

transcripción mesa redonda

XPatient Experience Barcelona Congress:
perspectivas de los pacientes y
participación^A

5ª edición. Barcelona, 29-30 de septiembre de 2020

Patricia Ripoll, Pere Ballbé, Carme Sensat, Celeste Guardiola, Luisa Martínez, Silvia Labé, Eduard Portella. Moderación/Edición del texto: **Dra. Mireia Sans^a, Dr. Joan Escarrabill^b, Sra. Maëlle Lebon^c** Transcripción: **Sra. Marta Cabezali^b**^aCAPSBE Centre d'Atenció Primària de Salut de l'Eixample, ^bHospital Clínic de Barcelona, ^cFundació Clínic per la Recerca Biomèdica OPEN ACCESS

Citaci3n: Maëlle Lebon (ed.) *et al* (2020) XPatient Experience Barcelona Congress: patient perspectives and participation perspectives de los pacientes y participaci3n. XPA & Health Com. 3

Editor: Maëlle Lebon. Fundaci3n Clínic per la Recerca Biomèdica. Barcelona.

Recibido: 12 de noviembre de 2020

Aceptado: 14 de noviembre de 2020

Publicado: 8 de diciembre de 2020

Copyright: © 2020 Maëlle Lebon (ed.) *et al*. Este es un artícuo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Creative Commons Attribution License, que permite el uso, la distribuci3n y la reproducci3n sin restricciones en cualquier medio, siempre que se acredite el autor original y la fuente.

Financiaci3n: El manuscrito no ha recibido financiaci3n.

Intereses: Los autores han declarado que no existen intereses.

Resumen

La 5ª edición del Congreso XPatient Experience Barcelona ha contado con dos mesas redondas en la que los pacientes han compartidos sus puntos de vista sobre informaci3n y participaci3n: *Participaci3n activa de pacientes en los diferentes dispositivos asistenciales* (Sra. Patricia Ripoll, Sr. Pere Ballbé, Sra. Carme Sensat, Sra. Celeste Guardiola) y *Experiencias de participaci3n de pacientes* (Sra. Luisa Martínez, Sra. Silvia Labé, Dr. Eduard Portella).

Con el fin de sintetizar las intervenciones de las personas que han participado en las mesas redondas se ha realizado una transcripci3n literal de la conversaci3n y se han identificado las ideas clave y su frecuencia utilizando el software MAXQDA. Para cada una de las mesas se identifican las ideas clave y se acompañan de los conceptos más importantes referidos a las mismas en este artícuo.

Palabras clave: paciente, médico, relaci3n, comunicaci3n, perspectivas, participaci3n.

Resum

XPatient Experience Barcelona Congress: perspectives dels pacients i participaci3n. La 5a edici3n del Congr3s XPatient Experience Barcelona ha comptat amb dues taules rodones en la qual els pacients han compartits els seus punts de vista sobre informaci3n i participaci3n: Participaci3n activa de pacients en els diferents dispositius assistencials (Sra. Patricia Ripoll, Sr. Pere Ballbé, Sra. Carme Sensat, Sra. Celeste Guardiola) i Experiències de participaci3n de pacients (Sra. Luisa Martínez, Sra. Silvia Labé, Dr. Eduard Portella).

Amb la finalitat de sintetitzar les intervencions de les persones que han participat en les taules rodones s'ha realitzat una transcripci3n literal de la conversa i s'han identificat les idees clau i la seva freqüència utilitzant el programari MAX-

^A Las filiaciones de las personas que han participado pueden consultarse en la página web del Congreso <https://xpatientbcncongress.com/es/preprograma-2020/> Acceso el 7 de noviembre de 2020.

QDA. Per a cadascuna de les taules s'identifiquen les idees clau i s'acompanyen dels conceptes més importants referits a aquestes.

Paraules clau: pacient, metge, relació, comunicació, perspectives, participació.

