

Mesa de debate: El paciente activo. Resultados de la implicación del paciente en su cuidado



De izquierda a derecha: José Miguel Sánchez, Guillermina Marí y Assumpció González.

Participantes:

Assumpció González Mestre. Jefa del Programa Paciente Experto Cataluña®. Cataluña

Guillermina Marí i Puget. Técnico en el Servicio de Planificación y Gestión Clínica. Atención Primaria. Navarra

Rafael Martínez. Vicepresidente Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados (FEASAN). Andalucía

Moderador: **José Miguel Sánchez.** Gerente Hospital Dr. Negrín. Canarias

Cuestiones planteadas

- ¿Cómo vive el paciente la implicación en sus cuidados?
- ¿Considera el paciente que ha mejorado su salud?
- ¿Se siente más capaz de manejar sus problemas de salud?
- ¿Hacia dónde deberíamos ir en este ámbito de mejora de la autonomía del paciente?
- ¿Deberían implicarse otras administraciones públicas o incluso ONG?

J. M. Sánchez: El perfil de los pacientes está cambiando en los últimos años, se ha pasado de un protagonismo de la patología aguda, el paciente requería buena información clínica, confianza en el profesional y delegaba en él la gestión de su proceso, a una preponderancia de los procesos crónicos en donde el curso de la enfermedad tiene que ver con muchos factores: hábitos de vida, cuidados, adherencia al tratamiento, conocimiento de las alternativas terapéuticas, etc. Y eso hace que, por un lado, el paciente se esté dando cuenta que necesita una participación más activa en su proceso asistencial y los profesionales, por la carga de trabajo que esto conlleva, se están dando cuenta que es fundamental que el paciente participe activamente en el proceso. Afortunadamente se están uniendo esas dos facetas, el interés del paciente y el de los profesionales, y hace que tengamos que trabajar en esa línea. Los cambios en la tecnología de la información están haciendo que, en primer lugar, la abundancia de información, que se tiene en todas las redes, puede generar a veces desorientaciones en el paciente y es bueno que sepa filtrar, conocer y darle importancia a la información. Y, por otro lado, también esas tecnologías pueden servir al paciente para ayudarlo en todo su proceso. Todo eso hace que sea fundamental trabajar en tener un paciente experto, activo, que participe y colabore en todo su proceso asistencial. ¿Cómo vive el paciente la implicación en sus cuidados?

A. González: Con mi experiencia, de ocho años de conocer a más de 4000 pacientes, que han participado en el programa, y 276, que llamamos paciente experto, y diferentes tipos de enfermedad, además, soy enfermera y diría que la vivencia del paciente, en la implicación de sus cuidados, le hace dar un paso importante, decimos,

paciente informado igual a paciente experto, y, más que paciente experto, me gustaría hablar de paciente concienciado. Lo importante es que las personas, con un problema de salud, y que han podido compartirlo con otro, en la misma situación, toman conciencia del problema que tienen y porque es importante cuidarse. Esa vivencia, que se transmiten unos con otros, es como verte en el espejo con esa situación, todos somos iguales, sentir que no estás solo, hay más personas que están pasando por la misma situación. Y ese paso, de la vivencia a la concienciación, es el importante, que las personas entiendan lo que les está pasando.

“El paciente se está dando cuenta que necesita una participación más activa en su proceso asistencial y los profesionales, por la carga de trabajo que esto conlleva, se están dando cuenta que es fundamental que el paciente participe activamente en el proceso. Afortunadamente se están uniendo esas dos facetas”

José Miguel Sánchez

Hablar de Paciente Experto sería una persona a la que, en nuestro programa, hemos preparado para llevar grupos a nivel de una comunidad. Pero lo importante es el paciente, la persona concienciada que, aquello que tiene, es de él, su vivencia la puede transportar a otros, para ayudarles a entender lo que les pasa, y ese paso es el más importante para que se implique en que la enfermedad es de él. Quién mejor que tú para cuidarte, responsabilizarte de que, si te has tomado las pastillas, te las has de tomar, no es cuestión sólo de que te lo digan tu médico o enfermera, es importante que tomes conciencia de que tomártelas bien es

en beneficio tuyo. Ese paso, esa concienciación, es lo que yo destacaría más, lo más importante. Y después, en programas como éste, el Ministerio está haciendo una apuesta fuerte por la Red de Escuelas de Ciudadanos, de Salud para Ciudadanos, de la cual soy vicepresidenta.

R. Martínez: Desde la Asociación de Pacientes hicimos un estudio que dio como resultado que un 35% de los pacientes anticoagulados demanda disponer de más información acerca del tratamiento que está tomando, el paciente está desinformado en general. No todos los pacientes anticoagulados, en España somos alrededor de un millón, tienen la suerte de, a través de mi asociación, participar en cursos de pacientes expertos, he mejorado mi calidad de vida y doy mis conocimientos a otros pacientes en los distintos hospitales y centros de salud de Córdoba y provincias.

El paciente tiene que tener conciencia que, para estar informado, necesita pertenecer a asociaciones, sean las que sean, el paciente necesita información, y tiene que salir desde un punto que puedan pararse y darle la información, de tú a tú. Una persona enferma no es lo mismo de receptiva, cuando se lo está diciendo un médico o especialista, que un igual. El paciente necesita mucha información para gestionar su propia enfermedad y, si es posible, tratar de cortar el cordón umbilical que le une, a la gran mayoría, a los distintos hospitales y centros de salud donde están ubicados.

