



El poder del paciente activo como transformación sanitaria. Implantación del proyecto Escuela de Pacientes en el Hospital Universitario de Jaén

Hernández Sánchez MD, Castillo Dorado B,
Chantar Ruiz L.
Hospital Universitario de Jaén



*María Dolores Hernández
Sánchez*

Resumen

El cambio del rol de la ciudadanía, sobre su salud/enfermedad, el incremento de las patologías crónicas, en la actualidad, son responsables del 59% de la mortalidad mundial y del 70% del gasto sanitario y el aumento del envejecimiento, en Andalucía es de 14,59%, con índices más elevados en Jaén y Córdoba, está conllevando a los sistemas sanitarios, hacia un nuevo modelo de salud proactivo.

El Hospital Universitario de Jaén (HUIJ), como estrategia de humanización, desde la Unidad Estrategia de Cuidados de Enfermería, inicia la implantación de “Escuela de Pacientes”, un proyecto para, pacientes, cuidadores, profesionales, asociaciones y ciudadanía en general, basado en una metodología de aprendizaje de “formación entre iguales” combinando el intercambio de conocimiento y experiencias con la formación.

Objetivo: Analizar experiencias, perspectivas y participación de pacientes/cuidadores del proyecto Escuela de Pacientes en el HUIJ como elemento de mejora.

Metodología: Estudio observacional descriptivo en el HUIJ, a los pacientes/cuidadores participantes en el programa Escuelas de Pacientes, desde noviembre de 2022, mediante un cuestionario ad-hoc, anónimo, como instrumento de recogida de datos.

Resultados: Respuesta del 36,59%, con participantes de 21 localidades provinciales, una edad media 53.96 ± 9.86 años, con 76,1% de mujeres, siendo un 66,9% pacientes. Destacan aspectos de percepción de mejora de nuestra entidad como la confianza, el compromiso, interacción, humanización y seguridad. Una puntuación global del 9,15% del programa con repercusión importante en la mejora de aspectos de la autogestión de la enfermedad.

Conclusiones: Escuela de Pacientes, es un instrumento útil, mejora el autocuidado y la calidad de vida de los pacientes y aumenta la eficacia y eficiencia de los recursos sanitarios. La experiencia ha sido muy positiva, tanto desde el punto de vista de los pacientes/cuidadores, aspecto que se muestra en los resultados, como desde el de profesionales sanitarios, su desarrollo no requiere de inversiones económicas y permite que cada entidad lo adapte a sus características, pudiéndose llevar a cabo en diferentes niveles de salud (atención especializada, primaria y sociosanitaria), con diferentes perfiles de participantes, y pudiendo utilizar una amplia variabilidad de recursos.

Así, si queremos una transformación sanitaria, animamos a generar nuevas realidades, recursos poco utilizados por el sistema, como es el paciente, pues, ¡Dejemos que nos ayuden!

Objetivos del proyecto o experiencia

- Analizar la experiencia, perspectiva y participación de los pacientes y/o cuidadores del proyecto Escuela de Pacientes en el HUI, como elemento de mejora.

Método

Este proyecto de investigación se apoya en el programa Escuela de Pacientes, que desde, el 2008, la Consejería de Salud y Consumo de Andalucía, en colaboración con la EASP, impulsa, como instrumento para mejorar la autonomía de los pacientes, la toma de decisiones en sus cuidados y, por tanto, el control de su enfermedad crónica.

Se ha llevado a cabo un estudio observacional descriptivo en el HUI, a los pacientes/cuidadores participantes en el programa Escuela de Pacientes, el cuál comenzó en noviembre.

Desde que se inició, de las 26 aulas de enfermedades crónicas que tiene el proyecto (actualmente), nuestro hospital ha implantado 13 (50%): Artritis Reumatoide, Artritis Idiopática Juvenil, Lupus, Fibromialgia, Diabetes tipo I y II, Insuficiencia Renal, Cáncer de Mama, Ostomías (colostomías/ileostomías y urostomías), Alzheimer, Parkinson, Insuficiencia Cardíaca y en proyecto la finalización de la innovadora aula “cuidadores neonatos hospitalizados”.

Se han realizado 32 talleres, 17 de primer nivel formador/formadores (125 pacientes, 95 cuidadores y 17 profesionales) y 15 de segundo nivel paciente/paciente (133 pacientes y 35 cuidadores), con un total de 388 participantes

La población del estudio: los pacientes/cuidadores crónicos participantes en el programa Escuelas de Pacientes del HUI.

