

Paciente Experto: un tratamiento incorporado a la Unidad de Cardiología

Justificación

En la búsqueda de la mejora del proceso de atención del Infarto Agudo de Miocardio (IAM), detectamos la necesidad del abordaje holístico de nuestros pacientes como seres únicos, cubriendo no solo sus necesidades físicas sino atendiendo también su esfera mental, emocional, social y espiritual.

Principalmente del paciente nos importa su salud, su bienestar, su autonomía, intimidad, privacidad y su participación a la hora de la toma de decisiones.

En esta línea asistencial, nace la iniciativa desde la unidad de Rehabilitación Cardíaca de incorporar e implicar a nuestros pacientes expertos en la unidad de hospitalización de cardiología para ayudar y apoyar a los pacientes que acaban de sufrir un IAM a superar sus miedos, desconcierto, frustración y especialmente incertidumbre ante esta nueva situación y que durante las primeras 24 h suponen un estado de shock y desconcierto.

El objetivo principal de los pacientes expertos es capacitar en habilidades y conocimientos y proporcionarles las herramientas necesarias a los pacientes tras sufrir un Infarto Agudo de Miocardio (IAM) para minimizar el impacto psicológico y ayudarle a resolver sus dudas y temores; en definitiva, promocionar valores que fundamenten el cuidado del paciente impidiendo así su aislamiento y devolviéndole su condición de ser humano activo conectado con la nueva realidad.

El paciente afecto confía en el personal sanitario, pero puede sentirse en situación de desequilibrio y vulnerabilidad. Lo que éste necesita es ser bien atendido, sentirse querido, cuidado, comprendido, respetado y que se abarque todo su problema de salud.

Planificación, cronograma, enfoque.

En nuestro hospital en noviembre de 2019 nace la iniciativa desde la Unidad de Rehabilitación Cardíaca (RC) de incorporar a nuestros pacientes expertos a la Unidad de hospitalización de Cardiología y hacerles partícipes en primera persona dando soporte psicológico a pacientes que han sufrido un IAM.

Para llevar a cabo dicha iniciativa es necesaria la aprobación y aceptación de la Dirección Gerencia del hospital, por lo que el equipo de rehabilitación cardíaca junto con el supervisor de enfermería de Cardiología, realizan una presentación del proyecto a Gerencia, en la cual todo el equipo directivo muestran todo su apoyo y aprobación de dicho proyecto y nos animan a trabajar conjuntamente con todo el equipo de cardiología médicos, enfermeras, TCAES, para poder conseguir el objetivo común que es ayudar a nuestros pacientes a superar el impacto psicológico mediante la actitud positiva y, sobre todo, una participación activa del paciente en el tratamiento de su enfermedad.

Seguidamente se realizó una reunión entre el equipo de Rehabilitación cardíaca, el supervisor de Unidad, el personal de enfermería y cuatro pacientes expertos del hospital, diseñando la estrategia, estableciendo los objetivos a lograr y directrices a seguir.

Desarrollo y ejecución.

Para poder llevar a cabo este proyecto, se establece una revisión diaria de todos los pacientes ingresados en la unidad de cardiología, se realiza una valoración biopsicosocial de cada uno de ellos, y la identificación de los posibles candidatos que se puedan beneficiar de la intervención del paciente experto. Esta revisión ~~la realizaría~~ es responsabilidad del supervisor de la unidad como responsable del proyecto junto con las enfermeras asistenciales. Una vez identificados los pacientes candidatos realizaríamos el proceso de captación en la cual, la enfermera responsable del paciente junto con el supervisor informaría al paciente de la existencia del proyecto de paciente experto, de los beneficios que le puede suponer hablar y compartir su nueva situación con un paciente al que le ha sucedido lo mismo y que quiere ayudarlo a entenderlo y superarlo.

Es importante ofertarle al paciente un tiempo para la reflexión sobre la oportunidad de recibir la visita de un paciente experto. Una vez el paciente decide y acepta que desea recibir la visita, nuestro siguiente paso es concertar la entrevista con el paciente experto, siempre valorando el tiempo que el paciente va a permanecer ingresado y también buscando el momento más adecuado y oportuno, en el que el paciente se encuentre cómodo y tranquilo para poder compartir su experiencia con el paciente experto.

Despliegue

Para poder contactar con los pacientes expertos se decidió utilizar una de las redes sociales más utilizadas y rápidas, WhatsApp, y para ello se creó un grupo interno con los pacientes expertos y el supervisor de la unidad y cuando existe un candidato, es el supervisor quien contacta con el grupo, comunicando que hay una persona interesada en hablar con ellos, siempre respetando la ley de protección de datos. Son los pacientes expertos los que, dependiendo de su disponibilidad, ya que algunos de ellos continúan activos en el mundo laboral y otros no, los que deciden quién de ellos puede realizar la entrevista. Debido a su alto grado de implicación tienen establecida una rotación para que todos ellos participen, valorando siempre en el tipo de paciente a entrevistar la edad, sexo, ámbito laboral, situación familiar... Una vez decidido qué paciente experto va a llevar a cabo la entrevista, el supervisor junto con el paciente ingresado concreta el momento más adecuado para realizar la entrevista y se establece la hora. Es muy importante preservar la intimidad del paciente, que esté tranquilo y también que esté solo, ya que a veces la presencia de familiares puede incluso interferir en la entrevista puesto que el pudor o el

miedo que le puede ocasionar compartir su desconcierto, su frustración con otra persona se realiza de forma más interna y sincera cuando uno está solo ya que tu corazón te invita a compartirlo profundamente.