G. Marí i Puget: Nuestra estrategia es, en primer momento, junto con el diagnóstico, recetar la implicación en sus cuidados. Lo vive con un estupor tremendo, está sorprendido, este cambio, qué pasa, no es más el estupor que ellos tienen que el de algunos sanitarios, porque sí que estamos



Guillermina Marí i Puget

cambiando este modelo de relación, que va a ir en beneficio, resultados de salud y calidad de vida, sobre todo, de los pacientes, que es nuestro objetivo. Hablamos mucho de centrar en el paciente la atención y este es el ejemplo más completo y, desde luego, el posicionamiento más claro, y ahí tenemos que estar todos, porque la responsabilidad, de que los conocimientos que el paciente adquiera le sirvan para estar mejor, no deja de ser nuestra.

R. Martínez: Hablo desde el paciente anticoagulado, que es la enfermedad que padezco y conozco, y hay un ejemplo grave de la falta de información: hay pacientes que creen que, porque están tomando seis miligramos de Sintrom, y otros tres, los de seis están peor, tienen mayor gravedad en su enfermedad, cuando es incierto. Alguien se lo tiene que aclarar, o bien el profesional, el técnico que lo está atendiendo, sea una enfermera o un médico, o bien una persona que esté cualificada. Luego, las pruebas del yergue, en Andalucía se hacen cada 42 días, la persona que sale con 42 lo hace contenta porque dice que, al vecino, le han dado para 15 días, sin saber que, en esos 42 días, como mínimo,

un 10% de esos días estás fuera de rango. Hay que informar, la información para nosotros es interesantísima.

A. González: Cuando estamos hablando de programas de auto cuidado, el Programa Paciente Experto son programas comunitarios, lo cual quiere decir que no es excluyente de programas de Educación Sanitaria dados por profesionales. Pero, muchas veces, lo importante que tiene el Programa Paciente Experto es que es de ámbito comunitario, donde, entre iguales, con una formación previa de la persona, a través de la Escuela Andaluza de Salud o del Programa Paciente Experto Cataluña, ellos comparten. Y esa concienciación hace que esa mente abierta, que quiere conocer más, porque han podido compartir vivencias y experiencias, es donde los profesionales de la salud, en la educación sanitaria, hemos de profundizar sobre esas lagunas que un paciente a otro paciente no se las va a poder explicar, porque no es un profesional. El Paciente Experto no es sustituto ni del médico ni de la enfermera, es una persona que tiene unas habilidades y capacidad de compartir sus vivencias y experiencias, que los profesionales no tenemos porque son vivencias de la persona.

“La vivencia del paciente, en la implicación de sus cuidados, le hace dar un paso importante que, decimos, paciente informado igual a paciente experto, y, más que paciente experto, me gustaría hablar de paciente concienciado”

Assumció González Mestre

Si cogemos, e imaginarnos que nuestra vida son 365 relojes, y pensamos ¿cuánto tiempo un paciente está con profesionales?, ¿haríamos dos relojes de 24 horas, tres? El resto de relojes,

de su vida y horas, los pasa consigo misma. ¿Quién mejor que él se conoce a sí mismo? Esa vivencia es la que te transporta, cuando la comparten, a saber, cómo cuidarse mejor.

G. Marí i Puget: En esos relojes es cuando surgen las necesidades de las cosas que tengo que hacer, tomar las propias decisiones con el mejor conocimiento que sea capaz de alcanzar. Y, además, como es mi vida, mis cuidados, ya me encargo de ir a por el máximo. También se convierte en agente comunitario, el Paciente Experto forma parte de la comunidad, y, con su cúmulo de experiencias, que comparte con los demás, nos enseña a los profesionales por dónde tenemos que ir.

A. González: Y es importante escucharlos porque de ellos aprendes por dónde has de conducir, en un futuro, la educación sanitaria para estas personas, para cumplir sus necesidades. Si vamos a crear algo escuchemos qué opinan, porque son los receptores finales de aquello que vayamos a hacer.

R. Martínez: Los pacientes nos debemos sentir orgullosos de que, por fin, la Administración se haya dado cuenta que deben escucharnos y debemos participar en estas mesas, con nuestra torpeza, porque no somos profesionales. Pero de esta torpeza, sencillez, se aprende mucho porque dices de corazón tus sentimientos, vivencias y la verdad es que, a medida que conozco más mi patología, la llevo mejor, me cuido más que antes y tengo una visión de vida muy superior a la que tenía cuando empecé, por desgracia, con esta cruz.

J. M. Sánchez: ¿Realmente tenemos experiencia, se ha mejorado su salud?

R. Martínez: Sí, pero si ha tenido acceso a esta información que estamos

requiriendo. Hay pacientes que, por los motivos que sean, no llegan a este punto de información y siguen como antes. Hay que insistir en que la información mejora mucho la calidad de vida del paciente.

