

## PRESENTACIÓN CANDIDATURAS PREMIOS

### ENFERMERÍA EN DESARROLLO

#### **Categoría:**

*Promoción del autocuidado*

#### **Título:**

*Programa Paciente activo: un modelo de educación entre iguales.*

#### **Resumen:**

El Programa Paciente activo es un programa de educación en autocuidados, que pretende que personas que padecen enfermedades crónicas o son responsables del cuidado de personas que las padecen, conozcan y entiendan mejor su enfermedad, aprendan a autogestionarla, se responsabilicen de su cuidado y sean capaces de tomar decisiones adecuadas, manejando de manera eficaz las distintas opciones de tratamiento.

Lo que le hace diferente a otros modelos educativos es que es un modelo de educación entre iguales, diseñado para ser impartido por personas que viven con alguna enfermedad crónica, o cuidadores.

Los monitores actúan como modelo de roles porque todos viven las mismas experiencias y dificultades con respecto a la enfermedad, desde el punto de vista físico, psicológico y social.

La finalidad de Paciente Activo no es sustituir el papel de los profesionales sanitarios sino complementarlo.

Además de información sobre la enfermedad se trabajan diferentes técnicas de proactividad buscando que los participantes se hagan responsables de su enfermedad y que pongan en práctica los cambios necesarios en sus hábitos de vida para un buen control de la enfermedad.

## Justificación:

En la enfermedad crónica, el **autocuidado** es generalmente definido como, el conjunto de actividades que una persona realiza cotidianamente para gestionar su condición crónica. El autocuidado reconoce que estas personas tienen comportamientos, creencias y estados emocionales que pueden afectar significativamente su estado de salud y calidad de vida, y que también son responsables de cambiar esos comportamientos con el apoyo de los profesionales (1).

Los programas de apoyo al autocuidado suponen no solo proveer de información, sino también del estímulo necesario para ayudar a conseguir un mayor control, a través de la mejor comprensión de sus patologías, toma de decisiones adecuada y búsqueda de ayuda por parte de los profesionales.

El apoyo al autocuidado se puede entender como la provisión sistemática de educación e intervenciones de apoyo, tanto por profesionales como por otros agentes, para incrementar aptitudes y confianza de los pacientes en la gestión de sus problemas de salud, incluyendo una valoración regular de su progreso y problemas, establecimiento de objetivos y apoyo de resolución de problemas (2).

Pueden utilizarse actuaciones que apoyan el autocuidado en diferentes momentos del proceso de salud-enfermedad, tanto en aquellos que no padecen una enfermedad crónica como en los que viven con enfermedades crónicas graves. Estos objetivos se pretenden lograr en estrecha colaboración con los profesionales sanitarios, cuidadores y familiares.

Los estudios internacionales así como la experiencia clínica, muestran que hoy día los pacientes, y en especial los pacientes crónicos, necesitan ser algo más que meros receptores de prescripciones; necesitan adoptar una actitud proactiva que permita obtener los mejores resultados en el control de sus síntomas y en la evolución de su enfermedad. La capacitación o la activación de los pacientes consiste en educarlos en el manejo de su enfermedad y motivarles para cuidarse lo mejor posible (3)

Ante la enfermedad se pueden escoger dos opciones: ser pasivos y no hacer nada, o por el contrario; ser **“ACTIVOS”**, tomar parte activa, responsabilizarse en el cuidado y realizar aquellas actividades que ayuden a mantener la salud y a mejorar la enfermedad.

**Un paciente activo es** aquel que:

- ✚ Se informa sobre su enfermedad: pregunta, lee, asiste a talleres, sesiones, charlas.
- ✚ Observa sus síntomas y sabe cómo y cuándo actuar.
- ✚ Es responsable de su cuidado poniendo en práctica conocimientos y habilidades.
- ✚ Es capaz de manejar los cambios emocionales que la propia enfermedad acarrea.
- ✚ Trabaja en equipo con los profesionales sanitarios.
- ✚ No se aísla socialmente manteniendo aquellas actividades que son importantes para él.
- ✚ Toma la iniciativa en el desarrollo de acciones para estar mejor, asumiendo la responsabilidad en el control y el manejo de salud y enfermedad.

El programa se basa en unos **supuestos**:

- ✚ Los enfermos crónicos tienen preocupaciones y problemas similares.
- ✚ Tratan no sólo con la enfermedad sino con el impacto que ésta tiene en sus emociones y en su vida.
- ✚ Los no profesionales pueden ser tan eficaces en la educación como los profesionales.
- ✚ El proceso de enseñanza es tan o más eficaz que la materia enseñada.