El diálogo entre paciente y paciente experto es auténtico, exento de tecnicismos, comprensible y adaptado, coloquial, sin juicios de valor, con libertad de expresión y aplicando la empatía.

El proyecto lo iniciamos en 2019 realizando entrevistas presenciales en las cuales, los pacientes expertos acudían al hospital a la hora concertada para poder intercambiar sus vivencias con los pacientes ingresados. A partir de pandemia lo tuvimos que reiniciar de forma virtual.

Resultados

En el año 2019 nuestra unidad de Rehabilitación cardíaca había rehabilitado a 650 pacientes mediante un programa multidisciplinar llevado a cabo por diferentes profesionales que configuran el equipo: cardiólogo, enfermera, médico rehabilitador, fisioterapeuta, neumólogo, urólogo, psicólogo... y de todos estos pacientes, se han seleccionado a aquellos con criterios como voluntariedad, capacidad de autocuidado, ausencia de discapacidad psíquica, empatía, interés por ayudar, habilidades de comunicación, acreditando finalmente a 25 pacientes expertos, mediante el programa Mimocardio, llevado a cabo por la Sociedad Española en Cardiología (SEC) y la Fundación Española del corazón (FEC).

El proyecto de paciente experto en la unidad de cardiología se inicia el 5 de noviembre de 2019 y hasta el 31 de diciembre de ese año realizamos 12 intervenciones de forma presencial. Desde enero a marzo de 2020 realizamos 17 intervenciones presenciales. Este proyecto se interrumpe de forma abrupta en marzo de 2020 por la Covid-19.

Carácter Innovador.

La pandemia Covid-19 nos cambió a todas nuestras vidas, pero en el interés y motivación de los pacientes expertos permanecía intacto, para volver a ayudar a los pacientes infartados. Tras vivir y pasar la primera ola de la pandemia el grupo de expertos decide reinventarse y con el entusiasmo y el empuje que siempre les ha caracterizado los pacientes expertos plantean la idea de utilizar la vía virtual que tanto nos aportó ~~de~~ en la pandemia para poder continuar con el proyecto. Por lo que se expuso al equipo de rehabilitación cardíaca y al supervisor de la unidad teniendo una aceptación fantástica. Una vez más tuvimos que solicitar permiso a la Dirección Gerencia del hospital, trasladando la innovación que se quería incorporar al proyecto y sugiriéndole la posibilidad de que nos

facilitasen una Tablet para poder realizar las entrevistas. Afortunadamente, una vez más la dirección gerencia nos mostró todo su apoyo en la continuidad del proyecto. En septiembre 2020 reiniciamos el proyecto de forma virtual realizando 31 intervenciones en estos cuatro últimos meses de 2020. La continuidad del proyecto de forma virtual determina que en el año 2021 consigamos realizar 69 entrevistas virtuales y 84 más en 2022.

En total desde el inicio del proyecto se han realizado 213 intervenciones de pacientes expertos a pacientes que han sufrido un IAM hasta diciembre de 2022.

Hemos de comentar nuestras dudas iniciales y desconfianza al iniciar el proyecto de forma virtual, temíamos que la comunicación podría ser fría y despersonalizada pero los avances tecnológicos se han implantado con fuerza a raíz de la época de pandemia: es distinta, eso sí, pero este sistema ha sido la gran vía para seguir en contacto entre pacientes, familias y personas significativas. Nos alegramos gratamente al comprobar que nuestros pacientes con el uso de la Tablet eran capaces de compartir sus sentimientos, temores, miedos, incomprensión y dudas con los pacientes expertos de una manera similar a la entrevista física.

Evaluación y revisión.

La incorporación de los pacientes expertos a la Unidad de Cardiología y su integración en nuestra dinámica de trabajo ha sido muy positiva tanto para los profesionales como para pacientes ingresados ya que la intervención de un “igual” hace de esta herramienta un potencial extraordinario. Además, esa relación complementaria y facilitadora le da el verdadero significado humano de la experiencia de la otra persona.

Una actitud positiva y, sobre todo, una participación del paciente en el tratamiento de su enfermedad son elementos fundamentales para lograr una favorable recuperación.

Los pacientes expertos son una nueva fuente de información sobre el cuidado de la salud, manejan su propio cuidado, brindan información a otra basada en su experiencia, ayudan a los profesionales sanitarios a mejorar la calidad de sus servicios.