G. Marí i Puget: Además, ya tenemos evidencia científica de estos resultados, no podemos excusarnos.

A. González: En concreto, pacientes con tratamiento anticoagulante oral mejoran en calidad de vida, hábitos de vida, auto cuidado y conocimientos. Incluso los pacientes, que han ido a un grupo, aparte de su satisfacción, las visitas, saben más, se cuidan más y saben cómo hacerlo, mejoran. Hemos visto que, lo puedo corroborar después de casi cinco años de llevar grupos, y cuatrocientos y pico pacientes, que han pasado por programa, que el grado de partida de conocimiento, de esos pacientes de anticoagulados, está, cuando vienen por primera vez, en un sesenta o sesenta y pico por ciento de conocimientos. Al acabar, diréis: "Después de nueve sesiones es lógico que aprenda", estamos en un setenta y pico u ochenta, pero lo curioso es que evaluamos a los seis y doce meses de finalizado, sin ningún tipo de intervención, y, a los seis meses, continúa aumentando la mejora de conocimientos, hábitos, estilos de vida, calidad de vida y auto cuidado; y continua, a los doce meses, sin ningún tipo de intervención. Esto, después de ocho años, dices: "Hemos abierto la mente, concienciado a la persona de que la enfermedad es de él y que se ha de cuidar y que, por más que hagamos, al final, cada persona, hace lo que quiere hacer".

Puedo avalar que hemos visto estas características en insuficiencia cardiaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, fibromialgia, deshabitación tabáquica, diabetes. Estamos haciendo



Rafael Martínez

un ensayo clínico, con 500 pacientes, 250 en intervención y en control de diabetes, para valorar y dar la evidencia científica del funcionamiento de programas de estas características. El País Vasco utiliza otra metodología, y ha hecho ensayos clínicos, igual que Andalucía en la Escuela, con otra metodología, pero también de aprendizaje entre iguales, y todos llegamos al mismo punto. Eso quiere decir que, si los resultados son buenos, en todos lados, son efectivos, y mejora la salud de las personas, se cuidan más, porque entienden que les pasa. Y ese entender que me pasa, qué tengo que hacer, si lo hago bien mejorará, y si no lo hago bien la responsabilidad es mía, no puedo decir: "No, es que la enfermera, el médico...", no, al final, tomarte bien las pastillas o no, hacer ejercicio físico, andar o no, y toda una serie de factores, es importante.

Entre ellos se enseñan a gestionar el impacto físico, emocional y social que produce una enfermedad crónica. Ese no sentirse solo, que no eres el único, no estás estigmatizado en tu barrio, a nadie le gusta que le vean con el oxígeno colgado, y al final, ese gestionar, los profesionales hemos de aprender.

En el sentido que, a menudo, cuando les decimos que es diabético, les explicamos muy bien todo, pero igual, en ese momento, está pensando: ¿qué pensará mi mujer?, ¿podré ir de viaje?, ¿cómo tendré mis relaciones de pareja?, ¿cómo me verá el vecino?

R. Martínez: Es lo más importante porque te da un infarto y, a continuación, una fibrilación auricular, por lo que estoy en tratamiento de Sintrom, y, cuando tuve conciencia de lo que era, me hice muchas de las preguntas que acabas de lanzar. Sales de allí y no tienes a quien comentárselo, preguntar o pedir consejo. Estas cosas te las vas rumiando, enmarcando de la forma que puedes y, según tu fortaleza o debilidad, las sacas adelante de una forma u otra. Mis hijos me ayudaron muchísimo, como era de esperar, y sales adelante. Pero, luego, he visto compañeros y amigos que no, o porque han estado más solos o eran más mayores.

“Nuestra estrategia es, en primer momento, junto con el diagnóstico, recetar la implicación en sus cuidados. Lo vive con un estupor tremendo, este cambio, qué pasa, no es más el estupor que ellos tienen que el de algunos sanitarios, porque sí que estamos cambiando este modelo de relación, que va a ir en beneficio, resultados de salud y calidad de vida, sobre todo, de los pacientes, que es nuestro objetivo”

Guillermina Marí i Puget

Me dio con 56 años, en una etapa de la vida que me fastidió, además, tuve una depresión fuerte. Luego encontré, cuando empecé a tomar Sintrom, esta Asociación, a la que entré como socio y soy presidente. Allí encontré apoyo, personas que habían pasado lo mismo, algunos más jóvenes, otros mayores y

en las reuniones periódicas iba entendiendo que no era una bestia negra. En cuanto dices que tomas Sintrom, después de setenta años, todavía tienes ese sello de cosa rara, será porque no hay una explicación clara de lo que es. El Sintrom no es nada más que un seguro de vida para nosotros y una cosa rara para el que no lo necesita. Que a tu entorno, que no conoce el Sintrom, le tengas que explicar una y otra vez qué es, para lo que sirve y que vas a ganar tomándolo, cuesta que lo entienda el que no lo tiene. Pero, cuando te encuentras entre personas, que están tomando lo mismo, hay una confluencia de ideas, vas avanzando y viendo que ni todo es blanco ni todo es negro, hay grises, colores, a los que te tienes que agarrar, y un camino que tienes que seguir. Dentro de mis posibilidades trato de transmitírselo a otros pacientes que lo necesitan. El apoyo de la Escuela Andaluza de Salud Pública nos ha venido bien porque te informa y enseña cómo decirlo, nunca tratar de ponerte en el sitio del facultativo. No recomiendo dosis, tratamiento ninguno, nada, lo que tomo es mío, para mí, y lo que tú tomes te lo tiene que pasar tu facultativo, y punto.

A. González: Este es el mensaje: entender perfectamente que los profesionales ejercemos de observadores y formamos a estas personas, pero no para sustituir a nadie, sino para compartir, entre iguales, una información veraz. Porque para lo otro están los profesionales.