Criterios de inclusión: Participación voluntaria y cumplimiento completo del taller correspondiente.

Criterios de exclusión: personas que debido a problemas cognitivos o idiomáticos no podían responder el cuestionario.

Variables: sociodemográficas, relativas a la escuela de pacientes en la que ha participado y experiencia previa, sobre el impacto en la participación en el programa, así como una evaluación de los contenidos, metodología, aprendizaje y una evaluación global.

Recogida de información: Cuestionario and-hoc, on-line, difundido a través de los grupos de distribución de las escuelas de pacientes del HUI. Al inicio del cuestionario, se le facilitaba información sobre el estudio, el propósito de la investigación, el carácter de su participación anónima y voluntaria, y solicitud de consentimiento informado previo.

El proyecto se ha llevado a cabo cumpliendo con la Ley Orgánica 3/2018 de 5 de diciembre de Protección de Datos Personales (LOPD) y garantía de los derechos digitales, así como el Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo y del Consejo de 27 de abril de 2016 de Protección de Datos (RGPD).

Resultados obtenidos

- De los 388 pacientes/cuidadores, participantes en el programa, han completado el cuestionario 142 (una tasa de respuesta de 36,59%).
- El estudio ha tenido una gran dispersión geográfica provincial, con participantes de 21 localidades diferentes. La edad media fue 53.96 ± 9.86 años, con un 76,1% de mujeres, siendo un 66,9% pacientes, un 31,7% cuidadores con parentesco familiar, un 83,8% pertenecen a una asociación de pacientes y una media de diagnóstico de $11,16 \pm 10,04$ años. No conocían el programa un 71,1%.
- Los aspectos de percepción de mejora más destacados: confianza 68,8%, el compromiso de los profesionales 63.4%, corresponsabilidad e interacción hospital/paciente/profesionales 63.4%, seguidos del fomento de la investigación 57% y la mejora en la percepción de humanización 54,6% y seguridad 40,7% de nuestro hospital.
- En relación con la metodología del taller destacar su carácter participativo 54.9%, la utilidad del aprendizaje 45,1% y los contenidos 47,2%.
- La media de la puntuación global, es de 9,1%, destacando la mejora de aspectos de autogestión de la enfermedad como: confianza 47,2%, conocimiento y habilidades 45,1% y afrontamiento 39,4%. Además del aumento del propósito de cambios: dieta 40,1%, realización actividad física 40,8%, mejora del bienestar 45,1% y más ánimo de cuidarse 45,1%. Destacar que un 73,2% recomendarían a otra persona la participación en este proyecto.

INNOVACIÓN. ¿Cuáles son las características más novedosas del proyecto o experiencia que se presenta?

El actual proyecto se encuadra dentro de un programa que va dirigido a mejorar la implicación del paciente en su cuidado, a la vez que se favorece la interrelación con el equipo asistencial se mejora la confianza de los pacientes.

Como principales características resaltar:

- Un enfoque proactivo, centrado en el paciente, convirtiendo a este en motor de la asistencia sanitaria. Se prioriza la experiencia de las personas ante su proceso de salud, considerando su perspectiva, y favoreciendo una participación activa.
- Metodología participativa, en la que el apoyo entre iguales constituye el elemento clave para hacer que este programa se sienta más cercano. Se toma en consideración el punto de vista y la experiencia de las personas que viven en su día a día con esa enfermedad, favoreciendo la identificación de necesidades y la co-creación de posibles soluciones para dar respuesta a los principales problemas detectados.
- La utilización de tecnología es otro punto fuerte. El poder utilizar herramientas de comunicación interactiva favorece el poder contactar con otras personas afines, lo que facilita la aceptación de la enfermedad ante el resto de sociedad y se pueda perder un poco esa sensación de sentirse “raros”.
- Enfoque interdisciplinar, de liderazgo compartido, con involucración de diferentes profesionales de salud, pacientes, cuidadores, asociaciones de pacientes u otro tipo de organizaciones comunitarias. Esta colaboración entre diferentes disciplinas o sectores, permite un enriquecimiento de los aspectos abordados, consiguiendo perspectivas más completas ante los mismos problemas de salud.
- Capacidad de generar un cambio en los profesionales sanitarios, de conocer una enfermedad crónica desde otro punto de vista: la experiencia personal de las personas que la padecen.
- Capacidad de mejorar estrategias de apoyo y capacitación al autocuidado, conocimientos, habilidades y comprensión de la enfermedad crónica por los pacientes/cuidadores, promoviendo cambios de hábitos de salud que mejoran la calidad de vida.
- Esta metodología de trabajo permite mayor adaptabilidad a diferentes contextos y escenarios, permitiendo que tenga una aplicación local, regional, nacional o incluso internacional.
- El objetivo final de este programa es fomentar la cultura de mejora continua, favoreciendo la retroalimentación constante de los participantes, y facilitando la evaluación de resultados y la implementación de cambios a partir de las experiencias.

