

article

Resultats del Programa Pacient Expert Catalunya® (PPE-CAT®) en insuficiència cardíaca (IC) i malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC): 10 anys d'evolució d'una activitat comunitària d'aprenentatge entre iguals.

Assumpció González Mestre^{1*}; Paloma Amil Bujan¹; Esther Gil Sánchez¹; Eva Maria Rodríguez Pérez²; Sebastià Santauegenia González³ i Joan Carlos Contel Segura³

¹Programa Pacient Expert Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut. Barcelona; ²Tècnica de Salut del Programa Pacient Expert Catalunya. Unitat d'Avaluació, Sistemes d'Informació i Qualitat. Àmbit d'Atenció Primària Barcelona Ciutat. Institut Català de la Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya; ³ Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Direcció General de Planificació en Salut. Departament de Salut. Barcelona.

*assumpcio_gonzalez@gencat.cat

OPEN ACCESS

Citació: González Mestre A, Amil Bujan P, Gil Sánchez E, Rodríguez Pérez E, Santauegenia González S i Contel Segura J (2018) Resultats del Programa Pacient Expert Catalunya® (PPE-CAT®) en insuficiència cardíaca (IC) i malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC): 10 anys d'evolució d'una activitat comunitària d'aprenentatge entre iguals. XPA & Health Com. 1

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

Recibido: 20 de Septiembre 2017

Aceptado: 13 de Noviembre 2017

Publicado: 1 Septiembre de 2018

Copyright: © 2018 González Mestre A, Amil Bujan P, Gil Sánchez E, Rodríguez Pérez E, Santauegenia González S i Contel Segura J Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Creative Commons Attribution License, que permite el uso, la distribución y la reproducción sin restricciones en cualquier medio, siempre que se acredite el autor original y la fuente.

Financiación: El manuscrito no ha recibido financiación.

Intereses: Los autores han declarado que no existen intereses.

Resum

El Programa Pacient Expert Catalunya® (PPE-CAT®), és una intervenció comunitària d'aprenentatge entre iguals que s'emmarca dins del projecte 1.4 de la línia 1 del Pla de Salut de Catalunya 2016-2020 orientat a l'Autoresponsabilització, l'autocura i el foment de l'autonomia de les persones. Aquest programa consisteix en formar grups de 10-12 persones amb un mateix problema de salut conduïts pel pacient expert, qui pateix també la malaltia i no és un professional de la salut, amb la finalitat de compartir coneixements, experiències i vivències entre tots i millorar la seva qualitat de vida i convivència amb el problema de salut. La seva durada són 9 sessions: 1 setmanal d'una hora i mitja cadascuna (13'5 hores totals).

Durant els 10 anys d'evolució del programa, s'objectiven canvis significatius en els coneixements adquirits, autocura, qualitat de vida i una millor utilització dels serveis sanitaris per part dels participants del diferents grups implementats.

Paraules clau: autocura, autogestió, malalties cròniques, aprenentatge entre iguals.

Resumen

Resultados del Programa Paciente Experto Catalunya® (PPE-CAT®) en insuficiencia cardíaca (IC) y enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC): 10 años de evolución de una actividad comunitaria de aprendizaje entre iguales. El Programa Paciente Experto Catalunya® (PPE-CAT®), es una intervención comunitaria de aprendizaje entre iguales que se enmarca dentro del proyecto 1.4 de la línea 1 del Plan de Salud de Cataluña 2.016-2020 orientado a la autorresponsabilización, el autocuidado y el fomento de la autonomía de las personas. Este programa consiste en formar grupos de 10-12 personas

con un mismo problema de salud conducidos por el paciente experto, quien padece también la enfermedad y no es un profesional de la salud, con el fin de compartir conocimientos, experiencias y vivencias entre todos y mejorar su calidad de vida y convivencia con el problema de salud. Su duración son 9 sesiones, 1 semanal de una hora y media cada una (13'5 horas totales).

Durante los 10 años de evolución del programa, se objetivan cambios significativos en los conocimientos adquiridos, autocuidado, calidad de vida y una mejor utilización de los servicios sanitarios por parte de los participantes de los diferentes grupos implementados.

Palabras clave: autocuidado, autogestión, enfermedades crónicas, aprendizaje entre iguales.

Abstract

Results of the Patient Expert Catalunya® Program (PPE-CAT®) in Heart failure (HF) and chronic obstructive pulmonary disease (COPD): 10 years of evolution of a community activity of peer learning. Expert Patient Program Catalonia™ is a community intervention of peer learning, included in the strategic line 1.4 of Catalonia's Health Plan 2016-2020, focused in self-responsibility, self-care and promotion of self-reliance of people involved in this program. Their methodology consists of 10-12 people groups, sharing the same health problem, managed by an expert patient, a non-healthcare professional, who also suffers from the same kind of disease. The main object is sharing knowledge and experiences from each other and, this way, together improve their overall quality of life and the coexistence with their health condition. The program duration is 9 sessions, one per week and 1 hour and a half each (Total hours: 13.5). During the 10 years of evolution of the program, significant changes are objectivized inside the acquired knowledge, self-care, live quality and best use of health services by the participants from different implemented groups.