Abstract

XPatient Experience Barcelona Congress: patient perspectives and participation. During the 5th edition of the XPatient Experience Barcelona Congress, two round tables were organized with patients in order for them to share their points of view on information and participation: *Active participation of patients in the different healthcare devices* (Mrs. Patricia Ripoll, Mr. Pere Ballbé, Mrs. Carme Sensat, Mrs. Celeste Guardiola) and *Patient participation experiences* (Mrs. Luisa Martínez, Mrs. Silvia Labé, Dr. Eduard Portella).

With a view to synthesize their comments, we transcribed both round tables to identify the key ideas and their frequency using the MAXQDA software. For each table, the key ideas are identified and accompanied by the most important concepts related to them in this article.

Keywords: patient, doctor, relationship, communication, perspectives, participation.

Introducción

La 5ª edición del Congreso XPatient Experience Barcelona dedicado a la experiencia de pacientes ha contado con dos mesas redondas en la que los pacientes han compartidos sus puntos de vista sobre información y participación:

- *Participación activa de pacientes en los diferentes dispositivos asistenciales.* Sra. Patricia Ripoll, Sr. Pere Ballbé, Sra. Carme Sensat, Sra. Celeste Guardiola
- *Experiencias de participación de pacientes.* Sra. Luisa Martínez, Sra. Silvia Labé, Dr. Eduard Portella

Con el fin de sintetizar las intervenciones de las personas que han participado en las mesas redondas se ha realizado una transcripción literal de la conversación y se han identificado las ideas clave y su frecuencia utilizando el software MAXQDA. Para cada una de las mesas se identifican las ideas clave y se acompañan de los conceptos más importantes referidos a las mismas.

Mesa redonda Participación activa de pacientes en los diferentes dispositivos asistenciales^B

Sra. Patricia Ripoll, Sr. Pere Ballbé, Sra. Carme Sensat, Sra. Celeste Guardiola.

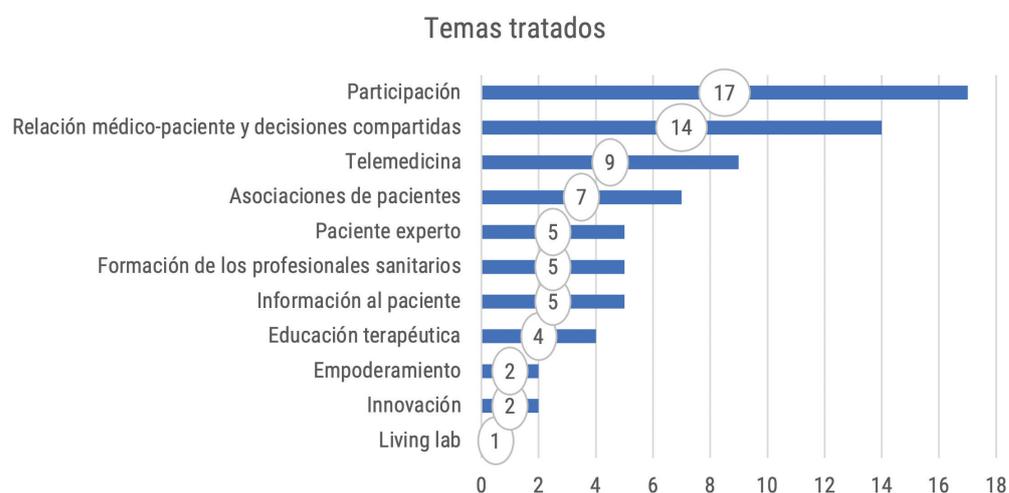


Figura 1. Temas tratados en la Mesa 1.

