

editorial

Informació i educació terapèutica al pacient, familiars i cuidadors.

Margarida Jansà * & Mercè Vidal

Unitat de Diabetis. Endocrinologia i Nutrició. Institut de Malalties Digestives i Metabòliques (ICMDM). Hospital Clínic de Barcelona.

* Marga.jansa@gmail.com

OPEN ACCESS

Cita: Jansa M & Vidal M, (2021) Informació i educació terapèutica al pacient, familiars i cuidadors. XPA & Health Com. 4

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

Rebut: 2 de Febrer de 2021

Acceptat: 15 de Febrer de 2021

Publicat: 1 d'abril de 2021

Copyright: © 2021 Jansà M & Vidal M. Aquest és un article *open access* distribuït sota els paràmetres de Creative Commons Attribution License, sense restriccions en qual-sevol 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 no existeixen interessos.

La informació i l'educació terapèutica (ET) del pacient, familiar o cuidador van lligats a la pràctica clínica. Com tota pràctica clínica, la qualitat i l'evidència del seu impacte en formen part important. La formació continuada dels professionals és necessària ja que en general no es contempen aquests tòpics en els diferents ensenyaments de Pregrau en Ciències de la Salut.

És fonamental considerar el nou paradigma informatiu amb l'impacte de les tecnologies de la informació (TIC). Avui els professionals de la salut tenim un nou repte complementari i és assessorar en altres fonts fiables d'informació complementària a través de les TIC, clarificant que aquestes altres fonts són d'informació genèrica i no individualitzada que només poden tenir dels seus equips de salut.

Els professionals tradicionalment han «instruït» al pacient i familiars per ajudar a seguir el tractament prescrit. Diferents estudis pedagògics han demostrat que informar és una condició necessària però no suficient perquè el pacient canviï el seu comportament de salut, objectiu últim de l'ET. L'adherència al tractament farmacològic i no farmacològic dependrà també de les estratègies d'aprenentatge emprades i del tipus de relació establerta entre la persona malalta i el professional de la salut. Les actuals corrents psico-pedagògiques s'enfoquen en el «procés d'aprenentatge» i en «l'atenció centrada en la persona». Això significa que els professionals han d'oferir les condicions pel que fa a coneixements, habilitats, actituds i suport necessaris en cada cas, per afavorir la «reflexió activa, el diàleg, el respecte, la discussió, el pacte i el seguiment», bases per ajudar al pacient a canviar de manera voluntària el seu comportament en relació amb la salut i pugui gestionar millor la seva malaltia i tractament, més que «dir-li» què és el que ha de fer. Els professionals no només han de facilitar informació de qualitat i basada en l'evidència sinó també aquells coneixements, habilitats i suport, per a facilitar el propi empoderament del pacient, ajudant a que el pacient condueixi el seu propi tractament, actuant com a

guia i suport del pacient en aquest aprenentatge per a l'autogestió de la malaltia i el tractament.

En aquesta línia, l'any 1998 l'OMS¹ va definir l'ET a les malalties cròniques com el procés continu i part integral de l'atenció centrada en la persona. Contempla la sensibilització, la informació, l'educació per a l'aprenentatge de l'autogestió i el suport psicosocial a les diferents situacions relacionades amb la malaltia i el tractament. L'objectiu és ajudar els pacients i llurs famílies a:

- Desenvolupar la capacitat d'autogestió del tractament per prevenir complicacions
- Millorar l'adherència i cooperar amb els equips de salut
- Poder viure mantenint o millorant la qualitat de vida.

Incorporar aquest paper psico-educatiu en la pràctica assistencial requereix la formació específica dels professionals. Un mínim currículum en ET s'hauria de contemplar per a tots els membres de l'equip assistencial, mentre que aquells directament implicats en la realització, planificació i avaluació dels programes haurien de tenir una formació via Màster o similar, com proposen diferents societats científiques, de manera especial en el camp de la diabetis².