Se plantearon unos **objetivos**:

- ✚ Aumentar el empoderamiento del paciente.
- ✚ Mejorar relación sanitario-paciente. Lograr una interacción eficaz, cambiando el orden en la “jerarquía” del conocimiento en el proceso de enfermedad. Pasando a un primer plano al paciente como protagonista de sus decisiones y a un segundo plano a los profesionales con amplios conocimientos teóricos.
- ✚ Fomentar un nuevo modelo asistencial. Compartir pacientes y profesionales responsabilidad en el proceso de su cuidado.
- ✚ Utilizar una visión holística del paciente. Aprender nuevas formas de trabajar. Centrándonos en necesidades, sentimientos y vivencias y adaptando los objetivos a cada momento. Teniendo en cuenta no sólo conocimientos teóricos.

Los profesionales sanitarios participantes son mayoritariamente enfermeras/os.

Por todo ello, se considera que el programa Paciente Activo fomenta el autocuidado de las personas con enfermedades crónicas y/o sus cuidadores principales. Además de fomentar un nuevo modelo asistencial entre profesionales sanitarios y pacientes.

## Desarrollo:

En 2003 la Organización Mundial de la Salud (OMS), publicó el informe “Cuidados Innovadores en Enfermedades Crónicas” en el que ya se establecía la necesidad de un nuevo modelo de atención para personas que padecen enfermedades de tipo crónico. Existen diferentes modelos que tratan de responder a esa necesidad. Entre los más desarrollados y evaluados se encuentran los modelos de gestión de enfermedades crónicas (Chronic Care Model-CCM del Instituto Mac Coll), el modelo de la pirámide de riesgo de Kaiser Permanente (4) y el propio modelo desarrollado por la OMS como una adaptación del CCM.

Dentro de estos modelos teóricos una pieza clave son los programas de apoyo al autocuidado, donde ocupan un lugar especial los frecuentemente denominados programas de “Paciente Experto”.

Entre las iniciativas de apoyo al autocuidado, el Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) (<http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>) es el enfoque estructurado más utilizado y que cuenta con mayores evidencias sobre su efectividad. Desarrollado a mediados de los ochenta por la Universidad de Stanford en California, el CDSMP ha demostrado ser popular y flexible. En la actualidad se ha implementado en más de 20 países con diferentes versiones. Ha sido desarrollado, y evaluado, durante 20 años, a través de ensayos clínicos aleatorizados controlados.

El CDSMP se basa en la teoría de auto-eficacia de Albert Bandura (5), una teoría cognitiva social, que establece que las variables predictivas clave del cambio exitoso en la conducta son, la confianza (**auto-eficacia**) en la capacidad de realizar una acción y la expectativa de que se logrará una meta en particular (expectativa de resultado). La auto-eficacia se considera un primer paso en las vías causales del cambio en la conducta en los programas de autocuidado. El aumento de la auto-eficacia es un requisito previo para el cambio de conducta, que a través de una mejoría en el tratamiento de la enfermedad crónica se traduce en una menor demanda de asistencia sanitaria.

En el CDSMP se busca la efectividad a través del propio proceso, en el que el apoyo entre pares es clave. Las sesiones son muy participativas, y el apoyo mutuo y el éxito refuerzan la confianza de los participantes en su capacidad para manejar su salud y mantener una vida activa y completa. A cada participante se le enseña mediante talleres estructurados a cumplimentar planes de actuación personales dirigidos a que tomen el control de su vida con la enfermedad crónica. La misión de los líderes o monitores es ayudar a los participantes en la resolución de problemas, la toma de decisiones y el aumento de la auto-eficacia.

El programa Paciente activo nace en el año 2010, dentro del marco de un proyecto de investigación (6), impulsado por la comarca Gipuzkoa, en 4 comarcas sanitarias del País Vasco, Comarca Araba, Ezkerraldea-Enkarterri, Gipuzkoa y O.S.I. Bidasoa. En julio de ese año se realizó la formación en la metodología Stanford.

A partir de ahí se sigue una estrategia de comunicación importante y en noviembre de ese mismo año se imparten los primeros talleres.

Se ponen en marcha dos talleres diferentes:

1. Tomando control de su salud (TCS): dirigido a personas con cualquier tipo de enfermedad crónica, o cuidadores principales.
2. Manejo personal de la diabetes (MPD): dirigido a personas con diabetes tipo 2 o cuidadores principales.

Los talleres consisten en 6 sesiones grupales (entre 8 y 15 personas) de dos horas y media de duración con frecuencia semanal durante 6 semanas. Están diseñados para hacer participar activamente a los pacientes en el cuidado de su salud, consiguiendo aumentar la confianza en sus habilidades para manejar los síntomas y problemas causados por la enfermedad, adquiriendo hábitos de vida saludables y consiguiendo una mejor calidad de vida.

