

HUBERT WALLOT, MD

UNIVERSITÉ TÉLUQ

Como parte del tema
CALASS 2022

SIMPOSIO SINGULAR AL PAREJA PACIENTE: REFLEXIÓN

“La experiencia del paciente: un nuevo paradigma para la salud pública y la atención sanitaria”

« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »

Estructura de la presentación

- **Primera parte:** De la medicina hipocrática a la del siglo XX
 - Medicina para Hipócrates
 - Hacia el “Cuidado” institucional en Occidente
 - Dificultad de la historia del paciente
 - Factores contemporáneos
- **Segunda parte:** Trabajo en equipo en psiquiatría
 - Pussin y Pinel
 - Trabajo en equipo y apoyo entre pares.
 - Participación de los usuarios en varios lugares de decisión administrativa de Quebec.
 - Un camino distinto: el psicoanálisis
- **Tercera parte:** Discusión de 8 principios del enfoque Paciente-Socio y ciudadanía.
- **Cuarta Parte:** Varios Aspectos
 - ¿Terminología para los pacientes que queremos socios?
 - Factores organizacionales que inciden en la escucha del paciente
 - Tristes noticias
- **Conclusión**

« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »

- Con Hipócrates (460-337 aC), considerado el padre de la medicina, la medicina es un arte implicando dos interlocutores: el médico y el paciente. Frente al paciente, el médico:
 - Escuche lo que dice el paciente
 - Observa y hace un examen físico
 - Teniendo en cuenta que la enfermedad es un proceso corporal bajo la influencia combinada de factores ambientales (aire, agua, lugares), dieta y estilo de vida.
 - Interpreta de 1-,2-,3-: “Porque lo que escapa a la mirada de los ojos, todo esto es vencido por la mirada de la inteligencia” *

« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »

- En un contexto ético: en los tratados hipocráticos, el paciente es designado con el término anthrôpos “el ser humano”, siendo secundarias todas las demás distinciones (sexo, condición social, pueblo o raza). Principios :
 - “Ser útil y no hacer daño” (Epidemias I, ver Juramento). Sin exceso de tratamiento.
 - El médico es el aliado del paciente frente a la enfermedad.
 - No tanto para curar como para aliviar y reducir la violencia de las enfermedades (Juramento). “Cuidado + Cura”.
 - Confidencialidad (Juramento).
 - “Dirigiré la dieta de los enfermos en su ventaja según mis fuerzas y mi juicio” (Juramento). ¿Paternalismo?
 - El consentimiento no se trata directamente en el juramento. No obstante, el paciente pidió ser ayudado por Hipócrates como aliado contra la enfermedad. Así es aquí la elección del médico por parte del paciente.

HACIA LA INSTITUCIONALIZACION EN OCCIDENTE

- El paciente necesita una atención especial a la cual, a menudo, la familia y allegados no pueden responder en totalidad.
- Así, en Occidente, a lo largo de los siglos, se han desarrollado instituciones de acogida, particularmente en forma de hospitales.
- Hasta el siglo XX, no eran lugares de alta tecnología diagnóstica y terapéutica, sino lugares de residencia, a menudo regentados por comunidades religiosas, y destinados a los pobres, los ricos siendo atendidos en casa.

- “Un Hôtel-Dieu es una casa santa, construida por Dios, a menudo oculto bajo los rasgos de un benefactor, y donde Dios, escondido bajo los rasgos de un pobre enfermo, es acogido por Dios, escondido bajo los rasgos de una virgen” (Obispo Bruchesi, 1642)

« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »

- Con el siglo XX, algunos fenómenos importantes :
 - La medicina se multiplica en múltiples especialidades. Luego viene el desafío de la coordinación entre médicos especialistas y médicos de familia para desarrollar una visión integral.
 - Los hospitales se están convirtiendo en lugares especializados de investigaciones y tratamientos. Los sistemas de salud nacen con una jerarquía y/o especialización de hospitales y otros lugares de atención. Aquí también, un desafío de integración.
 - Las personas participando a los cuidados se especializan en varios profesiones paramédicas. Otro desafío de integración.
 - Los médicos trabajan cada vez más en equipos y son intercambiables.

