

entrevista

Pacients en Vena. Entrevista a Cristina Montané.

Patient Advocate de l'ACAF

*participacio@acaf.cat

OPEN ACCESS

Cita: Montané C, (2021) Entrevista. XPA & Health Com. 4

Editor: Joan Escarrabill, Hospital Clínic, Barcelona, España.

Data: 25 de gener de 2021

Copyright: © 2021 Montané C. Aquest és un article *open access* distribuït sota els paràmetres de Creative Commons Attribution License, sense restriccions en qualsevol mitjà, sempre que s'acrediti l'autor i la font originals.

Finançament: Els autors han declarat que no ha rebut finançament.

Interessos: Els autors afirmen que que no existeixen interessos.

Aquesta nova secció de la revista XPA & Health Communication pretén donar veu als pacients per compartir les seves perspectives al voltant de l'atenció sanitària i de la seva experiència.

En aquest primer número vam entrevistar a la Cristina Montané i vam parlar del seu rol en el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, de l'impacte de la COVID-19 en l'atenció i de com les noves solucions de salut digital podrien aportar valor als pacients. Cristina Montané és una pacient de l'Hospital Clínic vinculada amb associacions de pacients on treballa com a voluntària des de fa més de quinze anys. És coordinadora territorial de l'ACAF - Associació Catalana d'Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (SSC), i Secretària de la Plataforma Familiars FM-SFC-SQM. És membre de la Comissió Permanent del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya (CCPC) en representació de l'ACAF i membre de la Comissió Farmacoterapèutica del SISCAT, en representació del CCPC. Ha estat Pacient Avaluadora del PERIS i de la Taula de Tecnologies Sanitàries a AQUAS entre altres col·laboracions puntuals sobre noves tecnologies i mHealth per diferents proveïdors del Sistema Català de Salut.

Paraules clau: salut digital, participació de pacients, telemedicina, realitat virtual, experiència de pacien .

Hola Cristina, moltes gràcies per acceptar fer aquesta entrevista. Ens pots explicar breument qui ets i com has arribat a participar al consell de pacients?

Sóc la Cristina Montané, pacient amb diagnòstic de Síndrome de Fatiga Crònica. Poc després de ser diagnosticada, i d'això ja fa més de quinze anys, vaig involucrar-me com a voluntària en entitats de pacients amb la meua condició. El mes d'octubre del 2012, el Dr. Albert Jovell aconseguia convèncer el Conseller

“ Jo vull que un pacient em representi en totes les taules on sigui possible”

Boi Ruiz per tal que crees el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya, un òrgan on ens trobéssim totes les entitats de pacients de Catalunya. En aquell moment, l'ACAF em va demanar que representés l'associació i per tant, a tots els malalts, en aquest òrgan.

En què consisteix el Consell Consultiu de Pacients de Catalunya? Quins són els seus objectius i com se li consulta?

El Consell Consultiu de Pacients és l'òrgan assessor que representa les entitats de pacients davant de l'Administració catalana i que permet donar veu als pacients. El Plenari es reuneix amb el Conseller o Consellera cada quatre mesos, i en el transcurs d'aquestes reunions i també en els grups de treball que es van creant segons les necessitats de cada moment, les entitats adherides poden proposar aquelles iniciatives que considerin oportunes i alhora també participar en el procés d'elaboració de polítiques de salut. Però haig d'afegir també, que sempre que, el Conseller o Consellera de torn, acabi convocant o no aquestes reunions, i estigui disposat o no a escoltar la veu dels pacients i a tenir-la en compte. I no tots els Consellers i Conselleres estan realment oberts a la participació.

És un òrgan efectiu, incidiu realment en les polítiques de Salut?

Moltes vegades em pregunten si aquest Consell Consultiu de Pacients té sentit, i la meua experiència al llarg dels vuit anys de recorregut del Consell, és que he vist com les propostes de les entitats no només aporten el punt de vista dels pacients o cuidadors, sinó que aporten valor, aporten practicitat, aporten humanitat i sentit comú. Pel bé del Sistema de Salut, pel bé de tothom, jo vull que un pacient em representi en totes les taules on sigui possible.

