

## **PACIENTE ACTIVO**

### **EL PROGRAMA PACIENT ACTIU EN 12 PREGUNTAS**



#### **1. ¿QUÉ ES EL PROGRAMA PACIENT ACTIU DE LAS ISLAS BALEARES?**

El Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares del Servicio de Salud tiene por objetivo crear un espacio donde las personas con enfermedades crónicas puedan empoderarse en la toma de decisiones respecto a su salud, más allá de la enfermedad, aportando conocimientos y promoviendo al mismo tiempo las actitudes y las habilidades adecuadas para aplicarlos en la práctica.

#### **2. ¿QUÉ ES "EMPODERARSE"?**

El empoderamiento para la salud puede ser un proceso social, cultural, psicológico o político con el que las personas y los grupos sociales sean capaces de expresar sus necesidades, plantear preocupaciones, diseñar estrategias de participación en la toma de decisiones y llevar a cabo acciones políticas, sociales y culturales para hacer frente a dichas necesidades. Con este proceso las personas perciben una relación más estrecha entre sus metas y el modo de alcanzarlas y una correspondencia entre sus esfuerzos y los resultados que obtienen<sup>1</sup>.

#### **3. ¿QUÉ ES UN PACIENTE ACTIVO Y A QUIÉN VA DIRIGIDO ESTE PROGRAMA?**

Un paciente activo es aquella persona que tiene una enfermedad crónica y se hace copartícipe y corresponsable de la gestión de su salud, es capaz de identificar los síntomas y de responder ante ellos, así como de adquirir herramientas que le permitan gestionar el impacto físico, emocional y social de la enfermedad, con lo que mejora su calidad de vida.<sup>2</sup>

El Programa va dirigido a las personas con alguna enfermedad crónica y a las personas cuidadoras que quieran aprender y compartir su proceso de enfermedad y adquirir conocimientos y habilidades para aumentar su autonomía y lograr mayor efectividad en el autocuidado.

#### **4. ¿QUÉ ENFERMEDADES ABARCA?**

Las enfermedades que incluye son:

- Diabetes mellitus de tipo 1 y 2 en adultos
- Insuficiencia cardíaca

- Enfermedad renal crónica
- Esclerosis múltiple
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)
- Cáncer de mama
- Fibromialgia y síndrome de fatiga crónica
- Enfermedades inflamatorias articulares
- Personas ostomizadas (urostomía, ileostomía y colostomía)
- Inmunodeficiencias primarias
- Personas cuidadoras de personas dependientes
- Progresivamente se van a ir incorporando otras enfermedades al Programa.

## 5. ¿QUÉ OBJETIVOS TIENE ESTE PROGRAMA?

- **Objetivo general**

Mejorar la salud de las personas con enfermedades crónicas de las Islas Baleares y de las personas cuidadoras de pacientes dependientes por medio de la formación entre iguales.

- **Objetivos específicos**

1. Capacitar a las personas con enfermedades crónicas y a las personas cuidadoras como formadores para que puedan desarrollar un programa de formación entre iguales.
2. Incrementar el grado de autocuidado, de afrontamiento y de gestión de la enfermedad de las personas con enfermedades crónicas y de las personas cuidadoras que acuden a las formaciones entre iguales para lograr un control eficaz del proceso de salud-enfermedad.
3. Optimizar el uso de los servicios sanitarios: visitas a la atención primaria y a los servicios de urgencias, e ingresos hospitalarios no programados en las personas que han recibido la formación.
4. Lograr mejorar los indicadores de control de la enfermedad crónica de las personas que han recibido la formación.
5. Facilitar el uso de las nuevas tecnologías entre las personas con enfermedades crónicas que realizan la formación y entre las personas cuidadoras participantes en el Programa para optimizar la gestión de la enfermedad.

## 6. ¿QUÉ ES LA FORMACIÓN ENTRE IGUALES?

La formación del Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares se lleva a cabo mediante una educación para la salud basada en la pedagogía activa, modelo pedagógico que establece que para aprender es necesario:

1. Investigar la realidad de cada persona a partir de su situación concreta.
2. Profundizar en el tema que se está trabajando o tratando: reorganizar conocimientos, analizar la situación general y algunos temas específicos, reflexionar sobre aspectos del área emocional.
3. Afrontar la situación: decidir la acción a realizar, desarrollar los recursos y habilidades necesarios, realizarla en la práctica y evaluarla.