CALIDAD. ¿Qué mejoras en calidad se han obtenido al desarrollar el proyecto o experiencia?

La experiencia de este proyecto ha sido muy positiva, tanto desde el punto de vista de los pacientes/cuidadores, aspecto que se muestra en los resultados de este documento, como desde el punto de vista de los profesionales sanitarios.

En nuestro hospital, es prioritario, estrategias de humanización, así el desarrollo de este proyecto, ha supuesto un avance en la excelencia y calidad de nuestra atención sanitaria, al considerar la experiencia del paciente como una medida de resultado y uno de los tres pilares de la calidad, junto a la efectividad clínica y la seguridad del paciente, en los tres escenarios estratégicos (Plan de Calidad del Sistema Sanitario Público Andaluz –SSPA–).

1. Ciudadanía

- Potenciación de una atención integral, centrada en el paciente, implicándolo en su cuidado, mejorando sus conocimientos, habilidades e incentivación de hábitos saludables para la autogestión de su enfermedad.
- Mejora de la corresponsabilidad, con la potenciación colaboración hospital/asociación, es decir, mejorando la coproducción: persona-paciente-cuidador y profesional.
- Aumento de la percepción de humanización del hospital.
- Mejora de una alfabetización óptima en salud y apoderamiento en la toma de decisiones sobre su salud.
- Alto grado de satisfacción del paciente y/o cuidador.

2. Profesionales

- Mejora de la práctica clínica, motivación, implicación y potenciación del profesional sanitario, hacia un enfoque proactivo en la gestión de enfermedades crónicas.
- Mejora de las competencias en el ámbito relacional y de motivación del paciente para que se implique en su autocuidado.
- Mejora del conocimiento del programa y sus excelentes resultados como estrategia de humanización, seguridad y calidad.
- Aumento de las interacciones productivas, con la utilización de asociaciones, grupos de apoyo u otros recursos no sanitarios.

3. Espacio compartido

- Aumento del compromiso de los líderes, con innovación de práctica clínica, mejora de estrategias de seguridad, humanización y calidad en la atención al paciente crónico.

- Mejora en el desarrollo de estrategias de acción en salud en el ámbito local y rural, potenciando el desarrollo de una entidad más abierta y comprometida.
- Mejora de las “Interacciones Productivas”: Fortalecimiento de la comunicación paciente/cuidador profesional.
- Mejora de la transparencia y la responsabilidad social de la organización, con el impulso de acciones de responsabilidad social en el ámbito interno y externo de nuestra entidad.

MEJORA DE LA GESTIÓN Y/O EVALUACIÓN EN SALUD. ¿Qué aportación realiza el proyecto o experiencia para la mejora de la gestión y/o la evaluación de resultados en salud?

El programa Escuela de Pacientes, es un instrumento útil, que mejora el autocuidado, la calidad de vida de los pacientes y aumenta eficacia y eficiencia de los recursos sanitarios.

Al ser parte activa, su experiencia y perspectiva es tenida en cuenta, lo que favorece que se consideren las preferencias de los usuarios, contribuyendo a aumentar la satisfacción con los servicios de salud, como se puede apreciar del análisis del proyecto, obteniendo un alto índice de puntuación global y de recomendación.

Se identifica una mejora en la comunicación y relación entre profesionales sanitarios y pacientes, disminuyendo la barreras y obstáculos, a la vez que se favorece un aumento en la sensación de seguridad.