R. Martínez: Nuestras reuniones son conversaciones, no somos técnicos, pero sí conscientes de lo que tenemos que decir y aclarar que, cada uno, su medicación se la tiene que recetar y prescribir su médico. Lo único que le aconsejamos es que siga en la orientación que le ha dado su médico para la toma de medicamentos, que no olvide ninguno y, si se olvida, no tome doble

al día siguiente, lo preceptivo dentro de lo que es información y comunicación. Que vea a unos y otros, que hago todo lo que hacía, lo que me permite la edad, con más o menos posibilidades de trabajo físico, pero me siento útil al cien por cien.

J. M. Sánchez: La tercera pregunta me gustaría orientarla porque, efectivamente, el paciente se sienta más capaz de manejar su problema, pero Rafael comentaba: "Ahora me siento capaz de manejar mi problema, pero tengo trabas para poder hacerlo, el profesional no quiere desprenderse de determinadas tareas, que puedo hacer perfectamente, sin estar acudiendo tantas veces, y me dicen que no".

R. Martínez: Mi opinión, como enfermo, es que me siento como una propiedad privada de un sector, cuando creo que tengo capacidad para estar liberado, cortar el cordón umbilical. Los anticoagulados tenemos la facilidad de, las pruebas del INR, poder hacerlas en nuestra casa, que es el autocontrol. Para eso hay herramientas suficientes y, además, con la confianza y la certeza que, bien hecho, es correcto. En Córdoba capital ha tardado diez años en llegar la punción digital al colectivo de pacientes anticoagulados, a los centros de salud, se ha hecho en venopunción, y, por la negativa de un señor, que era jefe del Servicio de Hematología, y, hasta que se ha jubilado, su opinión prevalecía por encima de todos los estudios que se le han puesto en la mesa. Se hacía la punción digital fuera de la capital, pero no en la capital, se jubiló hace un par de años y la delegada de Salud me llamó y dijo: "Rafael, vamos a iniciar la punción digital, ya no tenemos trabas. A finales de año se va a cerrar el círculo completo". Al día siguiente tuve su visita en la Asociación y hemos empezado a hablar y tratar del autocontrol.



Assumpció González Mestre

El paciente empieza a conocer lo que es la punción digital, sabe que es un pinchacito en el dedo, una tira reactiva, una maquinilla que le marca su INR, que está dentro del rango, no tiene que hacer nada, y si está fuera de rango, el hematólogo o médico de familia, el que tenga la atribución, le dosifica el fármaco y adelante. Como ya conoce esa herramienta puede utilizarla en su casa, no estaría 42 días sin saber si está fuera de rango, se lo haría cada semana y ahorraría un montón de visitas al centro sanitario para hacerse la prueba del INR. Por ahí vamos a empezar y, si se produjera, sabríamos más de nosotros y liberaríamos de un montón de trabajo a los sanitarios. Los nuevos fármacos, los anticoagulantes de nueva generación, están ahí, pero tampoco llega al paciente. Hay herramientas en el mercado que, enseñándonos a utilizarlas, estaríamos mejor cuidados y los profesionales más liberados.

G. Marí i Puget: Los profesionales tenemos que meternos en la cabeza que, si les damos permiso para no venir, están encantados. Claro que, en ese tiempo, de cortar el cordón umbilical,

has tenido que hacer un trabajo lógico y necesario y, desde luego, la respuesta es rotunda: es capaz, salvo que tenga otro problema de salud, que le impida poder entender lo que le pasa. La experiencia, y los datos, ya van dando que los resultados son mejor que cuando los controlamos, en exclusiva, los sanitarios, desde un modelo más controlador, que luego no controla nada.

A. González: Estamos ante un cambio de paradigma, de un modelo paternalista, sé lo que tiene mi paciente, lo que necesita, a poder ponernos, diría apartar la mesa, y empezar a pasar a un modelo deliberativo. Vamos a hacer un pacto contigo, estás informado, tienes conocimientos, qué eres capaz de hacer, qué no. Ahí hay un paso importante, quiero lanzar una lanza por los profesionales, cuesta dar este paso y me lo dicen los que ha hecho de observadores de grupo, casi 800 profesionales, entre médicos, enfermeras y trabajadores sociales, que hay un antes y un después de haber hecho de observador del grupo de Programa Paciente Experto, te das cuenta de las capacidades que tienen las personas cuando las ves trabajar en grupo y uno de ellos lleva el grupo.

“El Sintrom no es nada más que un seguro de vida para nosotros y una cosa rara para el que no lo necesita”

R. Martínez

Los profesionales somos capaces de ver quién tenemos delante, qué capacidades tiene esa persona y si está capacitada para llevar a cabo lo que nos explicaba Rafael. Un paciente con información no quiere decir que esté ni concienciado ni capacitado para tomar decisiones. En ese proceso de toma de decisiones conjunta,

los profesionales debemos ser capaces de ver en qué momento se encuentra, qué persona tenemos delante y si es capaz de tomar esas decisiones. Hay un cambio en la forma de trabajar, de un modelo que nos han educado, paternalista, de protección hacia la persona, a entender que hemos ido a un modelo deliberativo, de pactar con la persona, qué es capaz de hacer, qué está dispuesto y qué no a hacer. Y que, si no está dispuesto, tenga en cuenta que la enfermedad es de él y, si no lo hace bien, el perjudicado será él. Ahora bien, una persona, con información simplemente, no es una persona capacitada para hacer una toma de decisiones compartida, puede tener mucha información, pero no está concienciada de lo que tiene, ni lo entiende, no está en condiciones de hacer esa toma. Ahí los profesionales hemos de avanzar, a ese cambio de paradigma, de un modelo paternalista hacia uno deliberativo. Begoña Román no habla de toma de decisiones compartida sino acompañada, porque la decisión final, de hacer o no, de tomar o no, a veces compañeros dicen: “Y solo, ¿qué hará si sabe tanto?”, digo: “¿Te lo llevas a casa, vas detrás de él? Al final, esa persona, en su casa, hará lo que él quiera”.

