

Aprender entre iguales en la Escuela de Pacientes

Joan Carles March Cerdà. Escuela Andaluza de Salud Pública

Resumen: El autor de este artículo describe una de las experiencias más innovadoras en los últimos años en el ámbito del abordaje y manejo de la enfermedad crónica como están siendo las Escuelas de Pacientes. Pacientes que se ayudan entre sí para afrontar los retos que supone sus enfermedades comunes. El autor detalla algunas de las características principales de esta iniciativa tal y como se viene desarrollando en Andalucía y el reto que esto supone tanto para los propios pacientes como para los profesionales.



El aprendizaje entre iguales parte de las teorías de Aubert centradas en el hecho de que las personas aprenden a partir de las interacciones con otras personas, en las que el diálogo entre ellas en nuestro caso el diálogo entre pacientes y la interacción se establecen en planos de igualdad y no de poder, lo que significa que todas las personas implicadas aportan algo y todas las personas, algo aprenden.

Este modelo de aprendizaje de igual a igual, de paciente a paciente ha ofrecido sorprendentes resultados ya que se difumina la barrera, eliminándose la categoría de poder y estableciendo un diálogo entre iguales. Además, este aprendizaje se sustenta en la creación de significados personales y sociales así como en la promoción de la solidaridad, de tal modo que la igualdad y la diferencia se convierten en valores compatibles y enriquecedores para ambas partes. Por tanto, se trata de una metodología que permite atender las necesidades e intereses individuales, alejándose de enfoques tradicionales y despersonalizados.

La formación entre iguales tiene tres características principales:

- Los/as compañeros/as son personas de grupos sociales similares (en este caso pacientes de una misma enfermedad como diabetes 1, diabetes 2, EPOC, insuficiencia cardiaca, cáncer de mama, cáncer de colon, enfermedad renal crónica,?) que aprenden del y enseñan al otro/a.
- Los/as compañeros/as que ayudan en la formación no son profesionales, en nuestro caso son pacientes con el apoyo de profesionales.
- Ambas partes se benefician de la participación.

En el marco de la formación entre iguales, en el proceso formativo se deja de actuar como transmisor-receptor de conocimientos para convertirse en que las personas formadoras son acompañantes en el proceso de aprendizaje.

Las habilidades de comunicación, como la empatía, la asertividad o la escucha activa, son muy necesarias para el desarrollo de planes de acción de los pacientes en las que la relación interpersonal es muy importante.

Los principales objetivos de la intervención entre pacientes iguales se basan en brindar ayuda y apoyo emocional, de manera no invasiva; reconfortar al paciente formado por parte del formador; evaluar las necesidades y preocupaciones personales de las personas; ayudar al paciente a movilizar sus propios recursos de afrontamiento; escuchar sin juzgar, desde el respeto absoluto;

ayudar a los pacientes o personas cuidadoras a acceder a la información, servicios y apoyos y minimizar los peligros o la gravedad de las consecuencias posteriores. Por tanto, la formación entre iguales es una estrategia que integra un conjunto organizado y planificado de acciones formativas que tienen como finalidad generar y ampliar el marco de experiencias y oportunidades de aprendizaje, propiciando la adquisición de competencias fundamentales.

En el ámbito educativo, hay experiencias de este tipo entre alumnos de diferentes edades, conocidos como cross-age tutoring, donde el alumno tutor es el de más edad y tiene un mayor conocimiento, y los desarrollados entre alumnos de la misma edad o curso, conocidos como same-age tutoring, menos complicadas de organizar. Por otro lado, pueden diferenciarse modelos de tutoría de rol fijo, en el que la tutorización es en una sola dirección, y de tutoría intercambiable o tutoría recíproca, en la que tutor y tutorado intercambian papeles. Entre las ventajas que pueden derivarse de este tipo de formación, cabe destacar las siguientes: se estimula el aprendizaje gracias al clima positivo; aumenta el nivel de competencia instructiva, tanto de las dos partes incluidas en el proceso formativo; se incrementa el nivel de colaboración; se favorece el desarrollo de la autoestima; se fortalece la capacidad de liderazgo, etc.

La escuela de pacientes

La Escuela de Pacientes es un proyecto de formación, intercambio y ayuda mutua en el que pacientes formados como expertos, enseñan a otros a mejorar su calidad de vida.

Es una experiencia pionera en España, puesta al servicio de toda una región de más de 8 millones de personas. La Escuela de Pacientes inicia su desarrollo en Julio de 2008. La idea surge en el seno de la Escuela Andaluza de Salud Pública, quien dirige y gestiona este proyecto que está financiado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía.

La Escuela de Pacientes nació con el objetivo de mejorar la salud y la calidad de vida de las personas que padecen alguna enfermedad crónica.

Se dirige a pacientes, familiares, personas cuidadoras, profesionales y asociaciones de pacientes. Los y las pacientes, personas expertas en su enfermedad, enseñan a otros pacientes a partir de la experiencia acumulada en su proceso de salud.

Las personas cuidadoras transmiten sus conocimientos y habilidades a otras personas que están empezando a cuidar.