Keywords: self care, self-management, chronic diseases, peer groups.

Introducció

L'any 2006, i a partir del disseny i desenvolupament d'una metodologia pròpia basada en experiències desenvolupades en altres països, com Gran Bretanya¹, que han generat evidència científica sobre els seus efectes positius per a la salut i els sistemes sanitaris, va néixer el Programa Pacient Expert Catalunya® (PPE-CAT®), en el marc d'un projecte de gestió de patologies cròniques, amb la finalitat d'implicar a la persona en el seu procés assistencial i amb uns objectius² específics:

- Corresponsabilitzar a la persona en el foment de l'autocura
- Millorar els resultats en salut de la persona
- Utilització dels serveis sanitaris de manera més adequada
- Millorar la qualitat de vida i la satisfacció personal dels participants

L'any 2011 i donats els resultats obtinguts, aquest programa va ser identificat com un dels 32 projectes estratègics del Pla de Salut de Catalunya 2011-2015³ e inclòs en el Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat⁴ desenvolupat al llarg d'aquest període. Aquest fet va suposar la implementació del mateix en tot el territori català i en els diferents proveïdors de serveis de salut, utilitzant una mateixa metodologia i marc d'avaluació. En l'actualitat, el nou Pla de Salut de Catalunya 2016-2020, dóna continuïtat a l'estratègia desenvolupada per aquest programa en l'àmbit de les persones, la seva salut i el sistema sanitari⁵.

Metodologia

Població diana

El Programa PPE-CAT® inicialment anava adreçat a persones amb malalties cròniques amb més prevalença a nivell de la nostra població (IC, MPOC, Diabetis mellitus tipus II (DM2)). En l'actualitat, s'ha estès amb una visió d'atenció centrada en la persona, oberta a d'altres processos de l'àmbit de la promoció i la prevenció de la salut (Ex. Deshabitució tabàquica, obesitat, etc.).

Selecció dels participants

L'equip d'atenció primària o unitat hospitalària a proposta de la seva direcció és qui escull el problema de salut del PPE-CAT® a implementar en funció de la prevalença, organització, dispersió geogràfica, resultats en salut, estratègia territorial. A partir d'aquest moment s'inicia un procés d'identificació mitjançant llistats segons codificació diagnòstica (CIM 10) de la malaltia escollida, i uns criteris d'inclusió i exclusió per a participar en el programa.

Com a criteris d'inclusió generals s'estableixen, tenir més de 18 anys i estar identificat en la història clínica amb el codi diagnòstic de la malaltia seleccionada per a la realització del grup a desenvolupar.

Com criteris d'exclusió generals s'estableixen, impossibilitat de desplaçament (població en atenció domiciliària), deteriorament cognitiu que impedeixi la seva participació, trastorns psiquiàtrics incapacitants, desconeixement del català/castellà i el fet de no voler participar.

A les persones identificades se'ls convida mitjançant trucada telefònica a una sessió informativa amb l'objectiu de conèixer el programa i convidar-los a participar. Aquelles persones interessades en participar, han d'omplir un full de sol·licitud i un altre d'acceptació de normes del grup. Donat que els grups de programa estan constituïts per 10-12 persones, en el cas que hi hagi més persones interessades en participar, s'escolliran de manera aleatòria 12 d'elles, i per a la resta, es reserva plaça per a participar en un segon grup.

Les persones escollides finalment per a participar en el grup, a l'inici del mateix signen el consentiment informat.

Selecció del pacient expert

Els professionals de l'equip on s'implementarà el PPE-CAT® són els encarregats d'identificar 2-3 candidats a pacient expert que ha de patir la malaltia escollida

a implementar, sent un motiu d'exclusió el ser professional de la salut. Aquests candidats han de reunir criteris de voluntarietat, capacitat d'autocura, empatia, motivació i habilitats comunicatives. Els professionals sanitaris que faran d'observadors, juntament amb una persona de la direcció del PPE-CAT®, duen a terme el procés de selecció a partir d'una entrevista estructurada per conèixer les seves necessitats i preferències entre altres aspectes, així com l'avaluació dels coneixements, autocura, els hàbits i estils de vida i la qualitat de vida, mitjançant els qüestionaris establerts per a cadascuna de les malalties i que després seran els mateixos que s'utilitzaran per avaluar a cadascun dels participants del grup al llarg de tot el procés.

Tasques de l'observador

Escollit el pacient expert, els professionals que actuaran com a observadors, el formen durant un període aproximat d' un mes i mig, amb la guia i el material educatiu elaborat per a la malaltia a implementar, per tal que aquest pugui compartir experiències i coneixements amb la resta del grup.

Descripció del programa/ intervenció

El PPE-CAT® es una activitat comunitària d'aprenentatge entre iguals.