- **EL DESAFÍO DE LA HISTORIA DEL PACIENTE Y LA NECESIDAD POR UN ACOMPAÑAMIENTO;**
 - Capacidad variable según varios factores: capacidad individual de observar, de decir, de no olvidar nada, de sentirse cómodo frente a un presunto “experto”.
 - Síndrome de la blusa blanca.
 - Multiplicidad de interlocutores para constituir el relato. Problema de distorsión.

□ **FACTORES CONTEMPORÁNEOS:**

- Importancia creciente de las enfermedades crónicas y también de la parte “cuidar” vs. la parte “curar” las enfermedades.
- Aumento de la educación de todas las poblaciones occidentales.
- Información accesible a todos pero de calidad variable según los medios, especialmente los medios electrónicos.
- Reducción de la continuidad de la atención médica a causa de algunos factores: médico solo o en equipo, atención en un hospital o comunitaria, etc.
- Lo mismo ocurre con los profesionales "paramédicos".

TRABAJO EN EQUIPO Y LA PSIQUIATRÍA

- Jean Baptiste Pussin es el padre espiritual de la enfermera trabajando en psiquiatría.
- El primer supervisor en escribir observaciones sobre sus pacientes.
- Considerándolos mejor preparados, el recluta el personal entre los enfermos curados y los convalecientes. (Wikipedia).
- Así, anticipa a su manera la profesión de compañeros de ayuda (“peer helper”) en el campo de la salud mental.

SALUD MENTAL, TRABAJO EN EQUIPO Y AYUDA ENTRE PARES

- El trabajo en equipo que involucra a profesionales “paramédicos” (aparte de enfermeras y ayudantes) ha sido la norma en Quebec como en otros lugares desde la década de 1960.
- La introducción de compañeros de ayuda en la salud mental comenzó en los EE. UU. en la década de 1970 como reacción a una visión fatalista de la enfermedad mental grave por parte de la comunidad psiquiátrica.
- La contratación de compañeros de ayuda en varios entornos de atención estaba también considerado como un camino posible en el proceso de recuperación para las personas que han presentado trastornos mentales graves.
- El interés por esta práctica se ha extendido a otras condiciones médicas.
- Aportación probable al movimiento consumista que se desarrolló especialmente en la segunda parte del siglo XIX.

- En el sector de la salud en Quebec, la participación de los ciudadanos en varios lugares de decisión o consejos empezó en la década 1970.
- La participación de (¿ex-?) pacientes en estructuras educativas y de investigaciones empezó bastante tímidamente a principio del siglo XXI.

UN CAMINO DISTINTO: LA PSICANALISIS

- Mientras que la atención medical se convirtió en una práctica con más y más jugadores, Freud, al principio del siglo XX, creó el psicoanálisis.
- Hay en el “coloquio singular” del psicoanálisis, una relación particular entre el analista y la persona que se analiza donde el secundo debe hacer un recorrido por sí mismo a través de la relación transferencial en el deseo de saber.
- El psicoanálisis puede integrar las estructuras médicas, pero debe conservar su autonomía. El analista nunca puede compartir lo que le dice el paciente.
- Esto contrasta con el intercambio de información entre los miembros de un equipo de atención, incluido el compañero de ayuda.
- Por ejemplo, en el Centro de Tratamiento Psicoanalítico para Psicosis de la ciudad de Quebec, llamado 388 St-Vallier, encontramos la coexistencia de la burbuja del psicoanálisis dentro una organización donde otros trabajan en equipo incluido un compañero de ayuda.

*« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé
publique et les soins de santé »*

PUNTO DE PARTIDA PARA LA DISCUSIÓN DEL TEMA DEL CONGRESO BASADO EN LOS PRINCIPIOS DEL ENFOQUE PACIENTE-PARTNER FORMULADO POR PÉTRÉ Y SUS COLABORADORES

(Pétré B et coll. «L'approche Patient Partenaire de soins en question », Rev Méd Liège, 2018, 73 (12): 620-625.)

Principio 1:

Empoderamiento progresivo del paciente y su familia para tomar decisiones de salud libres e informadas

- Este principio ya existe en la ética médica y en la ley. La formulación del principio aquí tiene quizás un sabor paternalista. ¿Quién decide y en base a qué se hace esa autorización? La iluminación es previa a la elección, y el equipo como el entorno, por su información y sus actitudes colaborativas, permiten al paciente una elección informada y libre. También permiten a los profesionales una propuesta de valor enriquecida para cualquier intervención posible.

Principio 2:

Reconocimiento de las dimensiones psicológicas, sociales, culturales e incluso espirituales de la asociación.

- Desde hace cuarenta años, la psiquiatría, al menos en Quebec, habla del modelo bio-psico-social (cf. Lalonde y Grunberg, 1984) y lo enseña. Incluso el hombre que popularizó el *largactil* en los Estados Unidos tenía este enfoque. No obstante, la cuestión puede referirse a la aplicación de este principio.

Principio 3:

Reconocimiento de que una decisión asistencial de calidad se adapta al contexto específico del paciente y de sus familiares y no se basa únicamente sobre factores de éxito y riesgos de fracaso.

- La dimensión de adaptación mencionada es un ideal siempre mejorable y eminentemente variable según los entornos sociales y/o geográficos de dispensación y la evolución de las expectativas del paciente. Tanto la ética médica como las reglas de práctica apuntan en esta dirección.

Principio 4:

Reconocimiento del saber experiencial del paciente y sus familiares así como de su capacidad para desarrollar habilidades asistenciales.

- ¿No es esto un recordatorio conceptualizado del principio clásico de escuchar al paciente en su experiencia de los síntomas, sus emociones y los efectos de los tratamientos? Escuchar o explicar bien no depende sólo de la calidad de los oídos o de la inteligencia de los actores.

Principio 5:

La necesidad de capacitar al paciente y sus familiares en habilidades para convertirse en actores totalmente implicados en el proceso de atención.

- Por lo tanto, el Instituto de relevancia de los actos médicos de Quebec colabora con el Centro de excelencia en la asociación con los pacientes y el público para diseñar un “modelo innovador de educación terapéutica” destinado a la población de Quebec. Se trata sobre todo de orientar al paciente hacia buenas fuentes de información, además de los numerosos folletos que se encuentran en los consultorios médicos y farmacias comunitarias.
- ¿Es esta la mejor manera de escuchar al paciente? ¿En qué se diferencia de la buena vieja psicoeducación practicada durante mucho tiempo?

Principio 6:

La necesidad de trabajar como parte de un equipo multiprofesional que incluya al paciente y su familia, en estrecha colaboración entre ellos.

- ¿Qué queremos decir? El trabajo en equipo tiene barba en psiquiatría. Varios factores organizacionales tienen un impacto (organización de la atención, métodos de remuneración, accesibilidad en varias formas a la variedad de profesionales, continuidad de la presencia de las partes interesadas. (Actualmente, este último elemento es un gran fracaso en Quebec).

- La integración de los familiares es delicada. El “paciente” interesado debe autorizar la colaboración y definir sus límites, salvo en situación de urgencia. Su autorización debe ser validada periódicamente porque no puede ser permanente. Algo complejo cuando, como en la situación actual en Quebec, hay frecuentes permutaciones de partes interesadas porque el proceso preliminar debe rehacerse, el vínculo de confianza es más difícil y la actualización de cada cambio consume un tiempo que siempre es raro.

« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »

- La integración de un par también es delicada. La experiencia de la práctica en regiones intermedias o periféricas en comparación con la práctica en áreas urbanas ilustra desafíos diferentes.
- La continuidad es mejor, el acceso a la tecnología es menor.
- La confidencialidad es más difícil: todos se conocen.
- La integración de los compañeros de ayuda también varía, dependiendo del grado de estigmatización de las patologías.

« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »

- ¿Cual tamaño del equipo, cuales miembro(s) de la familia, cual nivel de inclusión, cual riesgo del efecto de “pensamiento grupal”, cual riesgo de intimidación del paciente, quién enseña a quién?

Foto de abajo de un documento de la Universidad de Montreal sobre los pacientes como socios en el cuidado (14 de mayo de 2019)



Principio 7:

La necesidad de una evaluación común y el riesgo compartido entre el equipo, el paciente y sus familiares.

- ¿Qué queremos decir? ¿Cada especialidad no tiene su propio tipo de evaluación específica previa a una deseable puesta en común? ¿No todos son responsables de la evaluación específica? En particular para procedimientos técnicos (por ejemplo, auscultación). Si es deseable que haya alguien responsable de una visión global del tratamiento, y quién puede rendir cuentas de ello, ¿quién es? ¿Un cuidador, el paciente, un ser querido? ¿Sobre cual base se debe ampliar el intercambio de información? La opinión del paciente, pero ¿tiene inmediatamente una idea de las connotaciones informativas posibles de la información que autoriza conscientemente?

« L'expérience patient : un nouveau paradigme pour la santé publique et les soins de santé »

- Debe plantearse el tema de la confidencialidad en esta evaluación conjunta y en el trabajo en equipo, particularmente con la presencia de familiares. A menudo, la información trivial puede, incluso sin el conocimiento inicial del paciente, revelar cosas que el paciente inicialmente no hubiera querido.

Principio 8:

Reconocimiento de que el paciente y su familia son actores clave en la formación de sus pares y futuros profesionales de la salud.

- Hay una parte de observación que el paciente hace y reporta en sus síntomas, y también una parte que él no puede hacer pero que los cuidadores y familiares pueden hacer desde su propio ángulo.
- El primer entrenamiento del paciente de todos es el esfuerzo del paciente para informar adecuadamente sus síntomas y los efectos de los tratamientos. Pero no todos los pacientes son iguales en el desempeño de esta función, aunque se les puede ayudar a conseguirla de diversas formas.

- **Varios papeles de los pacientes como compañeros de entrenamiento**
 - Participación en grupos de usuarios virtuales (consumidores de atención) o presencia en el contexto de una estructura de salud.
 - Participación en la enseñanza de los cuidadores en formación durante las reuniones con el médico explicando sus síntomas y signos.
 - Participación (generalmente pagada en Quebec) por partes a través de testimonios de estudiantes de medicina o de disciplinas afines o en diversos entornos con miras a la de-estigmatización.
 - Participación en equipos de diseño de programas o cursos de salud.
 - Participación en equipos de investigación en el desarrollo de proyectos de investigación (a diferenciar del rol de participación como paciente en ensayos clínicos).
 - Participación (remunerada) en equipos clínicos como “peer helper”.

Conocimiento experiencial y ayuda entre pares.

- Idealmente, en medicina, el relato bien hablado y bien escuchado del paciente, sumado a la observación (incluso el examen físico y varias exploraciones de laboratorio) por parte del médico o cuidador, debería unir el conocimiento experiencial del paciente y el conocimiento del clínico si es necesario; este último siempre permanece abierto a escuchar y ver algo nuevo o incluso único.
- Varios elementos del contexto sociocultural y el mundo de la evidencia y el conocimiento equivalente prefabricado pueden disuadirlo de esto. Efectivamente, cada paciente es único o tiene aspectos únicos, pero no siempre se percibe como tal.