La diabetis, amb una alta prevalença a tot el món, és un bon model de malaltia crònica perquè afecta a totes les edats i condicions socials sent la segona malaltia crònica més prevalent a la infància. La necessitat de l'ET al pacient i família va ser necessària des del descobriment de la insulina l'any 1921. Els elements claus treballats en aquesta condició poden ser útils i de reflexió per a la majoria de malalties cròniques³.

Actualment l'ET a la diabetis⁴, s'associa a una millora de resultats clínics, reducció del risc de mortalitat, millora dels coneixements i habilitats, adherència a l'autogestió, afrontament saludable, percepció de qualitat de vida i reducció dels costos assistencials. Malgrat utilitzar diferents metodologies i estratègies educatives, les que es van demostrar més efectives duraven un mínim de 10h en el transcurs de 6-12 mesos, estaven adaptades a l'edat, la cultura, a les necessitats i preferències individuals, abordant problemes psicosocials i incorporant estratègies de canvi de comportament. Els enfoc individuals i grupals són eficaços amb un lleuger benefici pels enfoc mixtes. Malgrat aquestes avantatges hi ha un greu problema i es l'accessibilitat d'aquestes prestacions dins el procés assistencial⁵. L'estudi DAWN2⁶, realitzat en 17 països va demostrar que aquesta prestació només arribava al 50% dels pacients i a un 25% de familiars o cuidadors, observant-se grans diferències entre països. La reflexió és que si a la diabetis les dades són aquestes, probablement en altres cronicitats la disponibilitat de programes d'ET estructurats en el procés assistencial, així com, l'accessibilitat als mateixos sigui encara molt menor.

Una de les maneres d'avançar en aquesta direcció, entre d'altres, està en la política de les pròpies Institucions sanitàries en termes d'Informació i ET al pacient, familiars i cuidadors. Heus aquí que resumí a modo d'exemple la portada a terme, de manera transversal, a l'Hospital Clínic de Barcelona des l'any 2014 sota el paraigües del Programa d'atenció a la cronicitat i el Pla estratègic del centre 2016-2020. Es va crear el Grup de Treball Interdisciplinari d'Informació

i l'Educació Terapèutica al pacient, familiars i cuidador (GTIET) que proposa el Model PIEX-Clinic que integra la Participació, la Informació, l'ET i l'Experiència del pacient. Aquestes 4 vessants es treballen de manera independent i a la vegada de manera conjunta perquè tenen moltes interseccions. Com a resultats d'aquest enfoc transversal i interdisciplinari amb participació d'infermeres de pràctica avançada, metges, nutricionistes, psicòlegs, experts en comunicació i en el món digital, així com pacients adhoc. S'han realitzat diferents accions de caire transversal a la Institució, complementaris als treballats pels propis Serveis, entre les que cal destacar:

- L'inventari digital d'activitats d'informació i ET a l'Hospital Clínic⁷ identificant més grups de pacients que rebien activitats educatives estructurades comparant els resultats amb l'inventari realitzat el 2007⁸. L'anàlisi dels materials informatius va demostrar que 1/3 dels mateixos no complien els requisits bàsics de qualitat informativa. Per altre banda els professionals demanàvem millorar l'accessibilitat dels materials i formació específica en metodologia de l'ET i en la planificació i avaluació de programes estructurats.
- La creació de la INFOTECA des l'any 2017, repositori digital de materials d'informació i ET confeccionats al centre o seleccionats externament segons criteris de qualitat informativa tal com recomana la xarxa d'Hospitals Promotors de la Salut com són els criteris de a) identificació del materials, b) llegibilitat lingüística, c) llegibilitat tipogràfica i d) que siguin avaluats per pacients o que hi participin des un inici. Aquest materials són accessibles des la intranet del centre i la història clínica del pacient. Es treballa perquè també ho sigui des l'Atenció Primària per facilitar una millor continuïtat assistencial.
- La realització des l'any 2014 de cursos anuals de metodologia de l'ET dirigits als professionals tant de l'hospital Clínic com l'Atenció Primària implicats. Consta de 10 sessions presencials amb metodologia activa i participativa. Els participants al llarg d'un any fan dos sessions de seguiment i al final han de presentar i defensar una proposta per escrit d'una activitat o programa educatiu dirigit als subgrups de pacients del servei que estiguin treballant, una proposta de confecció de material informatiu de suport i la selecció de 5 webs segons criteris de qualitat.
- L'elaboració d'eines de suport per al professionals com són els 3 Processos Normalitzats de Treball (PNT) sobre: a) la confecció de materials informatius a través de la Infoteca, b) l'educació de seguretat dirigida al pacient ingressat, c) la planificació i avaluació d'un programa d'ET estructurat que ha donat lloc a una guia metodològica recentment publicada⁹.
- La integració de l'experiència del pacient¹⁰ com una eina de millora dels processos assistencials. S'ha avaluat entre d'altres l'experiència del pacient durant els processos d'hospitalització¹¹, en el programa d'atenció i ET adreçat a les persones amb diabetis tipus 1 que inicien tractament amb bomba d'insulina¹², o que són traslladats de la Unitat de Pediatria de l'Hospital St Joan de Déu.¹³
- La participació del pacient en diferents grups de treball, comitès i comissions on fins ara només hi participaven professionals com per exemple: a) la Comissió de participació d'usuaris i pacients de l'Hospital Clínic que