La persona que fa de pacient expert es l'encarregada de liderar aquest aprenentatge entre iguals, i es convertirà en exemple i referent per la resta de participants en el grup, donat que comparteix el mateix problema de salut que la resta. El pacient expert es tria entre el grup de persones afectades d'una determinada malaltia o problema de salut i ha de complir criteris de voluntarietat, capacitat d'autocura i absència de discapacitats psicofísiques. Així mateix, es valoren les seves capacitats d'empatia, interès per ajudar, motivació i habilitats comunicatives. Aquesta valoració es du a terme mitjançant una entrevista estructurada ad hoc, seguida d'un qüestionari dissenyat per a la valoració de perfils personals, coneixements sobre la malaltia i habilitats en el seu maneig. La formació inicial del pacient expert la realitzen els professionals sanitaris que actuen com a observadors, d'acord amb una guia i un material educatiu, elaborats prèviament per un grup d'experts de les diferents disciplines implicades en cadascun dels problemes de salut abordats. Aquest material es revisa per pacients afectes de la malaltia que aborda el material a fi d'assegurar que els continguts i el llenguatge utilitzat és l'adient per a les persones a les quals va adreçat. Una vegada validat el material, es realitza una prova per testar-ne els continguts. Posteriorment, el grup d'autors revisa tot el procés a fi de desenvolupar el format definitiu de la intervenció.

Per a cada patologia, el Programa Pacient Expert Catalunya® consta de 9 sessions d'una hora i trenta minuts de durada (13,5 hores totals), al llarg d'uns dos mesos i mig. Les sessions inclouen una part teòrica i una altra de pràctica. El nombre de participants és limitat, entre 10 i 12.

Durant les sessions han d'estar presents 2 professionals de la salut (metge, infermera, treballador social entre d' altres) amb el rol d'observadors. Aquests no podran intervenir directament excepte en casos molt puntuals i justificats.

El procés d'implementació en un equip assistencial consta de les següents etapes:

- Presentació del Programa Pacient Expert Catalunya® als professionals de l'equip o unitat on s'implementarà.
- Selecció del problema de salut a abordar amb el PPE-CAT®
- Formació dels professionals que actuaran d'observadors.
- Cribratge i selecció del pacient expert en la malaltia objecte de Programa.
- Formació en continguts teòrics i metodologia al pacient expert per part dels observadors.
- Cribratge dels possibles pacients participants.
- Sessió informativa de presentació del Programa als pacients seleccionats.
- Selecció dels participants en el grup.
- Constitució del grup.
- Inici i finalització de les sessions.
- Avaluació del grup, mitjançant enquestes predefinides en la guia i el material educatiu, a l'inici i al final de la intervenció, i un seguiment als 6 i 12 mesos post intervenció.

Variables d'interès i fonts d'informació

Per avaluar els objectius del programa es van plantejar diferents indicadors, de procés (grau de participació), de resultats en salut (nivell de coneixements, autocura, qualitat de vida), d'utilització de serveis (mitjana de visites i ingressos per pacient per descompensació de la malaltia) i de satisfacció (nivell de satisfacció de participants i pacient expert).

L'avaluació de l'efectivitat clínica del programa es basa en una valoració repetida de diferents dimensions de la persona, tal com es pot veure a la taula 1.

A continuació es detallen les variables recollides i els seus instruments de mesura o fonts d'informació:

Dades sociodemogràfiques

Edat i sexe extret de la història clínica i anotar en el quadern de recollida de dades

Dades clíniques

- Grau de severitat de la malaltia: En el cas de la IC es va fer servir l'Escala de valoració funcional d'Insuficiència Cardíaca⁶ (New York Heart Association), que classifica la severitat en 4 graus, corresponent el grau I a la menor severitat i el IV a la major. En el cas del MPOC es fa servir l'Escala de dispnea adaptada de la del Medical Research Council⁷, que classifica la severitat en 4 graus, corresponent el grau 0 al MPOC lleu i el 3 al MPOC greu.
- Grau d'autocura: En IC s'utilitza l'Escala Europea d'Autocuidado en Insuficiència Cardíaca^{8,9} (rang: 12-60) i en MPOC s'utilitza l'Escala de Autocuidado MPOC (rang: 11-55) que és una adaptació de l'Escala Europea de Autocuidado en IC, elaborada per un consens d'experts i està pendent de validació.
- Qualitat de vida: s'utilitzen els qüestionaris validats del Test de Minnesota¹⁰ (rang: 0-105) per la IC i el Chronic Respiratory Questionnaire¹¹ (CRQ) (rang: 1-7) per la MPOC.

Taula 1. Variables d'interès, instruments de mesura i moment de recollida de la informació.