- El apoyo entre pares como profesión se basa en la idea y, probablemente, a menudo en el hecho de que existe una separación entre las dos áreas de conocimiento en el encuentro paciente-cuidador.
- Sin embargo, este nuevo trabajador es parte del equipo de atención, por lo que debe alinearse con la orientación del equipo (al cual, sin embargo, habrá dado su punto de vista). Debe compartir una carga clínica (“carga de casos”), aceptar ciertos límites en la duración de la intervención y hacer malabares con los límites entre la intervención “profesional” de apoyo entre pares y la amistad que se puede desarrollar. De hecho, esta tarea más que cualquier otra requiere ser capaz de distinguir la empatía y la simpatía en un contexto de intercambio a nivel experiencial.

- La participación de los pacientes en el diseño de programas de enseñanza o cursos específicos es una realidad poco extendida hasta la fecha en Quebec, pero podría constituir una ventaja definitiva.

□ **La ciudadanía**

- Independientemente del tipo de condición médica presente o pasada de un paciente, este último forma parte de la población en general, y como ciudadano, puede participar como candidato a miembro de una junta directiva de cualquier establecimiento de salud pero también al comité de usuarios de cualquier establecimiento que haya podido consultar, y esto desde la reforma de los años 70. Se toma en serio el aporte de lo legalmente previsto para los comités de usuarios. Se realizan esfuerzos siempre mejorables para facilitar la participación, sin dejar de ser perfectible. En otros niveles organizacionales gubernamentales, hay personas reclutadas más o menos oficialmente como ex pacientes o compañeros de ayuda.

¿Quiénes son los pacientes que queremos asociar ?

- En Quebec, desde la reforma de salud de la década de 1970, la terminología relacionada con “pacientes” ha sufrido varios cambios políticamente estéticos: La palabra enfermo se reemplaza por “paciente”, luego por “cliente” o “clientela”, luego por “beneficiario”, luego por “usuario”, luego “usuario de los servicios”.
- Hay cuestiones que combinan una llamada de-estigmatización y el rol de consumidor con derechos y necesidades que debe atender el sistema de salud. ¿Cuántos cuidadores, incluso en salud mental, son “usuarios” en algún establecimiento pero no se identifican como tales en sus funciones? ¿Se olvidan de su experiencia?

Factores organizacionales que afectan la escucha del paciente

- Movilidad laboral en la red de salud: consecuente discontinuidad con el paciente y trabajo en equipo
- Escasez de personal paramédico por múltiples causas:
 - Ahorros en la contratación y carga de trabajo demasiado alta para cada parte interesada.
 - Escasez de médicos que favorece reuniones abreviadas y más directivas y menos concertadas con el historial de salud del paciente.
 - Raro es el que puede elegir a su médico y tenerlo continuamente.

Y luego, alas, noticias y conocimiento experiencial

- “Violencia ginecológica: las mujeres dicen que son “prisioneras de la camilla” (Kim Vermette, Radio-Canada, 2022-07-20)
- La violencia ginecológica y obstétrica es difícil de cuantificar en Quebec. Sin embargo, existen y pueden tener graves consecuencias para quienes las experimentan. Mientras cada vez se alzan más voces para denunciarlos, los ginecólogos reconocen que debemos enfocarnos en ello.
- Esto se puede encontrar en varias especialidades médicas, incluida la psiquiatría. La orientación Paciente-Socio posiblemente puede ayudar a mejorar las cosas.

CONCLUSIÓN

- La situación de una relación entre dos individuos en un contexto de cuidado, como se conocía en tiempos de Hipócrates, se vuelve excepcional pero aún tiene su lugar.
- El enfoque del Socio Paciente intenta superar las dificultades encontradas, no en principio, sino en la realidad de la práctica médica y paramédica. Recuerda la trascendental importancia de la calidad de la escucha del paciente, de arrojar luz sobre su situación personal y sobre las vías de atención que sólo a él le corresponde decidir mediante un consentimiento verdaderamente informado y libre.
- Este enfoque, como cualquier otro, no está exento de trampas, pero merece una experimentación real.