és una de les formes de tenir en compte la perspectiva del pacient des de diverses posicions, tal com es recull en el document de l'associació Shared Patient Experience¹⁴ b) El Comitè de Qualitat del programa de bombes d'insulina que es reuneix 2 vegades/any, c) al PortalClinic <https://www.clinicbarcelona.org/ca/asistencia/malalties> on han participat pacients en el disseny de la pròpia web¹⁵, en els vídeos explicant les malalties des de la perspectiva del pacient, així com, la seva participació en la lectura dels continguts en format digital abans de la seva publicació i en l'apartat específic de cada patologia "Viure amb".

- La creació de la xarxa de professionals a través de la Comunitat de pràctica educa2rs que aplega a tots aquells professionals interessats <https://educa2rs.wordpress.com>. Per altre banda s'organitzen periòdicament sessions clíniques i webinars sobre diferents tòpics relacionats.

Aquesta aproximació a través del model PIEX-Clinic ha començat a donar els seus primers resultats. Malgrat els errors, els encerts i els molts aspectes que queden per treballar i avaluar, el PIEX-Clinic és una via de millora transversal i interdisciplinària de la informació i l'ET estructurada al pacient, familiar o cuidador e integrada en el procés assistencial. Evidentment hi ha altres vies de suport al pacient com poden ser, entre d'altres, el programa del Pacient Expert, les Associacions de pacients, les webs de qualitat, els suports d'Apps, xats i blogs, que sens dubte juguen un rol complementari. Donat el nivell d'evidència que en l'actualitat té la informació i l'ET en l'autogestió del tractament/s que repercuteixen sobre els resultats de salut, conductuals i psicològics de la majoria de malalties i de manera especial en les malalties cròniques, els equips d'atenció tenen una responsabilitat assistencial i ètica d'individualitzar aquesta prestació en el procés assistencial de cada persona malalta en particular.

Referencies

1. World Health Organization. Therapeutic Patient Education Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the Field of Prevention of Chronic Diseases. Report of a WHO Working Group 1998. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf. Accessible 10 de gener 2021.
2. Jansà M, Galindo M, Valverde M, Yoldi C, Vidal M, Isla P en nombre de la Junta Directiva de la SED y su grupo de Educación Terapéutica (GEET). Posicionamiento de la Sociedad Española de Diabetes (SED) sobre el perfil curricular y profesional de los profesionales de enfermería expertos en la atención de las personas con diabetes, sus familiares o cuidadores. *Av Diabetol.* 2014;30(5):150-155.
3. Jansà M, Vidal M. Therapeutic education in chronic patients: the diabetes model. *Endocrinol Nutr.* 2015 Feb;62(2):53-5. doi: 10.1016/j.endonu.2014.12.007
4. American Diabetes Association. 5. Facilitating behavior change and well-being to improve health outcomes: Standards of Medical Care in Diabetes 2021. *Diabetes Care* 2021;44(Suppl.1):S53–S72.
5. Chatterjee S, Davies MJ, Heller S, Speight J, Snoek FJ, Khunti K. Diabetes