R. Martínez: Ahora hace lo que quiere sin estar informado. Lo que pasa es que, si está informado, y no solamente información, informado, enseñado, preparado y concienciado, no hará lo que quiera, hará lo que su conciencia, en esa concienciación que ya ha tomado de su enfermedad, le dicte. Tiene que ser un conjunto entre profesionales y paciente y llegar a un entendimiento mutuo, lo que tengamos que aprender nos tendréis que enseñar, y tendremos que estar dispuestos a aprender y recibir lo que nos enseñéis. Y cuando entendáis que estamos capacitados, para dar ese paso, hacerlo, partiendo de la base que tampoco el

cien por cien de los pacientes anticoagulados, ni vamos a estar capacitados, ni concienciados, ni en orden de hacerlo que he pedido.

A. González: Esto es lo que quería dejar claro. Muchas veces habrá personas, que tendremos delante, que las tendremos que acompañar de por vida, porque además tampoco quieren ir a un grupo con otro paciente.

R. Martínez: La mayoría prefiere como están, no quieren esa responsabilidad de qué hacer con su vida, que sea el médico el responsable, y esa libertad no se la vas a quitar. Pero, si tienes un 40%, 30%, que tiene capacidad de esa liberación, hay que darle las herramientas para que se pueda liberar de esa unión como paciente.

G. Marí i Puget: En algunos casos, incluso, por las diferentes personalidades, puede ser perjudicial. En vez de resolver y convertir a una persona en más autónoma, se asusta, está más insegura. Y esto lo tenemos que saber hacer y ver.

J. M. Sánchez: Realmente el profesional, ¿está preparado para aceptar ese cambio o tendríamos que crear una escuela para profesionales?

A. González: Hemos de empezar a ver este cambio, pero va muy bien, y lo aconsejo, ponerte detrás y escucharlos, porque te da capacidad de entender todas las capacidades que tienen y que, a veces, les estamos dando mensajes que no están captando porque estás utilizando un lenguaje que no entienden, y ahí, cuando estás detrás, te das cuenta. Por ejemplo, una compañera, haciendo de observadora con uno de los pacientes, que estaba en el grupo, después de once años de llevarlo ella, cada tres meses viéndole y diciéndole que tenía que comer sin sal, decir que a él nadie le había dicho



José Miguel Sánchez

nunca que tenía que comer sin sal. ¿Cómo te quedas como profesional? Empiezas a pensar, ¿qué ha pasado aquí? A veces, no es que no quieran escucharte, es que no te entienden, o han desconectado porque están pensando en otro tema. Este cambio de paradigma lo estoy viendo, los ocho años de experiencia de ver grupos y pacientes, sus capacidades, cómo son capaces de hacerlo, me han dado un cambio al pensar lo que no les hemos sacado, tienen unas capacidades que hemos de ser capaces, los profesionales, de hacer un tándem donde estemos los dos para pactar, decisiones compartidas.

G. Marí i Puget: Y, además, si queremos hacer bien las cosas, con la demografía que viene, no va a quedar otra. Es otro factor importante, vivimos más, y queremos todos vivir mejor. Y ahí nos toca, a los profesionales, nuestra parte y, como ciudadanos, usuarios y pacientes, la otra.

R. Martínez: El ciudadano va a querer vivir más, se le presenta la posibilidad de vivir más y mejor. Ahí es donde tiene que estar el profesional y canalizar que esa persona cumpla sus objetivos,

como persona que va a vivir 100 o 40 o 80, los que sean. Y, apuntando lo que dijo el moderador, si los profesionales están capacitados para soltar, les va a costar trabajo porque, en Córdoba, por ejemplo, como ya se está llevando la punción digital a los centros de salud y ambulatorios, el médico de familia lleva el control del Sintrom. Pero todavía los hematólogos no han soltado la presa, se saca la prueba en el ambulatorio, a los dos minutos pueden dar al paciente el resultado, pero no se lo dan, tiene que volver, a las dos de la tarde, a que se lo den porque lo tiene que supervisar el hematólogo. Eso tendrá que ir cambiando. El profesional tiene que ir adaptándose a la nueva forma de ver y de impartir la medicina.

“El ciudadano va a querer vivir más, se le presenta la posibilidad de vivir más y mejor. Ahí es donde tiene que estar el profesional y canalizar que esa persona cumpla sus objetivos, como persona que va a vivir 100 o 40 o 80, los que sean”

R. Martínez

G. Marí i Puget: Tenemos que quitar toda la serie de actos que no tienen ningún valor ni para el profesional, ni para el paciente, ni para el sistema.