Participación de pacientes

- Es importante promover la participación de pacientes desde el inicio de los procesos de mejora. Demasiadas veces se pide la opinión del paciente para validar una propuesta justo antes de implementarla.
- Se debería promover formas de participación que permitan el acceso amplio de pacientes interesados. Es importante no centrar la participación exclusivamente a pacientes organizados (asociaciones) o expertos (paciente experto) sino buscar mecanismos de inclusión para permitir el acceso de voces diversas.
- La pandemia COVID-19 ha puesto de manifiesto que hay diversas formas de comunicación y participación más allá de la presencialidad. La tecnología ha sido un elemento facilitador para comunicarse con los profesionales.
- Hay que analizar las barreras que dificultan la participación. Para mitigarlas, es importante poder disponer de espacios en los que se minimicen estas barreras entre los profesionales y los pacientes (como por ejemplo en los *living labs*).

Relación médico-paciente y decisiones compartidas

- Es importante mitigar la asimetría entre pacientes y profesionales: el paciente también trae un propio conocimiento sobre su enfermedad, su experiencia vivida, en su globalidad, mientras el profesional quizás se centre en una parte más clínica.
"...el paciente ha de ser un igual", "mano a mano con profesionales, de igualdad de condiciones"

^BSe puede consultar el vídeo de la mesa redonda en el siguiente enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=l8fASh7B4u0&list=PLHIPVf02JGnrEqHI9nyNIOFLcdq0k90IS&index=9&t=10s>

- Los profesionales deben mejorar la capacidad de escuchar (escucha activa) y entender la perspectiva del paciente. La relación entre profesional y paciente debería basarse en el diálogo.
- Es importante facilitar las decisiones compartidas, y por eso es importante facilitar la información usando un lenguaje entendedor. También hay que reconocer el derecho del paciente a rechazar la propuesta o a no querer participar en las decisiones compartidas.
- Es necesario promover una actitud para romper barreras y explorar las causas por las que el paciente no quiere o no puede participar en la decisión.
"...no podemos pasar de un modelo que era totalmente paternalista a uno de autonomía absoluta o de codecisión sin puntos intermedios".

Innovación y telemedicina

- La atención a través de videoconferencia o teléfono, o consultoría online, substituye en parte a la presencialidad. Durante la pandemia de COVID-19, tuvo más ventajas que inconvenientes. Fue mejor la videoconferencia que la llamada telefónica porque se podía ver la cara del interlocutor, y es más personal.
"... hablo por experiencia personal, el tema de la tecnología lo veo fantástico"
"Creo que en la pandemia se ha demostrado que se puede hacer y que nos podemos comunicar muy bien con profesionales"
"Ahora con las tecnologías es mucho más fácil"
"Es preciso adaptarse al momento que estamos viviendo"
- "La innovación es hacer cosas de una manera diferente": la innovación no va de inventar, lo importante no es pensar en la tecnología sino en cómo reciclamos lo que tenemos.
- Sería preciso abrir un canal para presentar soluciones en la dirección paciente – médico, y no médico – paciente, por ejemplo, a través de un Call for projects para el congreso XPA, o entrevistas entre pacientes y profesionales.

Participación de asociaciones de pacientes y pacientes expertos

- Una asociación de pacientes puede ser un agente importante para aportar información y conocimiento, pero la opinión de pacientes individuales tiene un peso diferente, también muy importante.
"...creo que es mucho más enriquecedor colaborar con pacientes individualizados y que no están tan metidos en la rueda del ecosistema"
- El hospital debería establecer un marco para compartir ideas con las asociaciones.
- La experiencia de trabajo con pacientes expertos (o grupos de apoyo) es buena pero se constatan varias dificultades para escalar y reproducir estos proyectos .

Formación de los profesionales sanitarios

- Es muy importante la formación de los profesionales para adquirir las habilidades y conocimientos que faciliten la participación de los pacientes en los procesos de toma de decisiones.
- La experiencia del paciente que está teniendo con su enfermedad es un aspecto importante y forma parte del conocimiento de la enfermedad. Los pacientes piden " ...que el médico lo pueda reconocer como conocimiento".