- structured self-management education programmes: a narrative review and current innovations. *Lancet Diabetes Endocrinol.* 2018 Feb;6(2):130-142.
6. A Nicolucci, K Kovacs Burns, R I G Holt, M Comaschi, N Hermanns, H Ishii, A Kokoszka, F Pouwer, S E Skovlund, H Stuckey, I Tarkun, M Vallis, J Wens, M Peyrot, DAWN2 Study Group. Diabetes Attitudes, Wishes and Needs second study (DAWN2™): cross-national benchmarking of diabetes-related psychosocial outcomes for people with diabetes. *Diabet Med* 2013 Jul;30(7):767-77. doi: 10.1111/dme.12245
 7. Jansà M, Bertran MJ, Vilardell J, Garcia F, Escarrabill J; Working Group on Information and Therapeutic Education (GTIET) of the Hospital Clínic de Barcelona. Analysis of the quality of patient therapeutic education and information in a high complexity reference hospital. *J Healthc Qual Res.* 2018 Nov-Dec;33(6):343-351. doi: 10.1016/j.jhqr.2018.08.003. Epub 2018 Nov 24.
 8. Bertran MJ, Jansà M, Santiñá M, Prat A, Trilla A. Estándares de calidad de actividades educativas dirigidas a pacientes y familiares en un hospital universitario [Quality standards of educational activities for patients and families in a university hospital]. *Rev Calid Asist.* 2011 Jan-Feb;26(1):5-11. Spanish. doi: 10.1016/j.cali.2010.07.002.
 9. Bertran MJ, Jansà M, Vidal M, Núñez M, Isla P, Escarrabill Methodological guidelines for preparing a structured therapeutic education program: From design to evaluation. *J.Rev Clin Esp.* 2020 Mar 3:S0014-2565(20)30035-7. doi: 10.1016/j.rce.2019.12.007. Online ahead of print.
 10. Escarrabill J, Jansà M. Experiències de pacients: el tercer pilar de la qualitat. Referent. Núm 17 (2019). Papers de la Fundació Unió.
 11. Bertran MJ, Viñarás M, Salamero M, Garcia F, Graham C, McCulloch A, Escarrabill J Spanish and Catalan translation, cultural adaptation and validation of the Picker Patient Experience Questionnaire-15. *J Healthc Qual Res.* 2018 Jan-Feb;33(1):10-17. doi: 10.1016/j.cali.2017.12.004. Epub 2018 Feb 14.
 12. Quirós C, Jansà M, Viñals C, Giménez M, Roca D, Escarrabill J, Garcia F, Pérez S, Conget I. Experiences and real life management of insulin pump therapy in adults with type 1 diabetes. *Endocrinol Diabetes Nutr.* 2018 Jul 31. pii:S2530-0164(18)30155-1
 13. Vidal M. Avaluació de l'impacte del programa d'atenció i educació terapèutica dirigit a joves amb diabetis mellitus tipus 1 traslladats de centres pediàtrics a un hospital d'adults. Tesi doctoral 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.6035/14103.2020.474385>. Accessible 10 gener 2021.
 14. Delbrassine, N., Dia, O., Escarrabill, J. The patient's perspective in the health care system. Shared Patient Experience (SPX). Brussels: SPX; 2020. https://spexperience.org/wp-content/uploads/2021/01/SPXPositionPaper_EN.pdf Accessible 2 febrer 2021.
 15. Font, David; Rodríguez, Germán; Cañas, Miriam; Jansà, Margarida; Maynés, O; Vilardell, J; and Escarrabill, Joan (2015) "Participación de los pacientes en la definición de contenidos de la página web de un centro sanitario," *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada: Vol. 7: Iss. 2, Article 2.* <http://www.risai.org/index.php/risai/article/viewFile/6/6> . Accessible 10 gener 2021.