VARIABLE	DEFINICIÓ CONCEPTUAL	INSTRUMENT DE MESURA	CARACTERÍSTIQUES	T0 basal	T1 final intervenció	T2 6 mesos post intervenció	T3 12 mesos post intervenció
Dades sociodemogràfiques	Sexe, grup d'edat	Quadern de recollida de dades	Recollides pels professionals	X			
Dades clíniques	Grau de severitat IC	NYHA: Escala de valoració funcional d'Insuficiència Cardíaca (New York Heart Association) ⁶	Recollides pels professionals	X			
	Grau de severitat MPOC	Dispnea: Escala de dispnea adaptada de la del Medical Research Council ⁷	Recollides pels professionals	X			
Coneixements	Nivell de coneixements de la malaltia (IC)	Qüestionari de coneixements en IC ad hoc (consens d'experts). Té 22 ítems amb 3 possibles respostes (si/no/ns-nc). Es mesura el nombre d'encerts.	Autoadministrada	X	X	X	X
	Nivell de coneixements de la malaltia (MPOC)	Qüestionari de coneixements en MPOC ad hoc (consens d'experts). Té 21 ítems amb 3 possibles respostes (si/no/ns-nc). Es mesura el nombre d'encerts.	Autoadministrada	X	X	X	X
Autocura	Nivell d'autocura IC	Escala Europea d'Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca ⁹ Té 12 preguntes. Cada pregunta valorada amb una Escala Likert de 1 a 5 (Rang 12-60). Més nivell d'autocura a menor puntuació.	Autoadministrada	X	X	X	X
	Nivell d'autocura MPOC	Escala de Autocuidado EPOC. Adaptació ad hoc de la Escala Europea de Autocuidado en IC Té 11 preguntes. Cada pregunta valorada amb una escala likert de 1 a 5 (Rang 11-55). Més nivell d'autocura a menor puntuació.	Autoadministrada	X	X	X	X
Qualitat de Vida	Qualitat de vida en IC	Test de Minesotar ¹⁰ Té 21 preguntes amb 6 possibles respostes /(Escala Likert:0-5) (Rang: 0-105) Més qualitat de vida a menor puntuació.	Autoadministrada	X	X	X	X
	Qualitat de vida en MPOC	Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ) ¹¹ 20 ítems dividits en 4 dominis: dispnea (5 ítems), fatiga(4 ítems), funció emocional (7 ítems) i control de la malaltia (4 ítems). Cada pregunta es valorada amb una escala de 1 a 7. La puntuació total del qüestionari (i també les puntuacions totals de les dimensions) es calculen amb el sumatori de punts de totes les preguntes dividit pel nombre de preguntes contestades. Més qualitat de vida a major puntuació.	Autoadministrada	X	X	X	X
Freqüentació serveis sanitaris	Visites a atenció primària, urgències hospitalàries i ingressos hospitalaris per descompensació de la malaltia	Quadern de recollida de dades	Recollides pels Professionals observadors PPE-CAT®	Un any abans del T0			Una any després del T1
		e-cap (historia clínica informatitzada)					
		Història clínica compartida (HC3)					
Satisfacció	Nivell de satisfacció dels participants	Qüestionari de satisfacció ad hoc (consens d'experts). Té 13 ítems. Cada ítem valorat amb una Escala Likert de 0 a 5. La puntuació total del qüestionari es calcula amb el sumatori de punts de totes les preguntes dividit pel nombre de preguntes contestades. Més satisfacció a major puntuació.	Autoadministrada		X		
	Nivell de satisfacció del Pacient Expert	Qüestionari de satisfacció ad hoc (consens d'experts). Té 6 ítems. Cada ítem valorat amb una Escala Likert de 1 a 5. La puntuació total del qüestionari es calcula amb el sumatori de punts de totes les preguntes dividit pel nombre de preguntes contestades. Més satisfacció a major puntuació.			X		

Coneixements de la malaltia

Tant per la IC com per la MPOC s'utilitzen qüestionaris de coneixements ad hoc donada la mancança d'evidència científica sobre qüestionaris de coneixements validats per aquestes malalties. Aquestes enquestes han estat elaborades amb la participació i consens d'un grup d'experts, segons el material educatiu elaborat per a desenvolupar les 9 sessions del programa, i resten pendents de validació. Tota enquesta de coneixements, ha estat testat prèviament en la prova pilot del programa.

Grau de participació en el programa

definit com el quocient n° de participants x n° de sessions a les que han assistit / n° de participants x n° de sessions totals (%).

Utilització de serveis

Es recullen en el full de dades d'avaluació, el nombre de visites a atenció primària, visites a urgències i ingressos hospitalaris, per descompensació de la malaltia, d'un any abans de l'inici del grup, i d'un any després de la finalització de la intervenció. En el cas de la IC es consideren visites per descompensació (variables codificades a l'estació clínica d'atenció primària e-cap, i seguiment curs clínic): dispnea (ER1004), Edemes (ES1001), Cansament o fatiga (EA0302), augment de diürètics, augment de pes brusc (VK4021) ortopnea (VK4021) i nictúria. En el cas del MPOC, es consideren visites per descompensació: dispnea (ER1004), infecció respiratòria, augment de tos (ER1001) i febre (ET1001), canvis en l'expectoració (ER1002, VR1053, VR1052), ortopnea (VK4021), augment de l'ús d'inhaladors i/o medicació específica, inici prescripció oxigenoteràpia. i satisfacció (nivell de satisfacció dels participants, nivell de satisfacció del pacient expert).

Grau de satisfacció amb el programa

Mitjançant 2 qüestionaris generals i autoadministrats, un adreçat als participants dels grups i l'altre adreçat al pacient expert, en base a una escala tipus Likert de 5 punts. L'enquesta de satisfacció dels participants conté 13 ítems i l'escala Likert fluctua entre en absolut a molt positiu; l'enquesta de satisfacció del pacient expert conté 7 ítems i fluctua entre res i molt.