- Se destaca la necesidad de formación sobre todo en escucha activa, empatía, comunicación y expresión con un lenguaje entendedor. También habría que tener en cuenta el hecho de entender al paciente como un todo (desde una perspectiva psicosocial, no sólo como persona con una patología).
- Los pacientes podrían jugar un papel en la formación de los profesionales sanitarios en todo el proceso de adquisición de habilidades comunicativas.

Educación terapéutica, empoderamiento e información al paciente

- La educación terapéutica estructurada es imprescindible para que los pacientes puedan entender su enfermedad.
- Los pacientes también se deberían formar en cómo participar en la toma de decisiones, cómo comunicarse con los profesionales y trasladar información.
"...los pacientes tenemos que aprender a hablar con los médicos".
- Es muy importante identificar los perfiles de pacientes y sus necesidades en cuanto a la formación y al aprendizaje. De la misma manera, el empoderamiento de los pacientes es algo importante pero en ocasiones da la impresión que se está en un bucle y no se avanza.
- Una información de calidad tiene mucho impacto sobre el paciente, y también la manera de trasladarla. También se debe utilizar un lenguaje inteligible y apropiado. Es preciso facilitar información adecuada a lo largo de todo el proceso asistencial.

Mesa redonda Experiencias de participación de pacientes^C

Sra. Luisa Martínez, Sra. Silvia Labé, Dr. Eduard Portell.

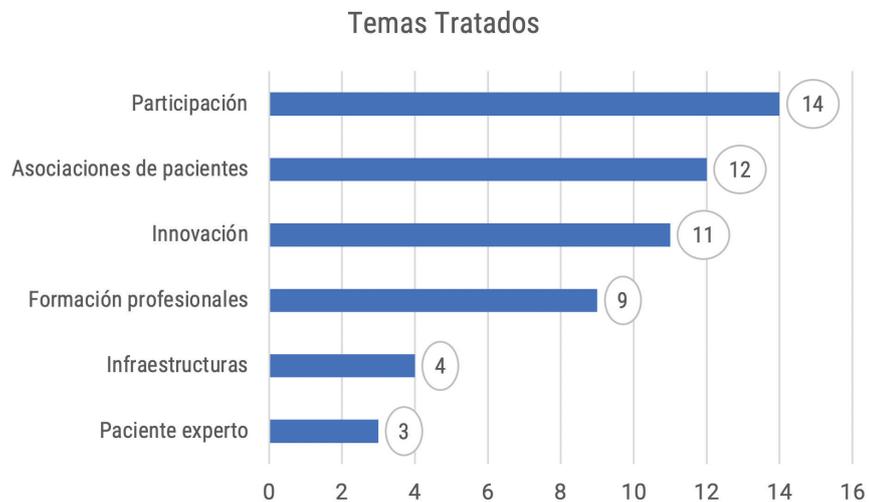


Figura 2. Temas tratados en la Mesa 2.

Participación de pacientes

- Los “Consejos de pacientes” son útiles para realizar ejercicios de rendimien-to de cuentas y disponer de feedback directo. Es importante conocer y dar a conocer el impacto real de esta participación.
- La representatividad de los pacientes está clara en las enfermedades mi-noritarias (pocos pacientes muy vinculados a centros de referencia). Pero ante enfermedades más prevalentes es un problema saber quién represen-ta mejor a los pacientes ante una institución concreta.
“Estamos allí (en el consejo de pacientes) por la experiencia que hemos teni-do en el Hospital”
- Desde hace más de 30 años se usa el consentimiento informado – al inicio una iniciativa de empoderamiento de los pacientes – pero en muchos ca-sos acaba siendo un trámite administrativo (o un mecanismo de protección legal del profesional).

