



XXI Jornada de la Societat Catalana de Qualitat Assistencial

Joan Carles March i Cerdà. Professor de l'Escola Andalus de Salut Publica.
Codirector de l'Escola de Pacients



“Es fonamental treballar en la formació entre iguals com a eina que ajuda a formar als pacients, a través de la informació, formació i suport emocional”.

Entrevistem al Joan Carles March Cerdà , Professor de l'Escola Andalus de Salut Publica.
Codirector de l'Escola de Pacients, aprofitant la seva participació en la XXI Jornada de la Societat Catalan de Qualitat Assistencial

Joan Carles Marc ens parlarà de **“El pacient com a clau per a la millora de la Qualitat”**

Quina es la seva opinió en relació a la temàtica plantejada per aquesta jornada?

Els pacients diem que són el centre del sistema. Per que realment no sigui una petició teòrica o un desig hem de canviar, hem de canviar la nostra forma de fer.



XXI Jornada de la Societat Catalana de Qualitat Assistencial

La participació de la ciutadania, dels pacients en el sistema és clau per a millorar, per llei i per ètica, per informació i coneixement, per millora de la qualitat de l'atenció i perquè disminueix els costos.

Davant això, és fonamental treballar en la formació entre iguals com a eina que ajuda a formar als pacients, a través de la informació, formació i suport emocional.

A nivell internacional, en els darrers trenta anys han sorgit diferents **Programes de Formació de pacients crònics** en el marc dels models d'Atenció a la Cronicitat i basats en la Autogestió /Autocures.

- El més extès és el **Programa “Chronic Disease self-management” de la Universitat de Stanford (Self- Management Resource Center)**
- *Expert Patients Programme* del NHS del Regne Unit, (Departament of Health NHS) y *Co-Creating Health*
- Programa govern d'Austràlia *Flinders* (Flinders Chronic Condition Management Program)
- Programa govern de Canadà (Health Council of Canada)
- Programa del govern de Dinamarca (Danish Health Technology assessment. Patient education).

Panorama de las iniciativas de formació de pacients per a l'Autogestió a Espanya:

1. 2006. Programa Pacient Expert de l'Institut Català de la Salut
2. 2008. Universidad de los Pacientes. Fundación Laporte. Universidad autónoma de Barcelona. Albert Jovell.
3. 2008. Escuela de Pacientes
4. 2019: Iniciativas en todas las CCA. Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía.

Destacar la influencia de la Escuela de Pacientes a moltes CCAA

ELS RESULTATS DE L'ESCOLA DE PACIENTS en ús de serveis:

Antes de la formación, la media de visitas a AP era de 4 en los últimos 6 meses. Tras la formación, la media de las visitas es de 3. Con respecto a las consultas a Urgencias, la media baja de 2,5 a 1,6 veces. Los ingresos hospitalarios se reducen de 2,2 a 1.



XXI Jornada de la Societat Catalana de Qualitat Assistencial

En las personas con *diabetes* destaca la reducción a la mitad de las visitas a Urgencias (de 3 a 1,6).

Estos datos mejoran los resultados observados en investigaciones similares (Swerissen et al, 2006; Lorig et al, 2008; Gómez-Huelgas et al, 2016). El estudio de Sangnam et al (2013) encuentra una reducción del 5% de las visitas a urgencias o los de Lorig et al (2001, 2008) sitúan la reducción de las hospitalizaciones en 0,7 días.

Després de fer una activitat formativa entre pacients:

- las mujeres reducen en mayor medida que los hombres las visitas a AP, mientras que los hombres van menos a urgencias y registran menos ingresos hospitalarios.
- Los mayores descensos en frecuentación se registran en aquellas personas que vistan al médico de AP entre 9-12 veces en los últimos 6 meses (del 21 al 9%).

Los resultados del programa de paciente experto de Stanford son, pre y post formación entre iguales a los 6 meses son:

- Aumento de ejercicio
- Mejora de la auto-eficacia
- Mejor comunicación con sus médicos
- Mejoras en su salud auto-referida
- Disminución en las dificultades de las actividades de la vida cotidiana
- Más actividades sociales
- Disminución del estrés y ansiedad
- Más energía y menos fatiga reduce su ansiedad
- Menos visitas médicas y hospitalizaciones.



Ens podria transmetre quin serà el nucli de la seva ponència?