Los y las pacientes también enseñan a profesionales sanitarios **¿la otra cara?** de la enfermedad, tantas veces ajena a la mirada científico-técnica. Además, apoyan a los pacientes en su labor docente.

La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía puso en marcha este proyecto porque:

- Las personas con enfermedades crónicas quieren y pueden participar activamente en el cuidado de su salud y tomar las riendas del control de sus enfermedades.
- Las experiencias internacionales y la evidencia científica avalan este proyecto y muestran que la formación de los pacientes (resultados de los estudios de la Universidad de Standford y su Programa de Paciente Experto) mejora la relación médico-paciente, aumenta la confianza en el profesional y en sí mismo, incrementa la autoestima: más responsable, participe y activo, incorpora los hábitos de vida saludables, disminuye el número de visitas, las complicaciones, el número de ingresos y las situaciones agudas de emergencia, reduce el número de depresiones y de bajas laborales y mejora el cumplimiento terapéutico.

La formación **¿de paciente a paciente?** es una estrategia muy eficaz para que las personas con enfermedades crónicas aprendan a cuidarse.

La Escuela de Pacientes se coordina desde la Escuela Andaluza de Salud Pública con el apoyo y colaboración de cientos de profesionales de hospitales y centros de salud de nuestra comunidad con más de 400 sedes de la Escuela de Pacientes repartidas por toda la geografía andaluza, en una colaboración estrecha y positiva con las asociaciones de pacientes, concretamente las asociaciones provinciales y federaciones de pacientes con: diabetes, enfermedades del corazón, enfermedades respiratorias, fibromialgia, con cáncer, pacientes anticoagulados, personas cuidadoras, personas con celiaquía, artritis entre otras.

La Escuela de Pacientes colabora y participa en las estrategias de los diferentes Planes de Salud (Plan de enfermedades crónicas, Diabetes, PICA, DOLOR, Cuidados paliativos, Oncología, Estrategia de Cuidados, Estrategia de Seguridad del Paciente. Asimismo, la Escuela de Pacientes ha impulsado el desarrollo de otras Escuelas en otras CCAA.

Realiza actividades como Cursos de formación de formadores; Cursos de formación de pacientes; Comunidades virtuales y redes sociales; Materiales educativos: Vídeos, guías, póster, manuales?; Encuentros y conferencias para pacientes y para difundir el

proyecto en otras CC.AA. y foros; Talleres de cocina y enfermedades crónicas; Video Chat ?Consulta al experto?; Blogs entre pacientes; Apps (aplicaciones para facilitar la formación e información) o Presencia activa en los medios de comunicación Uno de los aspectos fundamentales de la formación entre iguales es el seguimiento a partir de los talleres. Para ello, la escuela de pacientes realiza un conjunto de actividades 2.0 a través de la cuenta de twitter que supera los 20.000 seguidores/as, la cuenta de Facebook con más de mil interacciones diarias, la cuenta de google+, el canal de youtube con más de 3.000.000 de visitas y el conjunto de blogs donde pacientes y profesionales explican sus vivencias y testimonios. Al mismo tiempo, se desarrollan videochats con profesionales o pacientes expertos en el que a partir de preguntas de pacientes, recogidas en los comentarios de alguno de los blogs en función de la temática, difundido por correo electrónico o por twitter y Facebook, se emite en directo por streaming y por twitter se queda en el canal de streaming de la EASP o en youtube. Pronto se va a complementar la formación presencial, también con un portal de formación virtual.

El ejemplo y los resultados en diversas enfermedades

En España, entre los programas existentes a nivel nacional cabe destacar: Programa Paciente Activo-Paciente Bizia. Osakidetza Osasun Eskola (País Vasco), Universidad de Pacientes, Programa Paciente Experto del Institut Català de la Salut, Forum Clínic, Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha, Escuela de Salud de Castilla y León, Programa Paciente Experto de Murcia, Escola Galega de Pacientes o la Red Ciudadana de formación en Seguridad del Ministerio de Sanidad.

El contenido de las estrategias formativas (alimentación, tratamiento farmacológico, actividad física, resolución de problemas, uso de recursos sanitarios y gestión emocional) prioriza no solo la adquisición de conocimiento, sino también la importancia del apoyo social, la relación con el personal sanitario, la gestión de las emociones, la responsabilización y la confianza para la mejora de los autocuidados.

Tomando la autoeficacia en los cuidados como principal factor de éxito en el control de la enfermedad, se ha estudiado evaluar la estrategia formativa entre iguales para pacientes con Diabetes Mellitus 2 de los programas «Paciente Activo» (País Vasco) y «Escuela de Pacientes» (Andalucía).

Los objetivos específicos fueron conocer el impacto de las estrategias de formación-aprendizaje sobre salud autopercebida, desempeño de actividades diarias, dieta y ejercicio físico, utilización de servicios sanitarios y automanejo en los cuidados, y conocer las opiniones de los pacientes y formadores sobre el acceso y la motivación para realizar la formación, la evaluación y el impacto de la formación, sus limitaciones y propuestas de mejora.