En las formaciones entre iguales, los formadores son pacientes y personas cuidadoras, con la misma enfermedad o situación de salud, que han recibido una formación específica para poder ser formadores del Programa. De este modo, estas personas son capaces de liderar las sesiones, facilitar la comunicación y el intercambio de experiencias y vivencias, motivar a las personas asistentes para la resolución de problemas, toma de decisiones y autogestión de su problema de salud.

Si bien las formaciones las “conducen” pacientes formadores, siempre está presente un profesional de la salud que hace de “facilitador”: prepara el material, realiza la difusión, etc.

Las formaciones entre iguales son presenciales, los grupos suelen ser de 12-15 personas, constan de 6-7 sesiones (dependiendo de la enfermedad que sea) y tienen una duración de 2 horas con una frecuencia de 1 sesión cada semana. Constan, por tanto, de 12 o 14 horas en total.

Podrán consultar las formaciones que tenemos programadas en el calendario que próximamente aparecerá en nuestra web.

Para inscribirse, hay que rellenar el formulario de inscripción y contactar con el centro sanitario o lugar específico (asociación de pacientes, etc.) en el que se va a realizar la formación a la que le gustaría asistir.

## 7. ¿QUÉ BENEFICIOS TIENE LA FORMACIÓN ENTRE IGUALES PARA MI SALUD?

La formación entre iguales tiene beneficios, entre los que destacan la creación de redes de apoyo social y emocional. Los formadores y formadoras entre iguales interactúan con los pacientes aplicando la escucha activa y la comunicación asertiva, ayudándolos a desarrollar habilidades de autocuidado y cambios de estilos de vida, además de facilitar una comprensión más detallada de la enfermedad.<sup>3,4,5</sup> La formación entre iguales es una herramienta clave para la autoeficacia en los cuidados<sup>5</sup> y los cambios en el estado de salud y en la calidad de vida.<sup>6</sup>

Además tiene otros beneficios como son:

- El aumento de confianza en el profesional sanitario
- El incremento de la autoestima de la persona con la enfermedad crónica
- La incorporación de hábitos de vida saludables
- La mejora en el control de la enfermedad
- La mejora en la relación del profesional sanitario con el paciente y un mejor cumplimiento terapéutico
- La disminución en el número de visitas al profesional médico o enfermero, las visitas por complicaciones de la enfermedad, los ingresos y la asistencia a los servicios de urgencias<sup>7</sup>.

## **8. ¿CUÁLES SON LOS CONTENIDOS QUE SE TRATAN EN LAS FORMACIONES ENTRE IGUALES?**

Para cada enfermedad que abarca el Programa se ha diseñado una guía educativa específica, que es la que los pacientes activos formadores van siguiendo en las formaciones entre iguales; no obstante, hay una serie de contenidos generales que es necesario abordar y se han distribuido a lo largo de 6 sesiones, del siguiente modo:

- Vivir con la enfermedad crónica
- Despertando emociones y abordando el estrés
- Afrontamiento de la enfermedad y autocuidado
- Estilo de vida y hábitos saludables
- El mundo que me rodea: familia, trabajo, amistades, profesionales sanitarios, asociaciones y redes sociales
- Plan de acción. Evaluación

Como es de esperar, cuando se trate el tema “vivir con la enfermedad crónica” una persona con diabetes tendrá y explicará una vivencia respecto a su enfermedad, que será distinta a la que pueda tener una persona con EPOC o con fibromialgia, por ejemplo. De este modo, aunque los contenidos parezcan “generales” recogen las peculiaridades, características y especificidades de cada una de las enfermedades del Programa, y así a nivel grupal se pueden compartir experiencias, opiniones y vivencias que ayuden a mejorar el autocuidado y la gestión de la enfermedad.