El nucli de la meua ponència parteix de la importància de la formació entre iguals:

Las iniciativas eran: Pacient Expert del Institut Català de la Salut y Programa de Paciente Experto de la Región de Murcia (Fundación Educación, Salud y Sociedad), ambos iniciados en 2006, Universidad de Pacientes (Fundación Laporte /Universidad Autónoma de Barcelona) y Escuela de Pacientes (Escuela Andaluza de Salud Pública/ Consejería de Salud de la Junta de Andalucía) (que se ponen en marcha en 2008, Escola Galega de Saúde (Servizo Galego de Saúde SERGAS) comienza su andadura en 2009 y en 2010 lo hacen el Programa Paciente Activo del País Vasco (Osakidetza) y la Escuela de Cuidados de Castilla – la Mancha (Consejería de Sanidad).

Desde 2013, han ido surgiendo otras iniciativas y en estos momentos todas las comunidades autónomas cuentan proyectos de formación de pacientes para el autocuidado, con distintos nombres, con muchos elementos comunes y con algunas características diferenciadoras: Escuelas de Pacientes (Canarias, Cantabria), Escuelas de Salud para la Ciudadanía (Madrid), Murcia que ha cambiado su enfoque y su denominación, Castilla León, Aragón), Escuela de Cuidados (Extremadura) Programas de Pacientes Activos (Baleares, Asturias) y Programa de Paciente Experto (Comunidad valenciana)

Hay que reconocer la influencia de tres de las iniciativas pioneras; el Programa Paciente Experto de Cataluña, el Programa Paciente Activo del País Vasco y la Escuela de Pacientes de Andalucía..

La metodología de la Escuela de Pacientes se enmarca en la teoría de

Autoeficacia de Bandura. Este concepto es el elemento central que inspira la estrategia educativa: la autoeficacia percibida por una persona influye en sus sentimientos, en sus acciones en sus pensamientos y en su motivación. Como ya hemos descrito, según esta teoría, la percepción de autoeficacia se fundamenta en cuatro pilares: la experiencia de éxito en situaciones con cierta dificultad, el aprendizaje vicario observando a modelos similares, la capacidad de auto motivación mediante mensajes positivos así como la capacidad para reducir o interpretar más positivamente sus reacciones de estrés. Los programas de educación a pacientes en la Escuela de Pacientes de Andalucía inciden en estos cuatro aspectos dado que los y las participantes pueden observar como otros iguales han superado ciertas situaciones difíciles ligadas a su enfermedad e implementan hábitos de vida saludable al tiempo que se trabaja su motivación para el cambio y el grupo sirve de apoyo y soporte emocional.



XXI Jornada de la Societat Catalana de Qualitat Assistencial

La metodología de la Escuela de Pacientes se basa en la formación “entre iguales”. Los profesores y profesoras de la Escuela de Pacientes son también pacientes.

Quina idea o missatge li agradaria que s'emportin els assistents en relació a la seva ponència?

A mi m'agradaria que els assistents se'n vagin amb la idea de que els pacients canvien, que lo que hi havia abans, ja no és exactament igual, que del pacient 1.0, hem passat a que hi hagi també el 2.0, on són més actius i demanen una presa de decisions compartida.

I això permet parlar de que el coneixement, gràcies a l'aparició d'internet, neixen de qualsevol lloc. Això fa que la gent cerqui a internet de temes de salut, de factors de risc, de medicaments, d'estils de vida. I això a pesar de que els professionals sanitaris no repletem links, webs, blogs,... Això fa necessari un canvi on la formació entre pacients, la formació dels professionals, per combinar educació terapèutica i formació entre iguals que ens ajudin a aconseguir un canvi. Aquest canvi normalment se va generant essent els pacients més actius com en:

- a. Disminució dels errors mèdics
- b. Disminució dels reingressos als 30 dies
- c. Millora de la coordinació entre professionals
- d. Millora de la comunicació amb els professionals
- e. Millora de la confiança amb el sistema sanitari

Així, amb la participació dels pacients, amb informació, formació i recolzament emocional s'aconsegueix, major adherència al tractament, major seguretat dels pacients, ésser diagnosticat més ràpidament i acceptar més fàcilment el diagnòstic.

I aquests dos són els grans canvis que ajuden a poder tenir un servei sanitari més sostenible amb internet com a font oberta de coneixement i amb la formació entre iguals, entre pacients que facilitin un canvi.