A. González: Estamos hablando de tratamiento anticoagulante oral, pero uno de los grupos que también me ha impactado, en este sentido, ha sido el dos, fibromialgia y deshabitación tabáquica. En el de deshabitación tabáquica, curiosamente, ves como una persona, que lleva más de un año sin fumar, hace de Paciente Experto y es capaz de convencer mucho mejor a otros, que han recaído y recaído, sobre lo importante que es dejar de

fumar, y siguen pasados los doce meses. Y en el de fibromialgia, entre ellas, se ha creado el entender que el dolor es una cosa con la que han de vivir y que, por ir al médico cada día, no se les va a quitar. Y, entre ellas, han formado, como están en la misma comunidad, grupos de ir a andar, encontrarse, es importante, es clave la persona de esos grupos, que en el caso del Paciente Experto Cataluña se hacen fuera del centro de salud, en un local de la comunidad, y se configura como el Agente Comunitario. Luego se encuentran en el pan, el súper, ¿cómo te encuentras?, socializamos ese problema de salud que, habitualmente, si lo analizamos con pacientes, para ellos es un poco estigmatizante. Esa situación se rompe cuando se producen estos grupos donde comparten entre ellos.

G. Marí i Puget: Y hay unos tabús, que se han vencido, de enfermedades, que parecía que no iban a entrar en esto, ves como estos pacientes salen del domicilio, nosotros los veíamos en el domicilio, están por la calle, con su oxígeno, su carrito, su calidad de vida, tomando la fresca, cuando eran pacientes con una pésima calidad de vida, como arrestados, por todo, por la sociedad, por el sistema, por ellos.

“El paciente necesita mucha información para gestionar su propia enfermedad y, si es posible, tratar de cortar el cordón umbilical que le une, a la gran mayoría, a los distintos hospitales y centros de salud donde están ubicados”

R. Martínez

A. González: Ellos se han arrestado. Voy a explicar un caso de un hospital de Barcelona, un paciente que el médico le quería recetar oxígeno y no

quería que le viesan con la maletita. Fue al grupo, vio que otros lo llevaban, que iban de viaje, en avión. Cuando acabó el grupo fue al médico y le dijo: "Ahora ya me puede recetar el oxígeno porque estoy preparado para llevarlo". Lo había aprendido de otro, había visto como actuaba con toda naturalidad, y el tabú que tenía había caído.

"Tienen que liderar ese cambio Administraciones Públicas, ONGs, Asociaciones, al final, la sociedad, y, además, cercano a donde vivimos, al centro de salud"

Guillermina Marí i Puget

J. M. Sánchez: ¿Dónde deberíamos ir en este ámbito y quién tiene que llevar todo eso? ¿Deben participar más las Administraciones? ¿Quién tiene que liderar cómo se debe desarrollar esto?

A. González: El siglo XXI nos depara un cambio, seamos conscientes, viviremos cambios importantes y nos van a hacer y obligar a diseñar nuevas estrategias en las que han de participar: ciudadanos, familiares, pacientes, cuidadores, profesionales, gestores y políticos. Estrategias que nos van a llevar a generar nuevas realidades, en el ámbito comunitario, y para afrontar el cambio, una necesidad de diseñarlo entre todos. Me gusta la frase de Ángela Carter, sobre la participación de los pacientes: "Hemos de empezar a pensar que las cosas se han de hacer con las personas, no para las personas". Es importante, cuando dices: ¿quién habría de gestionar este tema?, en niveles diferentes, pero lo hemos de hacer entre todos, con responsabilidades diferentes, cada uno con la suya, pero con la participación de todos.

R. Martínez: Las administraciones deben ser las más implicadas en el proceso.

A. González: Liderar el cambio.

"El Paciente Experto, no es sustituto ni del médico ni de la enfermera, es una persona que tiene unas habilidades y capacidad de compartir sus vivencias y experiencias, que los profesionales no tenemos porque son vivencias de la persona"

Assumpció González Mestre

G. Marí i Puget: Tienen que liderar ese cambio Administraciones Públicas, ONG, Asociaciones, al final, la sociedad, y, además, lo más cercano a donde vivimos, al centro de salud. No voy a ir a Huesca si tengo en mi barrio, además, una fantástica Casa de la Cultura infrautilizada; están vacías, son nuestras, las tenemos que dar uso y utilizar absolutamente con todo.

R. Martínez: Las administraciones son las únicas que pueden concertar el uso de esos edificios, son su propiedad, tienen que abanderar este movimiento. Cualquier uso implica a tres Administraciones: Ayuntamiento, Junta de Andalucía o Diputación. No sabes a dónde acudir y, mientras vas a un sitio u otro, se acaba el tiempo y te quitan las ganas. La Administración tiene que abanderar este movimiento de implicación.

A. González: Con todos.

G. Marí i Puget: Con todos juntos porque si no, al final, la Administración hace sus locales, le pone su horario, el horario no viene bien...

R. Martínez: Debe impulsar, la palabra abanderar no es la correcta.

A. González: Deben ser el vehículo para que todos nos impliquemos en este cambio (José Miguel Sánchez: "El facilitador"). El agente facilitador para que todos estemos implicados en este cambio porque, ahora, hablas de locales de Cultura, pero, por ejemplo, nosotros, se ha hecho en donde tiene la asociación de vecinos un local, nos lo ha dejado, y no pasa nada, se han desplazado los profesionales, que hacen de observadores, y se ha hecho en la comunidad. Los de la asociación de vecinos y los ciudadanos del barrio encantados porque ellos se quedan en la comunidad y, si luego se encuentran, hablan o se interrelacionan, es a donde vamos. Y corre por el barrio, cuando se pone en marcha un grupo, el otro día apareció uno en un grupo y dice: "Me lo ha dicho el vecino".