Recollida de dades i aspectes ètics

La informació recollida es registra en bases de dades dissociades i anonimitzades. De tal manera que les dades identificatives dels pacients estan a una base de dades diferent on estan les dades clíniques i de seguiment del programa. L'extracció i anàlisi posterior de les dades es fa únicament de les dades anonimitzades, per tal de salvaguardar el dret a la confidencialitat de les dades dels participants. L'estudi realitzat per a l'anàlisi i tractament de les dades del Programa Pacient Expert Catalunya compleix els principis de la declaració de Hèlsinki¹² i garanteix la confidencialitat establerta en la Llei orgànica 15/1999 de 13 de desembre de protecció de dades de caràcter personal (LOPD¹³).

Anàlisi de les dades

Després de la depuració de la base de dades, es va realitzar l'anàlisi descriptiu de les variables registrades. A les variables quantitatives (nivell d'autocura, qualitat de vida, utilització de serveis i nivell de satisfacció), s'utilitzaren mesures de tendència central (mitjana i mediana), i de dispersió (desviació estàndard (sd) i rang. Per a les variables qualitatives (sexe, grup etari, grau de severitat, nivell de coneixements), es van calcular les freqüències relatives. Totes les dades es presenten amb els seus intervals de confiança per al 95% de seguretat (IC 95%).

Per avaluar l'efectivitat del PPE-CAT® es va realitzar una anàlisi bivariant, en el que es va calcular la diferència de proporcions, mitjanes (variables de distribució normal), o medianes (variables de distribució no normal) en cada moment (inici, fi, 6 mesos, 12 mesos) amb el seu IC al 95%. Tots els contrastos s'han fet a nivell bilateral i s'ha considerat significatiu un valor de p inferior a 0.05.

Resultats

Al llarg del període 2006-2016 han participat 6723 usuaris, en els 645 grups Programa PPE-CAT® (d'Insuficiència Cardíaca (IC), Malaltia Pulmonar Obstructiva Crònica (MPOC), Diabetis Mellitus tipus 2 (DM2), fibromiàlgia, tractament anticoagulant oral, deshabitació tabàquica, ansietat, malaltia de Chagas, supervivents en càncer de mama, depressió i obesitat). Aquests grups s'han portat a terme en 273 EAP, 4 hospitals i 2 CSMA, i han estat liderats per 401 pacients experts amb la col·laboració de 1.037 professionals observadors.

A continuació es mostren específicament els resultats del programes PPE-CAT® en IC i MPOC (2006-2015), que són els primers que es van implementar.

En el que respecta al grau de participació dels pacients, en el cas del grups d'IC ha estat del 80,75%, i en el cas dels grups de MPOC del 87,20%.

A la taula 2 es refcteixen les característiques sociodemogràfiques dels participants i nivells de severitat de la malaltia.

En relació al nivell d'autocura i qualitat de vida s'observa una millora mantinguda en el temps, des de l'inici de la intervenció fins l'any després de finalització. En el cas del nivell d'autocura (taula 3) aquesta millora és de més de 4 punts per les dues malalties, i és estadísticament significativa ($p < 0.05$). La millora observada en qualitat de vida (3,63 punts) afecta només als grups d'IC, però tot i que no és estadísticament significativa sí marca una clara tendència (la diferència de mitjanes s'ha observat en els diferents moments de l'avaluació, i el valor de la significació estadística està més a prop de ser inferior a 0,05) (taula 4).

El nivell de coneixements de la seva malaltia, obtingut a partir de mesurar el percentatge de respostes correctes dels qüestionaris dissenyats ad hoc, tant en el cas de pacients amb IC com en el de MPOC, augmenta en més d'un 10% de manera estadísticament significativa entre l'inici i l'any després d'acabat el grup (figura 1).

A nivell d'utilització de serveis de salut, s'observa una disminució relativa de la mitjana de visites i ingressos per pacient per descompensació de la malaltia entre l'any anterior a la intervenció i l'any posterior a la seva participació en el grup de malaltia (taula 6).

Taula 2. Característiques sociodemogràfiques i grau de severitat de la malaltia.

CARACTERÍSTIQUES		IC	MPOC
N		403	625
Sexe (%)	Home	57,32%	78,72%
	Dona	42,68%	21,28%
Grup etari (%)	<50	1,74%	0,80%
	50-65	28,79%	21,44%
	66-75	34,24%	44,96%
	76-85	30,27%	29,76%
	> 85	4,96%	3,04%
N		376	594
Grau de severitat: NYHA	I	27,96%	
	II	37,36%	
	III	32,53%	
	IV	2,15%	
Grau de severitat: Dispnea	0		29,63%
	1		41,25%
	2		16,50%
	3		10,77%

Taula 3. Nivell d'autocura.