Participación de asociaciones de pacientes y de pacientes expertos

- La asociación de pacientes de forma general tiene el rol de defensa de dere-chos. Puede tener el rol de ofrecer servicios complementarios, ayudar a los pacientes en otras cosas que el sistema de salud no puede hacer.
- Es preciso conocer los posibles conflictos de interés y las formas de finan-ciación de las actividades.
- Las asociaciones relacionadas con enfermedades minoritarias están más vinculadas a centros de referencia y tienen un funcionamiento diferente a las asociaciones de enfermedades más prevalente.

^CSe puede consultar el vídeo de la mesa redonda en este enlace: <https://www.youtube.com/watch?v=ckrYnEtly6l&list=PLHIPVf02JGnrEqHI9nyNl0FLcdq0k90IS&index=15>

- En algunos países se observa un movimiento para favorecer la “profesionalización” de los pacientes, en el sentido de que se reduce o se prioriza la participación de algunos pacientes, sólo en un marco de *patient partenaire* (paciente socio)
 1. Algunas universidades en Francia, Bélgica o Suiza empiezan a ofrecer cursos para ser *patient partenaire*
 2. No se descarta que los hospitales que promueven estas figuras lo hagan como un elemento de moda.

Innovación y telemedicina

- Abrir un proceso de innovación con la participación de pacientes permite apreciar las necesidades reales que tienen los pacientes. Algunos líderes clínicos no entienden que esto es un cambio muy trascendente.
- Es muy importante pensar en la innovación en la manera de prestar los servicios (y no sólo pensar en la innovación tecnológica). Si los pacientes se organizan pueden aportar soluciones.

“Los procesos de extracciones han habilitado por la tarde porque los padres advirtieron que hacerlo por la mañana obligaba a los niños a perder horas lectivas en la escuela”.
- Todos los pacientes desean avances en telemedicina, pero hay que tener en cuenta cual es la capacidad para hacerlo y la necesidad de formarse, para dar respuesta a estos cambios.
- Es muy importante que la opinión del paciente acabe incidiendo parcialmente en la financiación de los hospitales.
- También debemos considerar al paciente como emprendedor porque es el más interesado en buscar soluciones a sus problemas cotidianos. Hay pacientes que están creando sus propias start-ups para solucionar sus problemas. Existen por ejemplo programas de aceleración para pacientes que tienen enfermedades poco frecuentes. En el congreso XPA se han presentado iniciativas promovidas por pacientes para el control del tratamiento anticoagulante o para la detección precoz de crisis epilépticas.

Formación de profesionales

- Es preciso un cambio cultural de los equipos de gestión y líderes clínicos: la participación de los pacientes sin un cambio en la cultura organizativa, impulsada por los directivos y los líderes clínicos, acabará siendo una anécdota sin impacto real.
- La voz de los pacientes, y de sus cuidadores, es imprescindible, aporta un conocimiento y una perspectiva que quizás no tengan los profesionales y sería preciso incluir este conocimiento del paciente en la formación de los profesionales.

“Lo primero a veces es baño de humildad, el médico cuando estas en una consulta no siempre sabe más sobre la persona que tiene delante, no. Hay veces que he insistido y lo sé por qué soy su madre, y si de acuerdo, tu eres el médico, pero es que yo llevo 6 años siendo su madre. Me paso 24h con él”.
- Es imprescindible mejorar la comunicación entre el profesional y el paciente con el fin de que se esfuerce en entender por qué motivo el paciente

- toma unas decisiones determinadas.
- Se ha sugerido que, para que el profesional comprenda mejor el impacto de la enfermedad, pase un día con el paciente para comprender cómo es su vida cotidiana.
 - El profesional debe aceptar la corresponsabilidad, el co-liderazgo y la co-creación.

Infraestructuras

- El ámbito de las infraestructuras quizás es donde puede verse con más facilidad el impacto de la participación de pacientes y familiares.
- La participación en el re-diseño de infraestructuras puede darse en todos los ámbitos: puntos de extracción de muestras, consultas, unidades de hospitalización o espacios lúdicos.
- Participar en el re-diseño de infraestructuras también provoca cambios en el proceso asistencial.