El apoyo de “iguales” para adquirir conocimiento influye en el autocuidado y en la aceptación de su nueva situación.

La implicación de todo el personal de la unidad y la colaboración de nuestros pacientes expertos han sido clave para el éxito del proyecto, ya que además éstos se dedican por completo y sin interrupciones a su interlocución con el paciente.

La entrevista virtual mediante el uso de Tablet ha demostrado ser tan efectiva como la presencial. El gran valor está en el trato sincero, con cariño, amabilidad, respeto y educación: calidez humana.

La implicación y el esfuerzo de los pacientes expertos a pesar de las dificultades ~~y~~ tras ~~una~~ la pandemia ha hecho que seamos el único hospital que ha mantenido activo el programa de paciente experto, convirtiéndonos en pionero del sector y referentes a nivel nacional.

Se diseñó un “cuaderno reflexivo de paciente visitado por paciente experto” con carácter anónimo post-entrevista con el paciente experto, con cuatro preguntas cerradas con respuestas de sí/no: ¿la visita le ha resultado satisfactoria?, ¿le ha ayudado a conocer mejor su situación?, ¿ha aclarado sus dudas y miedos?, ¿le ha aportado consejos que no sabía? Y una pregunta abierta donde le solicitábamos que escribiera con sus propias palabras qué le había parecido la experiencia de hablar con un paciente experto. Está encuesta se la ofertamos realizar a los pacientes entrevistados de forma voluntaria pero no se ha podido realizar a todos los pacientes que han sido entrevistados por distintos motivos, pacientes atendidos de forma urgente en nuestro hospital, pero pertenecientes a otras áreas de salud y que son trasladados en horas, pacientes que se han inestabilizado. Se ha logrado facilitar la encuesta a un 50% de los pacientes entrevistados, de ellos el 100% que la ha completado han manifestado el gran bienestar que han sentido al ser escuchado por los pacientes expertos y les han ayudado a mitigar dudas y temores que tenían y algunos de ellos han expresado la gran oportunidad que tendrían el resto de pacientes de ofertarles la entrevista con un paciente experto.

Estas son algunas de las frases que los pacientes refieren en sus cuadernos reflexivos:

- “Este proyecto me parece de gran ayuda para todos los pacientes sobretodo en esas primeras horas después del infarto”.*
- “Después de hablar con el paciente experto he cambiado mi forma de ver las cosas”.*
- “Una experiencia que todo el mundo que pasa por nuestra situación debería escuchar. Todos somos ignorantes hasta que nos pasa”.*
- “Es estupendo ver que hay gente que te ayuda en estos momentos tan angustiosos”*
- “Me ayudó a aclarar ciertos miedos y dudas de la vida diaria, y saber que podía hacer”.*

Divulgación

El proyecto de paciente experto en cardiología se ha extendido a foros profesionales dependientes de la SEC y de la Asociación española de Enfermería en Cardiología (AEEC) como congresos y jornadas.

Se han realizado cuatro congresos de pacientes expertos en cardiología, en los cuales han participado activamente nuestros profesionales implicados en este proyecto y también nuestros pacientes expertos exponiendo su experiencia.

Participación intensiva en la semana del Corazón y en la colaboración de actividades con el ayuntamiento de Alcorcón.

Interés por parte de otros hospitales en incorporar el proyecto en sus unidades.

Interés por parte de nuestro propio hospital de extender nuestra experiencia a otras patologías y otras unidades como pacientes con cirugía bariátrica.

ACARMAS es la Asociación Cardiosaludable Madrid Sur tiene su sede en Alcorcón y es coparticipante de la creación de pacientes expertos y está implicada en actos formativos y culturales de la ciudad de Alcorcón.

Nivel de aplicabilidad

El proyecto de paciente experto y su incorporación a un área asistencial directa como es una hospitalización de cardiología complementa perfectamente el tratamiento del paciente que realizamos los profesionales sanitarios, ya que el abordaje holístico del paciente debería ser el objetivo a conseguir pero el cuadro asistencial agudo con el que debutan estos pacientes que sufren un IAM hace que los profesionales prioricemos en el diagnóstico, tratamiento sintomático y curación del paciente, confirmando que el paciente experto es un complemento necesario, incluso diríamos que imprescindible para el aspecto psicoemocional de nuestros pacientes.

La experiencia en nuestro hospital de casi tres años, nos ha enseñado que los pacientes expertos deberían integrarse y fusionarse en el cuidado de este tipo de pacientes, de tal manera que se integraran en la práctica diaria hospitalaria ya que son de gran ayuda en el abordaje del aspecto psicoemocional, así como en la comprensión de los miedos, frustraciones y dudas de nuestros pacientes.

La aplicabilidad del proyecto es asegurar que la presencia del paciente experto sea una pieza fundamental en el proceso de mejora de la salud en el IAM consiguiendo una atención completa del paciente como ser humano.