NIVELL D'AUTOCURA	MESURES	N	INICI	FINAL	6 MESOS	12 MESOS
IC	mitjana	403	26,01	21,51*	21,92*	21,46*
	(IC95%)		(25,11-26,91)	(20,66-22,37)	(21,15-22,68)	(20,72-22,20)
MPOC	mitjana	625	20,8	17,42*	16,92*	16,62*
	(IC95%)		(20,14-21,45)	(16,87-17,98)	(16,42-17,41)	(16,09-17,15)

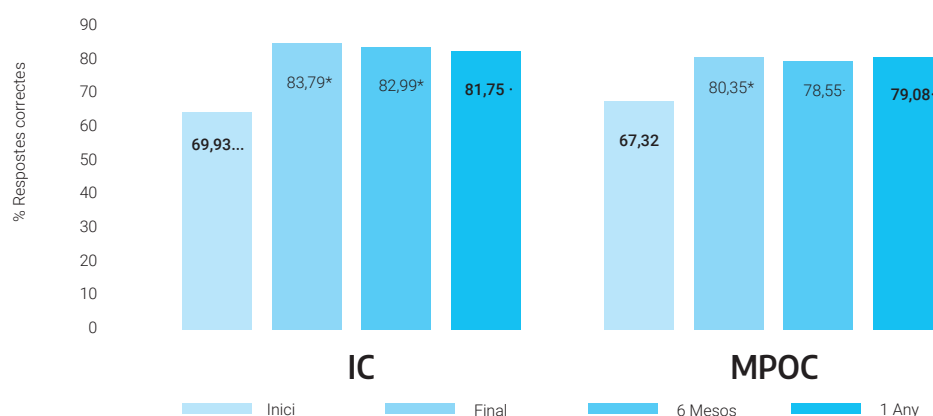
Nivell d'autocura: Escala Europea d'Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca. Escala de Autocuidado EPOC. Adaptación de la Escala Europea de Autocuidado en IC. *p<0,05

Taula 4. Qualitat de vida.

QUALITAT DE VIDA	MESURES	N	INICI	FINAL	6 MESOS	12 MESOS
IC	mitjana	403	30,48	27,2*	26,72*	26,85*
	(sd)		(22,89)	(21,74)	(21,15)	(20,87)
MPOC	mitjana	519	4,55	4,54*	4,48*	4,54*
	(sd)		(2,14)	(2,06)	(2,21)	(2,19)

Qualitat de vida: Test de Minnessota, Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ)*

Figura 1. Nivell de coneixements.

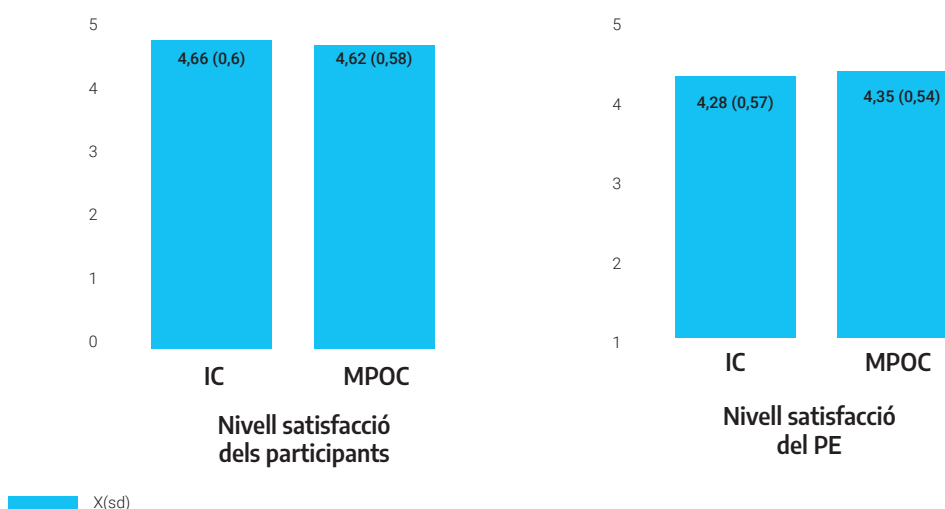


Taula 5. Utilització serveis de salut.

UTILITZACIÓ SERVEIS DE SALUT	N	VISITES A AP ABANS	VISITES A AP DESPRÉS	% REDUCCIÓ RELATIVA	VISITES URGÈNCIES ABANS	VISITES URGÈNCIES DESPRÉS	% REDUCCIÓ RELATIVA	INGRESSOS HOSPITALARIS ABANS	INGRESSOS HOSPITALARIS DESPRÉS	% REDUCCIÓ RELATIVA
IC	403	1,01	0,59	41,58%	0,36	0,19	47,22%	0,18	0,09	50,00%
MPOC	625	2,25	1,52	32,44%	0,5	0,31	38,00%	0,18	0,12	33,33%

Utilització serveis de salut: mitjana de visites / ingressos per pacient un any abans, un any després. % de reducció relativa de la mitjana de visites per pacient per descompensació de la seva malaltia.

Figura 2. Nivell de satisfacció.



En quant el grau de satisfacció dels participants i pacient expert, mesurat al finalitzar els grups, s'observen uns resultats molt positius, estant la mitjana sobre del 4,6 en el cas dels participants i de 4,2 en el cas del PE, en ambdues malalties (figura 2).