La investigación, diseñada desde la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP), contó con la participación de 300 personas de Andalucía y País Vasco que habían realizado los talleres de formación impartidos por pacientes expertos en ambas comunidades autónomas. Se trataba de un estudio cualitativo y cuantitativo cuyo objetivo principal era evaluar el impacto de la estrategia formación-aprendizaje de pacientes con diabetes basada en la formación entre iguales. Además, se analizaron los elementos que facilitan y dificultan este impacto, así como las mejoras que se han de incorporar a ambos programas formativos para seguir avanzando en la buena dirección.

Entre los datos más llamativos y con una repercusión directa en los servicios sanitarios encontramos una bajada del 33% a consultas de Atención Primaria, o la drástica disminución de visitas a Urgencias. Hábitos de salud como la alimentación y el ejercicio físico, las relaciones sociales y la comunicación interpersonal, la autoestima o los autocuidados son sólo algunos de los aspectos que mejoran las personas con Diabetes que acuden a talleres de formación entre pacientes. Los resultados de las 2 comunidades autónomas muestran que la formación entre iguales influye positivamente en la adopción de hábitos saludables, genera apoyo grupal, reduce cuantitativamente y mejora cualitativamente la relación con el personal sanitario y mejora la autoeficacia, la confianza y la autoestima de las personas con DM2, lo que es congruente con los resultados de otras investigaciones.

Los resultados pre/post de este estudio confirman los registrados en otros programas formativos de Estados Unidos, Australia o Reino Unido, con la principal diferencia de que en nuestra población el tiempo dedicado a la actividad física es mayor. Los datos indican diferencias por género, acordes con la bibliografía disponible. Los hombres prestan atención a las dimensiones físicas y clínicas de los cuidados y, a la vez, mayor preocupación por cómo la DM2 afecta sus actividades laborales, sociales y de ocio. Las mujeres sienten de forma individual la responsabilidad de sus cuidados, socializan con más facilidad su enfermedad, expresan más necesidad de apoyo social y se refieren al manejo de su enfermedad con una mayor dosis de carga emocional. Estos estilos y necesidades diferentes por género pueden explicar el impacto diferencial de la formación: los hombres mejoran su percepción sobre las limitaciones impuestas por la DM2, reducen el número de visitas a atención primaria y su (auto)manejo del nivel de glucosa en sangre; las mujeres, tras referir sacrificios para mantener la dieta, adquieren conocimientos y habilidades que cambian las percepciones negativas sobre los alimentos «prohibidos», y desdramatizan y relativizan las dificultades en el manejo de la dieta.

Conclusiones

La formación entre iguales, valorada por sus efectos de apoyo psicológico y social, requiere la continuidad a medio y a largo plazo, reclama la implicación del núcleo familiar y social, y debe contar con la colaboración activa del personal sanitario, que interviene tanto en la difusión y la captación, como en garantizar una atención personalizada, complementaria a las ventajas de la formación grupal. Las instituciones competentes también son consideradas responsables de promover y aportar recursos, siendo además el agente social capacitado para armonizar las medidas político-formales con las necesidades de pacientes, formadores/as y sanitarios/as.

BIBLIOGRAFÍA:

- A. Bandura.** Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev*, 84 (1977), pp. 191-215
- S.L. Norris, M.M. Engelgau, K.M. Narayan.** Effectiveness of self-management training in type 2 diabetes: A systematic review of randomized controlled trials. *Diabetes Care.*, 24 (2001), pp. 561-587
- P.J. Lustman, R.E. Clouse.** Depression: A potentially modifiable risk factor for diabetes and its complications. *Diabetes Spectr*, 17 (2004), pp. 147-166
- B. Karlsen, E. Bru, B.R. Hanestad.** Self-reported psychological well-being and disease-related strains among adults with diabetes. *Psychology & Health*, 17 (2002), pp. 459-473
- Chronic Disease Self-Management Program.** Universidad de Stanford [consultado 15 May 2015]. Disponible en: <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>
- D.K. King, R.E. Glasgow, D.J. Toobert, L.A. Strycker, P.A. Estabrooks, D. Osuna, et al.** Self-efficacy, problem solving, and social-environmental support are associated with diabetes self-management behaviors. *Diabetes Care*, 33 (2010), pp. 751-753
- A. Morrow.** Integrating Diabetes Self-Management with the Health Goals of Older Adults: A Qualitative Exploration. University of Texas, Houston (2010)
- M.B. Rise, A. Pellerud, L. Rygg, A. Steinsbekk-** Making and maintaining lifestyle changes after participating in group based type 2 diabetes self-management educations: A qualitative study
- Alina Danet, María Ángeles Prieto Rodríguez, Estibaliz Gamboa Moreno, Lourdes Ochoa de Retana García, Joan Carles March Cerdà** La formación entre iguales para pacientes con diabetes mellitus 2. Una evaluación cuantitativa y cualitativa en el País Vasco y Andalucía Atención Primaria, Volume 48, Issue 8, Pages 507-517