## **9. ¿QUÉ NECESITO PARA SER PACIENTE ACTIVO FORMADO?**

Si soy una persona con una de las enfermedades que abarca el Programa y:

- Dispongo de tiempo y ganas de ayudar a los demás.
- Me gusta relacionarme con otras personas, me considero una persona extrovertida.
- Mi enfermedad se ha convertido en “compañera de viaje” y ya no es mi enemiga.

- Considero que mi vivencia con la enfermedad puede servir a otras personas para mejorar el manejo que tienen de la suya.
- El diagnóstico de mi enfermedad no es reciente (se recomienda que se haya establecido al menos un año antes o bien que la persona haya adquirido suficientes conocimientos que le permitan un abordaje positivo de la enfermedad).
- Tengo habilidades de comunicación.
- Tengo habilidades en la gestión de las emociones y el trabajo de los aspectos emocionales.
- Soy respetuoso con las diferentes opiniones y maneras de pensar de los demás.
- Estoy motivado para aprender aún más sobre mi enfermedad.
- Me veo con ánimo para poder conducir grupos entre iguales.

Si consideras que cumples estos requisitos, entonces te animamos a convertirte en paciente activo formador a través de nuestro curso formativo.

Para inscribirse, hay que rellenar el formulario de inscripción y contactar con tu centro sanitario o asociación de pacientes preguntando por los profesionales referentes del Programa allí, para que te puedan informar sobre la fecha del siguiente curso programado.

Una vez la persona se ha inscrito, es necesario superar una entrevista personal realizada por uno o más miembros del equipo de implementación del Programa en atención primaria o en el hospital, en la que se realiza la primera toma de contacto directo con el futuro formador, se aclaran aspectos más concretos de la formación y la persona que se inscribe se compromete a realizar al menos 1 formación entre iguales desde el momento en que se ha formado.

## 10. ¿CÓMO ESTÁ ORGANIZADO EL CURSO PARA SER PACIENTE ACTIVO FORMADOR?

El “motor” que anima a las personas a participar es, por un lado, las ganas de ayudar a otras personas en nuestra misma situación (es decir, con nuestra enfermedad), y por otro lado, el deseo de que estas personas no se encuentren con los problemas, dificultades, dudas o soledad por las que sí pasamos anteriormente, en el inicio de la enfermedad.

El curso formativo para ser paciente activo formador consta de 25 horas distribuidas en 7 sesiones:

- Cinco de 4 horas.
- Dos sesiones de tipo práctico, de 2 horas y media cada una.

Según la edición del curso, éste se realiza en Palma, Inca o Manacor, Eivissa o Menorca. Los horarios suelen ser por la mañana, con alguna sesión en horario de tarde. Con un mes de anterioridad, se contacta con las personas que están

interesadas en participar para ajustar los horarios, con la finalidad de favorecer a la mayoría.

## 11. ¿QUÉ CONTENIDOS SE TRATAN EN EL CURSO PARA SER PACIENTE ACTIVO FORMADOR?

Los contenidos se resumen en este cuadro:

- Sesión 1. Descubriendo la educación para la salud (cuatro horas)
  - Conceptos de salud, educación para la salud, activos en salud, paciente activo, autocuidados y empoderamiento
  - Comportamientos humanos en materia de salud y factores relacionados
- Sesión 2. Habilidades personales para afrontar situaciones (I) (cuatro horas)
  - El proceso de aprendizaje en las personas
  - Rol del educador y rol del observador
  - Habilidades personales y manejo de emociones
- Sesión 3. Habilidades personales para afrontar situaciones (II) (cuatro horas)
  - Afrontamiento de situaciones y problemas. Toma de decisiones
  - Afrontamiento del estrés
- Sesión 4. Habilidades sociales: comunicación. Convivir con la enfermedad crónica (cuatro horas)
  - El fenómeno de la comunicación
  - La enfermedad crónica: implicaciones en nuestra vida
- Sesión 5. Más allá del sistema sanitario: la red informal, asociaciones y escuelas de pacientes (cuatro horas)
  - Situaciones especiales
  - Asociaciones de pacientes y la red informal para cuidar de la enfermedad
  - Beneficios de las escuelas de pacientes
  - Evaluación de la formación y entrega de certificados
- Sesión 6. Trabajando dinámicas grupales (I) (dos horas y media)
  - Educación grupal. Métodos educativos: técnicas de investigación en el aula y técnicas de análisis
- Sesión 7. Trabajando dinámicas grupales (II) (dos horas y media)
  - Educación grupal. Métodos educativos: técnicas expositivas y técnicas de desarrollo de habilidades