Discussió

De l'anàlisi dels resultats obtinguts al llarg d'aquests 10 anys de PPE-CAT® en els diferents grups realitzats, observem que l'aplicació d'un programa d'aquestes característiques millora el grau de coneixements i d'autocura sobre la malaltia, així com la qualitat de vida dels pacients. Aquestes dades van en la mateixa línia que les recollides pel Department of Health from UK⁸, que exposa que les actuacions lligades a millorar l'autocura dels pacients poden ser apropiades per malalties com l'asma, artritis, dolor lumbar, epilèpsia, IC i esclerosi múltiple. En un assaig clínic aleatoritzat publicat al 2008 sobre l'efectivitat de l'Expert Patient Programme de UK⁹ troben un moderat efecte pel que fa a la millora de l'autocura i nivells d'energia dels pacients participants en els grups de pacient expert, i no així en la reducció d'utilització de serveis de salut.

Respecte a la viabilitat del programa, tant els professionals sanitaris com els pacients mostren una bona acceptació. Els pacients a través de l'alta participació i grau de satisfacció, i els professionals perquè demanen implementar el programa en el seu entorn (més de 270 EAP i 1000 professionals participants)

Aquest article aborda només dos malalties de les 11 que té desenvolupades el PPE-CAT®. Com a limitació tenim que els resultats són diferents en funció de la malaltia tot i la mateixa metodologia emprada, cosa que implica fer el mateix procés avaluatiu per cada una de les malalties implementades per tal de saber si és efectiu o no.

Pel que fa a les principals limitacions en el procés d'implentació del Programa s'observen dues, la variabilitat territorial (dispersió geogràfica,...) i el temps de dedicació necessària per a la posada en marxa del primer grup de programa. En aquests dos sentits, resultats i viabilitat, l'Expert Patient Programme (EPP¹⁴) és un element central de la política sanitària d'UK en el maneig de malalties cròniques.

Una altra limitació es saber en quin subgrup de pacients de cada malaltia es eficaç aquesta pràctica (per exemple pacients amb IC i CF per a dispnea NYHA IV vs NYHA I). En el moment actual estem analitzant malaltia per malaltia en quin subgrup de pacient es més eficaç. A tall d'exemple, en els resultats preliminars de l' Assaig clínic controlat sobre l'efectivitat del Programa Pacient Expert Catalunya a l'atenció primària en el control de la diabetis tipus 2¹⁵, s'observa que les persones amb DM2 que es poden beneficiar més d'una iniciativa d'aquestes característiques són aquelles que presenten un mal control metabòlic amb una hemoglobina glicada per sobre del 8%.

Finalment i entre les característiques diferencials d'aquest programa respecte a altres programes similars de Pacient Expert, cal destacar les següents¹⁶ :

1. El Pacient Expert i els participants pertanyen a la mateixa comunitat, on els llaços socials i territorials estan fiançats.
2. Tots ells comparteixen un mateix problema de salut i pertanyen a un mateix equip o unitat assistencial.
3. Els professionals sanitaris (metge, infermera o treballador social) actuen com a observadors i són els encarregats de formar i preparar al Pacient Expert, mitjançant un material específic elaborat per a cada problema de salut.
4. Per a cada problema de salut, es dissenya la metodologia a seguir, i un marc avaluatiu específic per a mesurar els resultats de la seva posada en marxa.

Conclusions

L'experiència d'aquests 10 anys del Programa Pacient Expert Catalunya® ens ha portat a poder afirmar que un dels elements clau en els models d'Atenció Integrada i amb visió de futur, és l'Atenció Centrada en la persona, i el pas que això suposa d'un model paternalista a un model deliberatiu on la presa de decisions compartides entre tots els agents implicats, persones, famílies, cuidadors i professionals serà cabdal.

Un altre aspecte a destacar de la implementació d'aquest programa, és el fet que es posa de manifest que en una intervenció comunitària d'aprenentatge entre iguals amb pacients amb una malaltia crònica dut a terme per un pacient expert que pateix el mateix problema de salut que la resta de membres del grup, millora l'ús dels serveis sanitaris relacionats amb la seva malaltia, disminuint el nombre de visites a l'atenció primària, als serveis d'urgències i els ingressos

hospitalaris per motius de descompensacions de la malaltia.

Aquesta iniciativa afavoreix la implicació de les persones en el seu procés assistencial, dotant-los d'un rol més actiu. Aprenen a prendre decisions compartides amb els seus professionals de referència. Aquests professionals que participen en el programa, experimenten un canvi exponencial relacionat amb la visió que tenen de les persones amb problemes de salut crònics, un abans i un després, amb un augment de la sensibilitat en l'abordatge dels processos de salut i malaltia de les persones ateses.

Com hem mostrat en l'article aquest programa d'acord amb a la seva metodologia i marc avaluatiu, aconsegueix un impacte favorable significatiu en coneixements adquirits de la malaltia, autocura, qualitat de vida i utilització de serveis, sent un dels trets diferencials i aspecte clau d'aquest model d'aprenentatge entre iguals. Queda per propers estudis poder mostrar els resultats obtinguts en altres malalties o situacions com tractament anticoagulant oral, DM2, deshabitació tabàquica, fibromiàlgia, depressió, obesitat...

En relació a les organitzacions representa un avenç cap a un model deliberatiu, avançant en estratègies d'atenció centrada en la persona i afavorint el bon ús en la utilització dels serveis sanitaris. Es reconeix el Programa com un actiu de la comunitat i la persona que exerceix el paper de pacient expert es transforma en un agent de salut.