El contenido de las sesiones abarca técnicas para resolver problemas, fomento del ejercicio físico, nociones de nutrición, uso apropiado de la medicación, comunicación efectiva con su entorno y los profesionales sanitarios, conocimientos básicos sobre las enfermedades crónicas y en el curso MPD, conocimientos sobre la diabetes y sus complicaciones. Las sesiones se acompañan de material educativo que se entrega a cada participante en las primeras sesiones.

Cada taller es conducido por 2 "líderes" en TCS o MPD. Por lo menos uno de los líderes debe de tener una enfermedad crónica o ser cuidador de un enfermo crónico. Los profesionales sanitarios cuando actúan como líderes, se presentan y actúan como tales y no como profesionales sanitarios.



Aquellos participantes que lo deseen y tras una formación específica se acreditan como nuevos líderes del programa.

En mayo de 2012 el programa se extiende al resto de comarcas sanitarias de Osakidetza.

En Julio de 2013 nace “**Osakidetzaren Osasun Eskola**”, una escuela de salud cuya misión es facilitar y proveer información y formación necesaria a pacientes, cuidadores y ciudadanos, dirigida a conservar o promover la salud y lograr la mejor actuación posible de éstos en la toma responsable de las decisiones que afecten a su proceso de salud-enfermedad. El programa Paciente Activo se enmarca dentro de la misma.

En otoño de 2013 comienza un proceso de adaptación de la metodología de Stanford a una metodología propia adaptada a nuestro entorno socio-cultural y a diferentes enfermedades.

## **Conclusiones:**

En la actualidad hay un total de **199 monitores líderes** acreditados o en proceso de acreditación. Se han impartido un total de **169 talleres** en el territorio de la C.A.P.V. con la participación de **2.038 personas**.

El porcentaje de finalización de los participantes, es decir, que hayan acudido a 4 o más sesiones, es de un 79%.

El programa se está evaluando a través de dos vías, por un lado utilizando unas encuestas de satisfacción para pacientes y para monitores, y por otro a través de un ensayo clínico con alrededor de 600 participantes con diabetes tipo 2.

Previo al ensayo clínico se intervino en un estudio piloto con 171 pacientes diabéticos tipo 2 en el que se obtuvieron resultados positivos que están en proceso de publicación.

El programa también se ha hecho presente en las redes sociales a través de:  
Web: <http://www.osakidetza.euskadi.net/pacientearrivo/es/>

Facebook: [www.facebook.com/PacienteActivoPacienteBizia](http://www.facebook.com/PacienteActivoPacienteBizia),

Twitter: <https://twitter.com/PacienteActivo>,

Youtube: <https://www.youtube.com/OsakidetzaEJGV>

La valoración de las encuestas de satisfacción realizadas por los participantes que acuden a los talleres ha sido muy positiva, recibiendo una puntuación de 4.63 sobre 5. Es significativo que muchos de los participantes que han asistido a las formaciones acuden a los profesionales de referencia para mostrar su agradecimiento y satisfacción. Destacan la buena relación creada entre ellos y los monitores, el poder compartir experiencias, aprender sobre dieta saludable y adquirir herramientas para controlar mejor su enfermedad.

Desde el punto de vista de los profesionales que toman parte en la iniciativa, manifiestan un acercamiento mayor a los pacientes. Destacan lo positivo de conocer desde otra perspectiva cómo viven la enfermedad en el día a día y como ha cambiado su manera de interactuar con los pacientes en general, ya no solo con los que han acudido a la formación.

### **Anexos:**

1. Poster informativo para publicidad
2. Invitación a la ceremonia de homenaje a los monitores pacientes 2012
3. Invitación a la ceremonia de homenaje a los monitores pacientes 2013
4. Videos de presentación del programa: <http://youtu.be/oC7qVHY0Wgk>,  
<http://youtu.be/rAaeoaF0bcc>, <http://youtu.be/Q1Qt5o3DjyM>



## Bibliografía:

1. European Network on Patient Empowerment. Patient empowerment – living with chronic disease. 2012
2. Health Council of Canada. Self-management support for Canadians with chronic health conditions. Toronto: Health Council of Canada. 2012
3. Health Foundation. Evidence: Helping people help themselves. London: Health Foundation. 2012
4. Bengoa R, Nuño R. Curar y cuidar. Innovación en la gestión de enfermedades crónicas: una guía práctica para avanzar: Elsevier; 2008.
5. Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. PsycholRev. 1977;84(2):191-215.
6. Gamboa Moreno E, Sanchez Perez A, Vrotsou K, Arbonies Ortiz J, del Campo Pena E, Ochoa de Retana Garcia L, et al. Impact of a self-care education programme on patients with type 2 diabetes in primary care in the Basque Country. BMC Public Health. 2013;13(1):521.