficiència i donar més coherència i satisfacció a l'usuari final potenciant la seva autocura.

És en aquest procés d'autocura del pacient, on situem el Programa Pacient Expert Institut Català de la Salut® i que en l'actualitat ha passat a anomenar-se Programa Pacient Expert Catalunya®. El mateix forma part del Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat sent un dels 32 projectes identificats com estratègics del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

S'entén per pacient expert aquella persona afectada per una malaltia crònica que és capaç de responsabilitzar-se de la pròpia malaltia i autocuidar sabent identificar els símptomes, respondre davant d'ells i adquirir instruments que l'ajudin a gestionar l'impacte físic, emocional i social de la patologia, millorant així la seva qualitat de vida.

El Programa Pacient Expert Catalunya ®, basat en experiències desenvolupades en altres països, com Gran Bretanya, que han demostrat evidència científica d'efectes positius per a la salut, té com a finalitat millorar la comprensió de la malaltia crònica per part dels pacients mitjançant l'intercanvi i transferència de coneixements del pacient expert amb la resta de pacients per promoure canvis de hàbits que millorin la seva 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 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 al treball d'equip. Proposa una estratègia proactiva fomentant la confiança i la motivació dels pacients.

Per donar compliment a la finalitat del Programa Pacient Expert Catalunya ®, i millorar així la qualitat de vida dels pacients que hi participen, s'han fixat vuit objectius específics que són: 1) Aconseguir la implicació dels propis pacients, 2) Conèixer el grau de satisfacció dels pacients, 3) Millorar la qualitat de vida percebuda dels pacients, 4) Millorar els coneixements del pacient sobre la malaltia, 5) Millorar el grau d'autocura per adquirir un correcte maneig de la malaltia, 6) Millorar el compliment terapèutic, 7) Disminuir el nombre de visites al metge / infermera de família i 8) Disminuir els ingressos hospitalaris i les visites a urgències per la malaltia.

El pacient expert es selecciona entre el grup de pacients amb la malaltia crònica objecte del grup de programa que s'hagi seleccionat i que compleix criteris de voluntarietat, capacitat d'autocura i absència de discapacitats psíquiques. Així mateix es valoren les seves capacitats d'empatia, interès per ajudar, motivació i habilitats comunicatives després d'una entrevista personal. La seva formació inicial la realitzen els professionals sanitaris de l'equip d'atenció primària, que actuen com a observadors.

El Programa Pacient Expert Catalunya ® consta de 9 sessions d'una hora i trenta minuts de durada al llarg d'uns 2 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 fluïda i efectiva entre els participants del grup.

Un dels aspectes a destacar d'aquest model és el que el conductor de les sessions ha experimentat en primera persona els símptomes i els problemes que es tracten i és, per tant, qui més adequadament pot parlar a altres persones que han patit les mateixes experiències. El professional sanitari, metge, infermera o treballador social, passa a desenvolupar un paper d'observador, que pot actuar com reconductor de la sessió en el cas que fos necessari.

Quant al procés d'avaluació del Programa Pacient Expert Catalunya<sup>®</sup>, aquest consta de dues etapes, la primera és la que es porta a terme durant el procés de desenvolupament de les sessions de grup i finalització de les mateixes i la segona, és la que es realitza als 6 i 12 mesos de finalitzat al grup.

En ambdues fases l'avaluació realitzada és tant quantitativa com qualitativa, valorant per una banda, els coneixements adquirits, el canvi en els hàbits i estils de vida, el grau d'autocura i de satisfacció dels participants, i l'altra, la utilització dels serveis assistencials relacionats amb les visites al metge i infermera de família, als serveis d'urgències i als ingressos hospitalaris per descompensacions, realitzant un estudi comparatiu un any abans de la intervenció amb un any posterior a la finalització de la mateixa.

Durant el període 2006-2011, s'han realitzat un total de 134 grups dins del Programa Pacient Expert Catalunya<sup>®</sup> a nivell de tot el territori català: 39 a Insuficiència Cardíaca (IC), 60 en Teràpia Anticoagulant Oral (TAO), 27 a Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica (MPOC), 2 en Diabetis Mellitus Tipus 2 (DM2), 2 a Fibromiàlgia, 2 en Trastorn d'Ansietat, 1 a Deshabitució tabàquica i 1 en Malaltia de Chagas on han participat un total de 1310 pacients dels quals 111 van actuar com pacients experts de grup. D'aquests 1310 pacients, 335 presenten Insuficiència Cardíaca (IC), 621 estan en Tractament Anticoagulant Oral (TAO), 259 presenten MPOC i finalment 77 pertanyen als primers grups de Diabetis Mellitus Tipus 2 (DM2), Fibromiàlgia, Trastorn d'Ansietat, Deshabitució Tabàquica i Malaltia de Chagas realitzats l'any 2010-2011.

D'aquesta manera, podem concloure que el Programa Pacient Expert Catalunya<sup>®</sup>, és un bon instrument per millorar l'autocura i la qualitat de vida dels pacients. 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 cap a un model



deliberatiu. Un aspecte clau del programa és, per una banda, la gran implicació del pacient expert, dels pacients participants i dels professionals de la salut que actuen d'observadors i, d'altra banda, la complicitat que es genera entre el pacient expert i el resta de participants del grup motivada en gran part per la utilització d'un mateix llenguatge i l'haver viscut situacions similars per la qual poden compartir experiències i vivències sobre la malaltia. Finalment, els resultats obtinguts fins a l'actualitat, comparables amb els d'altres programes de similars característiques d'àmbit internacional, ens animen a avançar en aquesta línia.