R. Martínez: Tenemos la experiencia que, cuando damos alguna charla, en el Reina Sofía, van 20, 30, y cuando se hace en una asociación de vecinos, en algún barrio, va casi la mayoría de los vecinos. Unos porque toman Sintrom, están implicados, otros son familiares. Tiene más audiencia una charla que hagas, a nivel barrio, local, que si lo haces en el hospital.

Turno de preguntas

Participante: Nos empeñamos en que tiene que existir un Paciente Experto alfabetizado, que reconduzca su enfermedad, ayudado y apoyado con información previa. La Administración es una facilitadora, eso es muy importante, pero está lejos del ciudadano, dónde está el facultativo o la enfermera, que están más cerca del ciudadano, y es con quien más confianza tiene el paciente. A quien hay que formar es a los médicos, no nos hemos formado.

¿Por qué razón? Nos cansamos de decirlo y oímos el paciente es el eje principal del sistema, es lo más importante, pero, cuando realmente hay que ayudar al paciente, ¿dónde estamos? No estamos, nos interesan más las TIC, los costes, otras cosas, pero, realmente, ¿el paciente nos interesa? Si nos interesa, ¿por qué no estamos aquí?, ¿por qué no aprendemos de la gente que tiene experiencia? Los profesionales médicos y de enfermería, que somos los que estamos más en contacto con los pacientes, tenemos que aprender. Y eso sí que es una cuestión de la Administración que, de alguna manera, debe obligar, es decir, ya está pasado eso de que el médico sólo cura, el médico cura, cuida y debe tener otro papel asignado, que no es simplemente el de curar, y para eso hay que formarse, nadie nos ha enseñado. Debemos acercarnos a todos estos profesionales que están haciendo un papel importantísimo. Si esto se deja en manos de la Administración, o de personas que realmente tienen un gran interés, pero que no son los más cercanos al paciente, va a costar mucho implantarlo.

Los pacientes acudirían más a estas asociaciones si realmente los médicos, por ejemplo, a una mujer con cáncer de mama, le dice: "¿Usted sabe que hay una asociación donde le pueden ayudar, cuando haya que ponerle un implante mamario, o si tiene que ir al psicólogo?, ¿tiene las direcciones?". Los médicos no lo decimos, creemos que no es nuestro papel y sí lo es. Me gustaría saber su opinión con respecto a la implicación de los profesionales médicos en ayudar a los pacientes. Creo que hay miedo a que los pacientes se hagan expertos porque, entonces, tendremos que responder mucho más, y vivimos muy bien en la ignorancia del paciente, para no tener que dar explicaciones cuando tenemos un paciente, que es experto, y nos pregunta. Esa barrera hay que romperla.

A. González: La formación, soy enfermera, vamos a entrar en un momento que hemos de revisar los planes de estudios, sobre todo en el ámbito de la comunicación y en el de estos nuevos cambios, que se están produciendo. El Programa Paciente Experto Cataluña no es una asociación, sino un programa de ámbito comunitario, que se está llevando a cabo dentro del Plan de Cronicidad de Cataluña, y está extendido en todos los proveedores de salud de Cataluña. Y, en este ámbito, en cada centro de salud donde se lleva a cabo, los profesionales de la salud, un médico y dos enfermeras, o una enfermera, una trabajadora social y un médico, los formamos en el proceso, en qué quiere decir el Programa Paciente Experto, para ser observadores, formadores y guías del que hará de Paciente Experto. No todos son Pacientes Expertos, cuando hablo de 4000, hay 267 que hemos formado, y el resto son pacientes concienciados, que ya es un punto de avance, porque estoy concienciando a la persona sobre lo que tiene.

En estos momentos es un programa, que empezó siendo *top-down* y es *bottom-up*, quiere decir que, todos los profesionales de la salud, se están implicando en este cambio de la participación de la persona, haciendo de observadores. Porque, hemos de tenerlo en cuenta, no todas las personas se asocian, hay gente que se asocia, pero continúa habiendo pacientes, que están dentro de nuestros centros de salud, y que también necesitan, a través de otros programas, otras vías, poder llegar a ellos para concienciarlos en esta parte. Estoy de acuerdo que hemos de entender los profesionales este cambio, y que, evidentemente, hemos de hacer un cambio porque nos vienen nuevas realidades, como los pacientes crónicos complejos, los pacientes con la enfermedad crónica avanzada, etcétera, que nos

hemos de formar para saber cómo afrontarlo con ellos, la familia, los cuidadores, porque es un cambio que es la realidad de lo que nos viene. En este sentido, estamos implicando a los profesionales porque, al final, la persona con quien se acabará entendiendo, realizando el acuerdo, diciendo este tema o aquel cómo lo enfoco, será con su profesional, el médico y la enfermera. Puede hablarlo y compartirlo con otros, pero son nueve sesiones, la vida es muy larga y con quien te tienes que entender es con tu profesional.

G. Marí i Puget: Lo que importa también, desde las instituciones, es que se le dé valor a esta intervención, que está demostrando que son de una eficacia y una evidencia importante. Porque parece que sea lo que hago si me queda tiempo libre, parece que sea bueno si lo hago bien, y si no, no pasa nada, y ahí también tenemos un gran déficit en cuanto a dificultades para comunicar bien, tener una comunicación efectiva y entendamos que tenemos que prescribir ir a la asociación, que le van a ayudar. El prescribir hábitos saludables, que también le van a ayudar.