A part de la teva participació en el Consell Consultiu de Pacients, també col·labores en l'avaluació de solucions digitals en l'àmbit hospitalari. Com veuen els professionals sanitaris la participació de pacients en aquests espais?

El que més enriqueix qualsevol actuació, és la pluralitat de mirades i perspectives. I tot i que tots tenim resistències a l'hora de compartir poder de decisió, i en alguns casos pugui significar un esforç, el que he vist, és que en totes les taules en les quals hem participat en representació dels pacients, els professionals ens han dit que ja no entendrien el funcionament de la taula sense la nostra participació.

I recordeu sempre, que els pacients també parlem per vosaltres, per quan si-gueu molt grans, quan estigueu molt malalts i sigueu un pacient més. Tot allò que els pacients d'ara puguem sembrar, també ho recollireu vosaltres.

La pandèmia del COVID-19, en tots els àmbits ha significat un boom tecnològic. Com han viscut els pacients tota l'onada tecnològica que tants mesos de confinament els ha obligat a incorporar?

L'impacte de l'estricta confinament i l'aïllament al que tots vàrem estar sotmesos a l'inici de la pandèmia, va comportar un exercici d'autoresponsabilitat brutal per part de tothom, però molt especialment dels pacients. Recordeu que als serveis d'urgències no arribaven pacients, ni aguts ni crònics, només COV-

IDs. Tots vàrem esmerar molt la nostra cura.

“La videoconsulta es quedarà per resoldre una part de les visites mèdiques”

Després va venir el posar-se al dia en tot un ventall de possibilitats que ens ofería el món virtual. Fins i tot, el gran segment que ens feia mandra incorporar-nos a les noves tecnologies, que fèiem quatre cosetes perquè ens sentíem còmodes fent les coses “com sempre”, hem descobert l'utilitat i practicitat de moltes d'aquestes solucions. Per exemple, la visita virtual, que tantes objeccions hi posaven tant els professionals com els pacients, ara tots la veiem com una avantatge, i la video consulta es quedarà per resoldre una part de les visites mèdiques, segur.

I com que tot s'havia de fer sense sortir de casa, per primera vegada els pacients i cuidadors demanàvem rehabilitació online, i formació online per aprendre a posar injeccions o aprendre procediments per tenir cura dels malalts que ateníem a casa. I un cop hem aconseguit superar les reticències inicials, ara ja ens apuntem a tot!

Creus que l'usuari, el pacient, realment és o es considera al centre del sistema o dels projectes?

Qualsevol solució per els pacients, ha de comptar amb la participació ciutadana. I no només perquè sigui un deure ètic, sinó que també és un indicador de bones practiques arreu del món. Era l'eix transversal del (8è) Programa del Marc Europeu d'investigació Horitzó 2020 i és l'element que permet orientar la recerca i les solucions a les veritables necessitats que presenten els pacients objectes de l'estudi, com així ho recull l'actual Pla Estratègic de Recerca i Innovació en Salut.

Els pacients, com gran part de la societat, aspirem a ser escoltats, a ser consultats, a un reconeixement, a que quan diuen que volen posar el pacient en el centre del sistema, no sigui només un eslògan, sinó que finalment esdevingui un fet.

Si la indústria, i les administracions no escolten, no seran capaços de donar respostes reals i efectives a les demandes. ¿Seure a parlar amb els pacients fa mandra? El que realment fa mandra, és cedir poder, compartir el poder amb els pacients i familiars, els cuidadors, amb la ciutadania. Encara no hi ha cultura de treballar en grup amb els pacients, són casos aïllats.

Com haurien de ser les propostes o solucions per als pacients, en l'àmbit tecnològic?

