

Introducció

El programa "Pren el control de la teva salut" ("Tomando control de su salud") va ser desenvolupat per el centre de recerca per a l'educació de pacients de la **Universitat de Stanford** (Estats Units). És un programa acreditat que ha estat realitzat amb èxits a diferents països. En el nostre país, aquest programa és ofert per la Fundació Josep Laporte a través de la Universitat dels Pacients.



Sumari

Justificació, objectius, destinataris i continguts **P.1**

Metodologia, resultats esperats i avaluació **P.2**

Accions complementàries **P.3**

Qui som **P.4**

Justificació

Les diferents malalties cròniques tenen en els pacients una sèrie de conseqüències comunes que afecten al seu estat físic i emocional (dificultats per a la presa de decisions, alteracions en l'estat d'ànim, problemes de comunicació amb els professionals sanitaris i en l'àmbit familiar, laboral o social, manca d'adherència terapèutica, dificultats per incorporar estils de vida saludables, etc).

D'altra banda, en la població més gran de 60 anys s'incrementa el risc de comorbiditat. Per aquest motiu, la major part de competències (coneixements, habilitats i actituds) que són necessàries desenvolupar per a l'autocura d'una malaltia crònica, són també comunes en les diferents patologies i condicions clíniques.

Objectius

El Programa "Pacient Expert" vol promoure el rol del pacient com a principal responsable de l'autocura de la seva salut i facilitar l'adquisició de les competències necessàries per a gestionar els símptomes de la malaltia, incorporar estils de vida saludables i aconseguir una millor qualitat de vida, sempre en col·laboració amb el professional sanitari.

Destinataris

El programa està dirigit a pacients, cuidadors i familiars de persones afectades per diferents malalties cròniques (malalties cardiovasculars, ictus, hipertensió arterial, diabetis, asma, malaltia pulmonar obstructiva crònica, càncer, artrosi, artritis, fibromialgia, insuficiència renal, etc). El nombre de participants està limitat a un màxim de 15 persones per programa.

Estructura i continguts

El programa es pot desenvolupar a través de dues modalitats diferents:

- Programa d'autocura de malalties cròniques (15 hores): Es desenvolupa durant 6 setmanes consecutives, amb una sessió setmanal de 2 hores i 30 minuts. La taula 1 mostra la distribució de continguts per a cadascuna de les sessions del curs.

Taula 1: Continguts del programa d'autocura de malalties cròniques

	S1	S2	S3	S4	S5	S6
Diferències entre malalties cròniques i agudes	X					
Alimentació saludable	X	X	X	X		
Exercici físic	X	X		X	X	
Compartint experiències / resolució de problemes		X	X	X	X	X
Proposar-se objectius assumibles en salut		X	X	X	X	X
Millorant la respiració			X			
Gestió de símptomes i tècniques de relaxació			X			X
Depressió				X		
Pensaments positius				X		
Millora de la comunicació					X	
Medicaments					X	
Col·laborant con els agents de salut			X		X	X
Evaluant tractaments alternatius i medicines complementàries						X
Planificant el futur						X

- Taller de formació de formadors (28 hores): El taller facilita als pacients crònics les competències necessàries per impartir el programa d'autocura a altres persones afectades. Es desenvolupa de manera intensiva durant 4 sessions de 7 hores. Les sessions poden desenvolupar-se durant 4 dies consecutius o durant dues setmanes, utilitzant dos dies consecutius de cada setmana. El taller inclou els continguts del programa d'autocura i diferents exercicis pràctics per facilitar als pacients la seva posterior participació.



Metodologia, resultats esperats i avaluació

Metodologia

El programa dissenyat per fer participar activament als pacients en la cura de la seva salut. A través de diferents activitats (discussions en grup, *role-playing*, tècniques de relaxació, pluja d'idees, elaboració de menús i plats saludables, lectura d'etiquetes amb informació nutricional, etc), els pacients comencen a realitzar amb èxit diferents canvis que fan augmentar la confiança en les seves habilitats per gestionar els símptomes i problemes derivats de la malaltia.

Al llarg de sis sessions, els pacients es proposen objectius de salut assumibles, aprenen a gestionar el dolor, a resoldre problemes, a controlar la seva alimentació, a incrementar l'activitat física, i a controlar l'estat d'ànim i la manera en què la malaltia influeix en les seves relacions personals. Totes les persones que participen en el programa reben de manera gratuïta un exemplar del llibre "Tomando control de su salud", i els CDs "Hagamos ejercicio" i "Técnicas de relajación".

Formadors

El curs és impartit per dos educadors per a la salut formats i acreditats per la Universitat de Stanford.

Resultats esperats

El programa d'autocura desenvolupat per la Universitat de Stanford ha estat ampliament avaluat. Els resultats mostren millores en aspectes relacionats amb la salut i qualitat de vida dels pacients, així com una reducció en la utilització de recursos i serveis sanitaris (veure taula 2).

Avaluació

L'avaluació del programa podrà efectuar-se d'acord a la demanda de cada institució. El sistema preveu una avaluació bàsica de satisfacció per part dels participants envers els aspectes docents i organitzatius del programa. De manera addicional, es recomana una avaluació sobre l'impacte del programa en la millora de la salut i qualitat de vida, així com en la utilització dels serveis sanitaris. Aquesta avaluació addicional podrà ser quantitativa o qualitativa.

Acreditació

Els participants en el programa reben una acreditació de la Universitat dels Pacients i de la Universitat de Stanford.