R. Martínez: Lo que usted acaba de decir lo vivo diariamente porque mi asociación comparte espacio con una de espondilíticos y el doctor Collantes, que es el especialista de estas personas, en cuanto le llega un paciente nuevo, le empieza a tratar, y le manda a la asociación después de darle su tratamiento. Porque ese señor, cuando sale de allí, necesita un psicólogo, información de por qué se va doblando, saber cosas que, como médico, se las habrá explicado estupidamente, pero el paciente sale de allí con la dirección de la asociación para que vaya, luego es libre de ir o no ir. Estoy reclamando, a la delegada de Salud de Córdoba, que esa colaboración del

doctor Collantes, a sus enfermos, ¿por qué no sale igual de hematología, cardiología?, cuando se le diagnostica a una persona que tiene que empezar a ser tratada con Sintrom o cualquier otro anticoagulante.

La Asociación no es una empresa que necesite socios por negocio, por lo menos la que yo represento, que cobra un euro al mes, doce al año, simplemente porque tengan sentido de que pertenecen a algo, pero es cierto que la Administración, en este sentido, debía de, por lo menos, aconsejar a los profesionales que hicieran esa labor, no obligarlos, porque habrá médicos que no quieran, pero el profesional, que esté dispuesto, debía la Administración aconsejarlo que no es malo que se haga. Y los enfermos, ese primer *shock*, no lo tendrían tan fuerte si estuvieran con personas que hubieran pasado lo que él está empezando a pasar y, vaya, con los poquitos conocimientos que hemos adquirido a lo largo de nuestra batalla con la enfermedad. Sería interesante si la Administración consiguiera que los médicos informaran a los pacientes, de todas las enfermedades, que existen asociaciones que, la mayoría, y creo que el cien por cien, están creadas para ayudar al paciente.

A. González: Ahí va muy bien cuando los profesionales hacen de observadores, ellos también cambian. Estoy hablando de casi 900 profesionales, que se han formado y están llevando grupos, que han llevado más de uno, como observadores, y te lo dicen, que hay un antes y un después de haber estado escuchando a las personas cuando comparten las nueve sesiones. Te da una perspectiva de cómo has de readaptar tú quizá la forma de pasar consulta. Es lo que ellos me dicen, de cómo has de llegar al pacto, porque muchas veces decimos: "El paciente no hace esto, no hace aquello".

Y mucha gente dice: "Ahí me he dado cuenta de que, o no utilizamos el lenguaje adecuado, o a veces damos por sentado que la persona ha entendido todo, e igual no ha entendido todo lo que tendría que entender, y por eso sería bueno enfocar la consulta de otra manera".

Participante: ¿Son médicos de primaria, de centros de salud o de especializada?

A. González: Son mayoritariamente de centros de salud, médicos, enfermeras y trabajadora social, depende de cada equipo, como se organice, y ellos eligen la patología que quieren hacer. Y, en el caso de hospital, lo hemos hecho en Bellvitge con insuficiencia cardíaca, de nivel cuatro, que no los tienes en los centros de salud, o con EPOC y, a petición del jefe de Servicio de Bellvitge, el Programa Paciente Experto Cataluña en artritis reumatoide. Es una patología que también les puede ir muy bien. Una cosa sí tenemos clara cuando vamos a poner en marcha una enfermedad determinada, o decidimos hacer una nueva enfermedad, siempre hablamos con expertos para ver si es adecuado o no hacer un Programa de Paciente Experto en ese problema de salud, por no equivocarnos, que no hagamos sobre un tema, que no sea oportuno, o no es adecuado. Y hemos abierto otra rama, que es el Cuidador Experto Cataluña, en todos los pacientes crónicos complejos, crónicos complejos con demencia y padres de niños con problemas crónicos. Cuando hablamos del crónico, siempre estamos pensando en la persona de ochenta o setenta años, pero ¿y los niños crónicos? Todo esto es un proceso que es una línea, siempre hemos ido en paralelo hablándola con profesionales y ellos la han ido haciendo suya, con lo cual hemos construido un programa conjuntamente con los profesionales y las asociaciones. Porque

siempre, cualquier programa en una ciudad donde se pone en marcha, si hay una asociación de aquella enfermedad en concreto, vamos a hablar con la asociación, y le explicamos: "Vamos a poner en marcha esto, a hacerlo, haremos la sesión informativa". El Programa Paciente Experto no pretende ser, en el caso de Cataluña, una asociación de pacientes, porque ahí están las asociaciones, nosotros hemos de informar que tienen ese recurso y luego lo han de escoger o no, cada persona es libre también de asociarse o no.

G. Marí i Puget: Y a mí, en particularmente, me gusta de ese programa que los documentos los hacen con los

pacientes. Quizá sea de los pocos que eso pasa porque, normalmente, somos nosotros los que los hacemos, se los pasamos a los pacientes para que los vean. Pero lo que aportan de experiencia, como novedoso, avanzadilla, y ahí hay que reconocer este inicio, es que todos los documentos, que son muy buenos, están hechos con los pacientes desde la primera frase.

A. González: Y validados por ellos, porque, antes de ponerlo y de extenderlo al resto de centros, hay una prueba piloto, de cualquiera de los documentos, y es el paciente el que te dice esto sí, esto no, esto así, esto así, y acabas reformulando aquella guía con la opinión de ellos.