La indústria dels videojocs són els que porten el lideratge en la innovació. Estan invertint molt en tecnologia, especialment en el camp de la realitat virtual i la realitat augmentada, per diferenciar-se dels competidors i per atreure nou públic. Ja no és només una qüestió de qualitat dels gràfics; el que té valor és que sigui fàcil d'entendre, de fàcil utilització, que sigui agradable per l'usuari interaccionar amb el joc, que el jugador tingui una experiència envoltant, única. Nosaltres els pacients, volem el mateix.

Els malalts com tota la societat estem oberts a noves solucions i a canvis. Però, volem que aquests siguin significatives des de la perspectiva del pacient, amb interfaç simple, senzilla i fàcil d'utilitzar, que no et faci pensar massa, intuïtiva.

“Qualsevol solució per els pacients, ha de comptar amb la participació ciutadana”

“Els dispositius digitals, com ara la realitat virtual, han de tenir l'objectiu general de millorar resultats clínics definits i importants. Si no passa, continuaran en la categoria d'entreteniment”

Ha d'aportar beneficis clars, ha de ser efectiu, que tinguin la virtut de produir l'efecte volgut i ha de garantir la seguretat de les dades, la confidencialitat. És important que hagi una garantia de qualitat, rigor i credibilitat, que la solució digital tingui actualitzacions periòdiques, amb opcions de personalització i que sigui interactiva, que els pacients tinguin un medi de contacte real per fer comentaris.

Es podrien trobar solucions per millorar la relació entre pacient i professionals sanitaris (a nivell de comunicació, vivències, etc...)?

Voldríem tecnologies que ens ajudin a millorar la relació i comunicació entre el pacient i els professionals de salut, que ajudin a clarificar les explicacions, no només del professional al pacient sinó també del pacient al professional, per tal que els símptomes i l'experiència del pacient siguin tingudes en compte. Seria fantàstic disposar de tecnologies que ens permetin en temps real, aportar PREMS (avaluació personal que els pacients fem del servei, de l'atenció i procediments rebuts) i PROMS (el conjunt de dades aportades pel pacient, sobre com es troba, i les seves pròpies experiències físiques, fisiològiques o anímiques). Totes són importants pel pacient.

Però també volem que es segueixi treballant en les teràpies Neurocognitives, en la rehabilitació física, i en les teràpies d'emocions com l'ansietat, estrès, fòbies, o de com relaxar o distreure pacients abans i durant una intervenció que pot ser dolorosa (com els nens quan els posen vacunes o els fan cures). Amb realitat virtual podries saber per avançat, en què consisteix una intervenció que et faran, o com preparar-te per una intervenció... També és important tenir instruccions de procediments per tenir auto-cura. I sobretot, sobretot, recordar que hi ha un important segment de persones que sense formació sanitària estan cuidant un pacient a casa seva, que tinguin la possibilitat de formar-se de forma específica (les cuidadores d'un accidentat, d'un malalt crònic, d'una persona gran...).

Com seria el producte de realitat virtual ideal, pels pacients?

Jo afegiria al que ja he dit fins ara, que els dispositius digitals, com ara la realitat virtual, han de tenir l'objectiu general de millorar resultats clínics definits i importants. Si no passa, continuaran en la categoria d'entreteniment.

El resultat de les intervencions digitals han de ser avaluable, mesurable, que generin evidència científica, i a partir d'aquí establir:

- Com podem actuar en funció dels resultats.
- Com s'utilitzaran els resultats a la clínica habitual.
- Quan podran ser receptats pels professionals com qualsevol altre medicament o procediment.
- Com reaccionen els pacients davant la innovació: quin és el grau d'acceptació, el grau d'adherència i el grau de satisfacció.

Realment esperem que els desenvolupadors trobin les respostes adequades; i que al llarg de la dècada que comencem, podem submergir-nos en mons de realitat virtual a qualsevol lloc, a casa, per descomptat, però també mentre estiguem atrapats en un llit d'hospital.