Taula 2: Resultats del programa d'autocura de malalties cròniques

Incorporació d'estils de vida saludables
Millora en la gestió dels símptomes
Millora en la comunicació amb els professionals sanitaris
Millora de l'adherència terapèutica
Millora en la qualitat de vida
Disminució de les visites no concertades a atenció primària
Disminució de les visites a urgències
Disminució del nombre i durada de les estades hospitalàries



Accions complementàries del programa pacient expert

Aquestes accions complementàries són flexibles i adaptables tant en els continguts com en la seva durada.

El programa pot incloure, de manera addicional, mòduls formatius en els quals es tracten aspectes relacionats amb una malaltia o condició clínica específica, o bé en determinades fases del cicle vital. A continuació es detallen els programes desenvolupats:

- **Mòdul sobre malalties oncològiques** (adaptable als diferents tipus de càncer):

El mòdul és impartit per professionals sanitaris de l'àmbit de la oncologia (oncòlegs, farmacèutics hospitalaris, psico-oncòlegs, infermeres, metges d'atenció primària, etc) i per un representant d'una organització de pacients i/o voluntaris.

Continguts:

- Entendre el càncer: causes, factors de risc i símptomes.
- Diagnòstic, tractament i efectes secundaris.
- L'impacte emocional del càncer.
- Càncer i comorbiditat.
- L'experiències de les associacions de pacients i voluntaris.

- **Mòdul sobre diabetes tipus 2:**

El mòdul és impartit per professionals sanitaris de l'àmbit de la diabetologia (nutricionistes, infermeres, podòlegs, metges d'atenció primària, etc).

Continguts:

- Entendre la diabetes: causes, factors de risc i símptomes.
- Diagnòstic i tractaments.
- Com cal reaccionar davant una hiperglicèmia o una hipoglicèmia.
- La cura del peu diabètic.
- Conviure amb la diabetes.



- **Mòdul sobre envelliment:**

El mòdul és impartit per professionals sanitaris de l'àmbit de la geriatria i la gerontologia.

Continguts:

- Problemes freqüents en envelliment
 - Maneig de les limitacions en la vida diària
 - Hidratació
 - Caigudes
 - Abordatges no farmacològics
 - Ús apropiat dels recursos socials i sanitaris (navegabilitat pel sistema de salut català)
 - Trastorns del son
 - Relacions socials/Solitud/dols
- Pacient especialista: programes de malalties i condicions específiques
 - Prevenció de caigudes
 - Parkinson
 - Incontinència urinària

Programes complementaris

Aquests programes complementaris són flexibles i adaptables tant en els continguts com en la seva durada.



Programa professional tutor (per a professionals sanitaris)

Continguts del programa per a professionals sanitaris

El rol del pacient en la gestió de la seva salut

El nou model de pacient crònic

Dificultats del pacient crònic per conviure amb la seva malaltia

L'alfabetització en salut

L'educació sanitària tradicional i l'educació en l'autocura

Barreres en la comunicació entre pacients i professionals sanitaris

Principals iniciatives en l'àmbit de la formació en l'autocura

Disseny i organització d'un programa d'autocura

Anàlisi de les necessitats dels pacients

Objectius en salut: la visió dels professionals i la visió dels pacients

Estratègies i metodologies formatives

Elaboració i selecció de materials escrits per a pacients

Aspectes organitzatius i logístics

Gestió de situacions i persones de perfil complex



Mòdul complementari en envelliment:

Continguts específics:

- Estereotips i estigmes sobre la gent gran
- Dificultats i necessitats de les persones grans
- Comunicació amb les persones grans
- Comunicació amb els cuidadors de persones grans
- Autonomia del pacient amb dependència, demència...

Programa el cuidador expert (per a cuidadors no professionals)

El mòdul és impartit per professionals sanitaris i socials de l'àmbit de la geriatria i la gerontologia.

Continguts:

- Continguts comuns per cuidadors de persones amb demència i cuidador de persones grans amb malalties cròniques
 - El descans i la vida pròpia del cuidador (*Jo també m'he de cuidar*)
 - La comunicació amb els professionals i la família (*ho incorpora "Tomando control de su salud"*)
 - Donar suport en les activitats de la vida diària (gestos, mobilitzacions, productes de suport)
 - Cuidar promovent l'autonomia (reflexions i conflictes freqüents)
- Continguts específics per cuidadors de persones amb demència
 - El maneig dels trastorns cognitius (*No sap qui sóc...*)
 - El maneig dels trastorns de conducta (*Quan es posa agressiu...*)
 - La seguretat dins i fora de casa (*Deixar-lo sol em fa patir...*)

La nostra experiència

La Fundació Josep Laporte té com a missió:

- Proporcionar i oferir la informació i la formació necessària per promoure en els professionals de la salut i en els usuaris de la sanitat un procés de presa de decisions racional i de qualitat basat en el coneixement.
- Promoure la creació, captura, selecció, síntesi, integració, transferència i disseminació del coneixement en ciències de la salut i de la vida.
- Respondre i atendre les necessitats actuals i futures d'informació i coneixement dels professionals de la sanitat, dels docents, dels estudiants i dels consumidors mitjançant estratègies de documentació específiques que incorporin les tecnologies de la informació i la comunicació.



Institut de l'Envel·liment de la UAB

L'Institut de l'Envel·liment és una fundació privada impulsada per la Universitat Autònoma de Barcelona per a potenciar la recerca científica i la transferència de coneixements a l'àmbit sociosanitari i dels serveis socials per tal d'ajudar a millorar la qualitat de vida de les persones grans i adaptar la societat al repte de l'envel·liment.