

PACIENT ACTIU

EL PROGRAMA PACIENT ACTIU DE LES ILLES BALEARS EN 12 PREGUNTES



Feim salut, faig salut
Programa Pacient Actiu de les Illes Balears

1. QUÈ ÈS EL PROGRAMA PACIENT ACTIU DE LES ILLES BALEARS?

El Programa Pacient Actiu de les Illes Balears del Servei de Salut té per objectiu crear un espai on les persones amb malalties cròniques puguin empoderar-se en la presa de decisions respecte a la seva salut, més enllà de la malaltia, aportant coneixements i promovent al mateix temps les actituds i habilitats adequades per aplicar-les en la pràctica.

2. QUÈ ÈS "EMPODERAR-SE"?

L'empoderament per a la salut pot ser un procés social, cultural, psicològic o polític amb el qual les persones i grups socials siguin capaces d'expressar les seves necessitats, plantejar preocupacions, dissenyar estratègies de participació en la presa de decisions i dur a terme accions polítiques, socials i culturals per fer front a aquestes necessitats. Amb aquest procés les persones perceben una relació més estreta entre les seves fites i la manera d'aconseguir-les i una correspondència entre els seus esforços i els resultats que hi obtenen.¹

3. QUÈ ÈS UN PACIENT ACTIU I A QUI VA DIRIGIT AQUEST PROGRAMA?

Un pacient actiu és aquella persona que té una malaltia crònica i es fa copartípic i corresponsable de la gestió de la seva salut, és capaç d'identificar els símptomes i de respondre-hi, així com d'adquirir eines que li permetin gestionar l'impacte físic, emocional i social de la malaltia, cosa que millora la seva qualitat de vida.²

El Programa va dirigit a les persones amb alguna malaltia crònica i a les persones cuidadores que vulguin aprendre i compartir el seu procés de malaltia i adquirir coneixements i habilitats per augmentar la seva autonomia i aconseguir més efectivitat en l'autocura.

4. QUINES MALALTIES ABRAÇA?

Les malalties que inclou són:

- Diabetis mellitus tipus 1 i 2 a persones adultes
- Insuficiència cardíaca
- Malaltia renal crònica

- Esclerosi múltiple
- Malaltia pulmonar obstructiva crònica (MPOC)
- Càncer de mama
- Fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica
- Malalties inflammatòries articulars
- Persones ostomitzades (urostomia, ileostomia i colostomia)
- Immunodeficiències primàries
- Persones cuidadores de persones dependents

Progressivament s'incorporaran altres malalties al Programa..

5. QUINS OBJECTIUS TÉ AQUEST PROGRAMA?

- **Objectiu general**

Millorar la salut de les persones amb malalties cròniques de les Illes Balears i de les persones cuidadores de pacients dependents mitjançant la formació entre iguals.

- **Objectius específics**

1. Capacitar les persones amb malalties cròniques i les persones cuidadores com a formadors perquè puguin desenvolupar un programa de formació entre iguals.
2. Incrementar el grau d'autocures, d'afrontament i de gestió de la malaltia de les persones amb malalties cròniques i de les persones cuidadores que acudeixen a les formacions entre iguals per aconseguir un control eficaç del procés de salut-malaltia.
3. Optimitzar l'ús dels serveis sanitaris: visites a l'atenció primària i als serveis d'urgències, i ingressos hospitalaris no programats a les persones que han rebut la formació.
4. Aconseguir millorar els indicadors de control de la malaltia crònica de les persones que han rebut la formació.
5. Facilitar l'ús de les noves tecnologies entre les persones amb malalties cròniques que realitzen la formació i entre les persones cuidadores participants en el Programa per optimitzar la gestió de la malaltia.

6. QUÈ ÈS LA FORMACIÓ ENTRE IGUALS?

La formació del Programa Pacient Actiu de les Illes Balears es du a terme mitjançant una educació per a la salut basada en la pedagogia activa, model pedagògic que estableix que per aprendre és necessari:

1. Investigar la realitat de cada persona a partir de la seva situació concreta.
2. Aprofundir en el tema que s'està treballant o tractant: reorganitzar coneixements, analitzar la situació general i alguns temes específics, i reflexionar sobre aspectes de l'àrea emocional.

3. Afrontar la situació: decidir l'acció que cal realitzar, desenvolupar els recursos i habilitats necessaris, dur-la a la pràctica i avaluar-la.

En les formacions entre iguals, els formadors són pacients i persones cuidadores amb la mateixa malaltia o situació de salut que han rebut una formació específica per poder ser formadors del Programa. D'aquesta manera, aquestes persones són capaces de liderar sessions, facilitar la comunicació i l'intercanvi d'experiències i vivències, motivar les persones assistents a resoldre problemes, prendre decisions i autogestionar el seu problema de salut.