Un aspecto importante para los pacientes es el sentirse escuchados y que se tengan en cuenta sus experiencias, ya que cuando se adaptan las intervenciones y cuidados a sus preferencias y necesidades, estos mejoran la confianza y adherencia. Son múltiples los estudios que muestran que una mejora en la participación de los pacientes en sus procesos de salud favorece la adherencia y aumentan la satisfacción.

El sistema de salud requiere de intervenciones que mejoren su eficiencia y sostenibilidad, proporcionando una atención de calidad a través de la participación activa de los usuarios, así su implantación ha mejorado nuestro modelo de gestión clínica participativa que propicia el SSPA, con la implicación de líneas estratégicas: cronicidad, cuidados socio-sanitarios-familias, participación ciudadana y salud pública. Así, ha aportado una mejora en líneas de gestión indudablemente claves, en calidad y seguridad, generando resultados en salud:

- Primer hospital nacional, en la implantación de escuela de pacientes de Lupus.
- Primer hospital de Andalucía, en la generación e implementación de un aula de escuela de cuidadores de neonatos hospitalizados, con elaboración de una guía con acción participativa de profesionales y cuidadores.
- El liderazgo en Andalucía, en el último año, como hospital, como mayor número de aulas de escuela de pacientes implementadas y en activo.

- El liderazgo, primer hospital de Andalucía, en reanudar la escuela de insuficiencia cardíaca y cuidadores Alzheimer.
- Potenciar estrategias de acción local: Concesión del Instituto de la mujer, del Excmo. Ayuntamiento de Torre del campo (Jaén) un reconocimiento a la Unidad de la Estrategia de Cuidados del HUIJ, por la implantación del proyecto Escuela de Pacientes Cáncer de Mama, en dicha localidad.

APLICABILIDAD Y FACILIDAD DE EXTENSIÓN A OTRAS ORGANIZACIONES DEL SECTOR SALUD. ¿En qué medida es aplicable o extensible el proyecto o experiencia a otros centros u organizaciones del sector salud?

El abordaje de las enfermedades crónicas es un reto para los actuales sistemas sanitarios.

Escuela de Pacientes, es un programa comunitario, no excluyente de programas de Educación Sanitaria. Está basado en metodología “entre iguales”, con una formación previa de la persona, a través de la EASP, donde comparten vivencias, experiencias y una concienciación, que hace, que quieran conocer más, aquí es, donde los profesionales de la salud, hemos de profundizar sobre esas lagunas que un paciente a otro paciente no se las va a poder explicar, porque no es un profesional. El Paciente Experto, no es sustituto médico y/o enfermera es una persona con habilidades y capacidad de compartir sus vivencias y experiencias.

Así, observando, como nuestra área de salud, se enfrenta a un aumento de la cronicidad unido al inevitable progresivo envejecimiento de nuestra población, la dirección del HUIJ, como afrontamiento a este desafío, apuesta en noviembre 2022, a través de su Unidad de Estrategia de Cuidados de Enfermería, implantar, este programa humanizado, innovador, con herramientas adecuadas para mejoras en alfabetización en salud y empoderamiento con participación activa del paciente/cuidador y profesionales.

Después, de año y medio de experiencia, y de los resultados de nuestro estudio, animamos, a la aplicabilidad y extensión de este programa a otras áreas o sectores de salud, puesto, que puede ser desarrollado en cualquier ámbito integrado: atención hospitalizada, primaria y sociosanitaria. Las organizaciones sanitarias, hemos de empezar a ver este cambio de paradigma, lo aconsejamos, ponerte detrás y escuchar al paciente y/o cuidador, porque te da capacidad de entender todas las capacidades que tienen, a veces, les estamos dando mensajes que no están captando porque estamos utilizando un lenguaje que no entienden, y ahí, cuando estás detrás, te das cuenta.

Además, si queremos una transformación sanitaria, la demografía que viene, depara cambios, vivimos más, y queremos todos vivir mejor. Y ahí nos toca, a los profesionales, nuestra parte y, como ciudadanos y pacientes, la otra, es decir, generar nuevas realidades entre todos, cada uno con su responsabilidad, en el ámbito co-

munitario: “Hemos de empezar a pensar que las cosas se han de hacer con las personas, no para las personas” –Angela Carter– porque “la gente olvidará lo que dijiste, y olvidará lo que hiciste..., pero nunca olvidará como le hiciste sentir”. Maya Angelou.

¡DEJEMOS QUE LOS PACIENTES AYUDEN!

Anexos

Anexo 1