## 12. ¿CÓMO PUEDO CONTACTAR CON EL PROGRAMA?

Nuestro lema, “Feim salut, faig salut”, intenta recoger el mensaje que está presente cada vez que presentamos el Programa: “es la ilusión, el esfuerzo y la creencia de que ante la enfermedad todas y todos, pacientes y profesionales,

tenemos mucho que aportar” lo que hace que este Programa sea posible.

Para contactar:

- [gapm.pacientactiuib@ibsalut.es](mailto:gapm.pacientactiuib@ibsalut.es)
- Twitter: @PacientActiuib
- Instagram: @PacientActiu\_ib
- Tel: 971 175 883/4

El Programa consta de un equipo coordinador, un equipo de implementación en atención primaria, una subcomisión en cada uno de los hospitales públicos de Mallorca y una subcomisión en el Área de Salud de Menorca y en la de Eivissa-Formentera.

Equipo coordinador:

- Yolanda Cáceres Teijeiro, enfermera de atención primaria de Mallorca.
- M. Lluçia Moreno Sancho, enfermera de atención primaria de Mallorca.
- Patricia Roa Díez, enfermera de atención primaria de Mallorca

El equipo coordinador se encuentra ubicado en el Gabinete Técnico de Atención Primaria de Mallorca (c/ Escola Graduada 3, 3r, 07002 Palma)

Subcomisión del Área de Salud de Menorca:

- Tel: 971 355 850
- Correo electrónico: [dir.ap.menorca@ssib.es](mailto:dir.ap.menorca@ssib.es)

Subcomisión del Área de Salud de Eivissa y Formentera:

- Tel: 682 241 249
- Correo electrónico: [cescandell@asef.es](mailto:cescandell@asef.es)

---

Notas:

1 ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Promoción de la salud: glosario. Ginebra (Suiza), 1998.

Disponible en:

[www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf](http://www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf). [Consulta: 16 abril 2018].

2 González Mestre A. "La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: de paciente pasivo a paciente activo". Enfermería clínica, 2014 Jan;24(1):67-73. Disponible en: [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862113001769](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862113001769) [Consulta: 16 abril 2018].

3 Lorig, K. R., Ritter, P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown Jr, B. W., Bandura, A. et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. Med Care. 2001 Nov;39(11):1217-23.

<https://einasalut.caib.es/web/paciente-activo/el-programa-pacient-actiu-de-les-illes-balears-en-12-preguntas>

- 4 Heisler M, Vijan S, Makki F, Piette JD. Diabetes control with reciprocal peer support versus nurse care management: a randomized trial. *Ann Intern Med.* 2010 Oct 19; 153(8): 507–515. Disponible en: [www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4117390&tool=pmcentrez&render\\_type=abstract](http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4117390&tool=pmcentrez&render_type=abstract) [Consulta 16 abril 2018].
- 5 Riquelme M. Metodología de educación para la salud. *Rev Pediatr Aten Primaria* vol.14 supl.22 Madrid jun. 2012. Disponible en: [scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322012000200011&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322012000200011&lng=es&nrm=iso&tlng=es) [Consulta 16 abril 2018].
- 6 Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *J Epidemiol Community Health.* 2007 Mar; 61(3): 254–261. Disponible en: [www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2652924&tool=pmcentrez&render\\_type=abstract](http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2652924&tool=pmcentrez&render_type=abstract) [Consulta 16 abril 2018].
- 7 Danet A, Prieto MA, Gamboa E, Ochoa de Retana L, March JC. Formación entre iguales en DM2. Una evaluación cuantitativa y cualitativa en el País Vasco y Andalucía. *Atención Primaria*, marzo 2016.