Si bé les formacions les "conduïxen" pacients formadors, sempre hi és present un professional de la salut que fa de "facilitador": prepara el material, fa la difusió, etc.

Les formacions entre iguals són presencials, els grups solen ser de 12-15 persones, consten de 6-7 sessions (depenent de la malaltia que sigui) i tenen una durada de 2 hores, amb una freqüència d'una sessió cada setmana. Consten, per tant, de 12 o 14 hores en total.

Podreu consultar les formacions que tenim programades en el calendari que pròximament apareixerà en la nostra web.

Per inscriure-s'hi, s'ha d'omplir el formulari d'inscripció i contactar amb el centre sanitari o lloc específic (associació de pacients, etc.) on s'ha de realitzar la formació a la qual us agradaria assistir.

7. QUINS BENEFICIS TÉ LA FORMACIÓ ENTRE IGUALS PER A LA MEVA SALUT?

La formació entre iguals té beneficis, entre els quals destaca la creació de xarxes de suport social i emocional. Els formadors entre iguals interactuen amb els pacients aplicant l'escolta activa i la comunicació assertiva, ajudant-los a desenvolupar habilitats d'autocura i canvis d'estils de vida, a més de facilitar-los una comprensió més detallada de la malaltia.^{3,4,5} La formació entre iguals és una eina clau per a l'autoeficàcia en les cures⁵ i els canvis en l'estat de salut i la qualitat de vida.⁶

A més, tenen altres beneficis, com ara:

- L'augment de confiança en el professional sanitari.
- L'increment de l'autoestima de la persona amb la malaltia crònica.
- La incorporació d'hàbits de vida saludables.
- La millora en el control de la malaltia.
- La millora en la relació del professional sanitari amb el pacient i un compliment terapèutic millor.
- La disminució en el nombre de visites al professional mèdic o infermer, les visites per complicacions de la malaltia, els ingressos i l'assistència en els serveis d'urgències⁷.

8. QUINS SÓN ELS CONTINGUTS QUE ES TRACTEN EN LES FORMACIONS ENTRE IGUALS?

Per a cada malaltia que abasta el Programa s'ha dissenyat una guia educativa específica, que és la que els pacients actius formadors segueixen en les formacions entre iguals; no obstant això, hi ha una sèrie de continguts generals que és necessari abordar i s'han distribuït al llarg de 6 sessions, de la manera següent:

- Viure amb una malaltia crònica.
- Despertant emocions i abordant l'estrès.
- Afrontament de la malaltia i autocura.
- Estil de vida i hàbits saludables.
- El món que m'envolta: família, feina, amistats, professionals sanitaris, associacions i xarxes socials.
- Pla d'acció. Avaluació

Com és d'esperar, quan es tracti del tema “viure amb la malaltia crònica”, una persona amb diabetis tindrà i explicarà una vivència respecte a la seva malaltia que serà diferent de la que pugui tenir una persona amb MPOC o amb fibromiàlgia, per exemple. D'aquesta manera, malgrat que els continguts semblin generals, recullen les peculiaritats, característiques i especificitats de cada una de les malalties del Programa, i així en l'àmbit grupal es poden compartir experiències, opinions i vivències que ajudin a millorar l'autocura i la gestió de la malaltia.

9. QUÈ NECESSIT PER SER PACIENT ACTIU FORMADOR?

Si som una persona amb una de les malalties que abasta el Programa i :

- Dispòs de temps i ganes d'ajudar els altres.
- M'agrada relacionar-me amb altres persones, em consider una persona extravertida.
- La meua malaltia s'ha convertit en “companya de viatge” i ja no és la meua enemiga.
- Consider que la meua vivència amb la malaltia pot servir a altres persones per millorar el maneig que tenen de la seva.
- El diagnòstic de la meua malaltia no és recent (es recomana que s'hagi establert almenys un any abans o bé que la persona hagi adquirit suficients coneixements que li permetin un abordatge positiu de la malaltia)
- Tenc habilitats de comunicació.
- Tenc habilitats en la gestió d'emocions i el treball d'aspectes emocionals.
- Respect les diferents opinions i maneres de pensar dels altres.

- Em motiva aprendre encara més sobre la meua malaltia.
- Em veig amb l'ànim de poder conduir grups entre iguals.

Si consideres que compleixes aquests requisits, llavors t'animam a convertir-te en pacient actiu formador a través del nostre curs formatiu.

Per inscriure-s'hi, s'ha d'emplenar el formulari d'inscripció i contactar amb el teu centre sanitari o associació de pacients i demanar pels professionals referents del Programa allà, perquè et puguin informar sobre la data del següent curs programat.