Aquesta metodologia d'aprenentatge entre iguals ens ha portat a entendre que una persona apoderada és aquella que compleix la teoria de les 5C: Coneixements adquirits, presa de consciència de la malaltia, capacitació per a donar resposta davant les diferents situacions que esdevinguin, confiança pel el maneig de la malaltia i corresponsabilitat pel foment de l'autocura.

Aquest Programa forma part de les línies estratègiques dels dos últims Plans de Salut del Govern de Catalunya en l'autoresponsabilitat de la persona i el foment de l'autocura. Es fonamenta en l'estratègia triple meta, basada en l'avaluació d'aspectes relacionats amb la salut de la població, l'experiència del tenir cura i l'optimització dels recursos^{17,18,19} i està reconegut com una de les "best practices" a nivell europeu.

Agraïments

A les referents territorials de programa, als professionals de la salut, als pacients experts i als participants dels grups, per la seva motivació i implicació que ha fet possible la posada en marxa, el desenvolupament i consolidació del Programa Pacient Expert Catalunya®.

Informació addicional

Els autors d'aquest article declaren que no han rebut finançament per a l'elaboració d'aquest article i que no existeix cap conflicte d'interessos.

Referències

1. The Expert Patient: A new approach to chronic disease management for the 21st century. Department of Health (DH). Disponible: <http://www.dh.gov.uk/en/index.htm>
2. González Mestre, A.(2014). La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. *Enfermería Clínica*, 24,(1), 67-73. Disponible: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.005>
3. Generalitat de Catalunya .Departament de Salut. Health Plan for Catalonia 2011-2015. Barcelona,2012. Disponible: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/pla_de_salut/documents/arxius/health_plan_english.pdf
4. Generalitat de Catalunya. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Document operatiu.2012. Disponible: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/ambits_tematicos/linies_dactuacio/model_assistencial/atencio_al_malalt_cronic/documents/arxius/563operatiu.pdf
5. Generalitat Catalunya .Departament de Salut. Pla de Salut de Catalunya 2016-2020.Barcelona,2016.Barcelona,2012. Disponible: http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdfPla de Salut 2016-2030
6. Goldman L, et al. Criteria for Determination of the Specific Activity Scale Functional Class. *Circulation* 1981; 64(6): 1228.
7. Mahler DA, Rosiello RA, Harper A, Lentine T, McGovern JF, Dau benspeck JA. Comparison of clinical dysnea ratings and psychophysical measurements of respiratory sensation in obstructive airway disease. *Am Rev Respir Dis* 1987; 135:1229-12233.
8. Jaarsma T, Strömberg A, Martensson J, Dracup K. Development and testing of the European Heart Failure Self-Care Behaviour Scale. *Eur J Heart Fail* 2003 ;5:363–370.
9. González B, Lupón J, Parajón T, Urrutia A, Herreros J, Valle V. Aplicación de la Escala Europea de Autocuidado en Insuficiencia Cardíaca (EHFScBS) en una unidad de insuficiencia cardíaca en España. *Rev Esp Cardiol*. 2006;59(2):166-70.
10. Garin O, Soriano N, Ribera A, Ferrer M, Pont A, Alonso J, et al. Validación de la versión española del Minnesota Living with Heart Failure Questionnaire. *Rev Esp Cardiol*. 2008; 61 (3): 251-9.
11. R. Güell, P. Casan, M. Sangenis, F. Morante, J. Belda, G.H. Guyatt. Quality of life in patients with chronic respiratory disease: The Spanish Version of the Chronic Respiratory Questionnaire (CRQ). *Eur Respir J* 1998; 11(1):55-60.
12. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Disponible a: <https://www.wma.net/es/politicas-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/> (Consultat el 16 de novembre de 2017).
13. BOE-A_1999-23750. Ley orgànica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. Disponible a <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750> (Consultat el 16 de noviembre

de 2017)

14. Tattersall R. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clin Med* 2002;2:227–229
15. Boix C, Roura P, grup de recerca AC PPE-Cat® DM2. Assaig clínic controlat sobre l'efectivitat del programa pacient expert-cat a l'atenció primària en el control de la diabetis tipus 2. XX Congrés de Metges i Biòlegs de Llengua Catalana, Manresa 2017.
16. Gonzalez Mestre, A; Amil Bujan, P. Programa Paciente Experto Cataluña®: una perspectiva comunitaria centrada en la persona. BIGS, blog de innovación y gestión sanitaria, 2014.
17. Rogers A, Kennedy A, Bower P, Gardner C, Gately C, Lee V et al. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation. *MJA* 2008; 189: S21–S24.
18. Pedro, D. (2012). En búsqueda de la triple meta: una invitación a la exploración conjunta. *Via Salud*, 16(1), 4-11. Accesible en: http://app.ihl.org/Marketing/program_documents/TRIPLEAIMPEDRODELGADO.pdf
19. Stiefel M, Nolan K. A Guide to Measuring the Triple Aim: Population Health, Experience of Care, and Per Capita Cost. IHI Innovation Series white paper. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2012. Disponible: www.IHI.org.