Una vegada la persona s'hi ha inscrit, és necessari superar una entrevista personal amb un o més membres de l'equip d'implementació del Programa en atenció primària o en l'hospital, en què es fa la primera presa de contacte directe amb el futur formador, s'aclareixen aspectes més concrets de la formació i la persona que s'inscriu es compromet a realitzar almenys una formació entre iguals des del moment en què s'ha format.

10. COM ESTÀ ORGANITZAT EL CURS PER SER PACIENT ACTIU FORMADOR?

El "motor" que anima les persones a participar és, per una banda, les ganes d'ajudar altres persones en la nostra mateixa situació (és a dir: amb la nostra malaltia) i, per altra banda, el desig que aquestes persones no es trobin amb els problemes, dificultats, dubtes o solitud per les quals hem passat anteriorment, en l'inici de la malaltia.

El curs formatiu per ser pacient actiu formador consta de 25 hores distribuïdes en 7 sessions:

- Cinc de 4 hores.
- Dues sessions de tipus pràctic, de 2 hores i mitja cada una.

En funció de l'edició del curs, aquest es fa a Palma, Inca o Manacor, Eivissa o Menorca. Els horaris solen ser al matí, amb alguna sessió en horari de tarda. Amb un mes d'anterioritat, es contacta amb les persones que estan interessades a participar per ajustar els horaris, amb la finalitat d'afavorir la majoria.

11. QUINS CONTINGUTS ES TRACTEN EN EL CURS PER SER PACIENT ACTIU FORMADOR?

Els continguts es resumeixen en aquest quadre:

- Sessió 1. Descobrint l'educació per a la salut (quatre hores)
 - Conceptes de salut, educació per a la salut, actius en salut, pacient actiu, autocures i empoderament
 - Comportaments humans en matèria de salut i factors relacionats
- Sessió 2. Habilitats personals per afrontar situacions (I) (quatre hores)
 - El procés d'aprenentatge a les persones

- Rol de l'educador i rol de l'observador
- Habilitats personals i maneig d'emocions
- Sessió 3. Habilitats personals per afrontar situacions (II) (quatre hores)
 - Afrontament de situacions i problemes. Presa de decisions
 - Afrontament de l'estrès
- Sessió 4. Habilitats socials: comunicació. Conviure amb la malaltia crònica (quatre hores)
 - El fenomen de la comunicació
 - La malaltia crònica: implicacions a la nostra vida
- Sessió 5. Més enllà del sistema sanitari: la xarxa informal, associacions i escoles de pacients (quatre hores)
 - Situacions especials
 - Associacions de pacients i la xarxa informal per tenir cura de la malaltia
 - Beneficis de les escoles de pacients
 - Avaluació de la formació i entrega de certificats
- Sessió 6. Treballant dinàmiques grupals (I) (dues hores i mitja)
 - Educació grupal. Mètodes educatius: tècniques d'investigació a l'aula i tècniques d'anàlisi
- Sessió 7. Treballant dinàmiques grupals (II) (dues hores i mitja)
 - Educació grupal. Mètodes educatius: tècniques expositives i tècniques de desenvolupament d'habilitats

12. COMO PUC CONTACTAR AMB EL PROGRAMA?

El nostre lema, "Feim salut, faig salut", intenta recollir el missatge que està present cada vegada que presentam el Programa: "és la il·lusió, l'esforç i la creença que davant la malaltia, totes i tots, pacients i professionals, tenim molt per aportar" allò que fa que aquest Programa sigui possible.

Per contactar-hi:

- gapm.pacientactiuib@ibsalut.es
- Twitter: @PacientActiuib
- Instagram: @PacientActiu_ib
- Tel: 971 175 883/4

El Programa consta d'un equip coordinador, un equip d'implementació en atenció primària de Mallorca, una subcomissió a cada un dels hospitals públics de Mallorca i una subcomissió a l'Àrea de Salut de Menorca i a la d'Eivissa-Formentera.

Equip coordinador:

- Yolanda Cáceres Teijeiro, infermera d'atenció primària de Mallorca.

- M. Lluïcia Moreno Sancho, infermera d'atenció primària de Mallorca.
- Patricia Roa Díez, infermera d'atenció primària de Mallorca

L'equip coordinador s'ubica al Gabinet Tècnic d'Atenció Primària de Mallorca (c/ Escola Graduada 3, 3r, 07002 Palma)

Subcomissió de l'Àrea de Salut de Menorca:

- Tel: 971 355 850
- Correu electrònic: dir.ap.menorca@ssib.es

Subcomissió de l'Àrea de Salut d'Eivissa i Formentera:

- Tel: 682 241 249
- Correu electrònic: cescandell@asef.es

Notas:

1. ORGANITZACIÓ MUNDIAL DE LA SALUT. "Promoción de la salud: glosario". Ginebra (Suïssa), 1998. Disponible en:

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 [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.

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 [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 [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 [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.