

Los cursos de autocuidado para los crónicos se amplían a toda Euskadi

El plan 'Paciente activo' de Osakidetza formó a 463 personas en 2011

Enfermos 'expertos' imparten estos cursos «en los que se habla el idioma de los pacientes, no el de los sanitarios»

:: ANE URDANGARIN

SAN SEBASTIÁN. Comparten enfermedad, experiencias y también el mismo lenguaje. Un punto de encuentro desde el que comienzan a tejerse complicidades en unos cursos de autocuidado donde el tutor no es médico ni enfermero, sino un paciente al igual que los diabéticos, hipertensos... que siguen sus indi-

caciones. El hecho de que sea un enfermo, en este caso 'experto', el que ayude a los 'alumnos' a aprender a autogestionar mejor una dolencia que les acompañará de por vida es la principal característica del programa 'Paciente activo'. «Se entienden mejor porque hablan el mismo idioma, el de los pacientes, no el de los sanitarios», dicen sus promotores.

Osakidetza puso en marcha a finales de 2010 este proyecto, aunque fue el año pasado cuando comenzó a implementarse en las comarcas de Gipuzkoa Este y Bidasoa, la vizcaina de Ezkerraldea-Enkarterri y en Araba. En total se realizaron 40 cursos, a los que asistieron 463 pacientes, de ellos 279 guipuzcoanos. La edad media de los participantes fue de 61 años. La principal particularidad del plan es que quienes se ocupan de la formación son pacientes expertos que han sido previamente preparados y asesorados para este cometido. Lo hacen de forma voluntaria. Por ello, Osakidetza ha decidido reconocer el compromiso de los seis pacientes expertos que inicialmente se em-

barcaron en esta iniciativa. Y esta tarde les brindará un homenaje en el Hospital Universitario Donostia.

Se puede decir que los donostiarros José Luis Guezala y Juan Carlos Mendizabal fueron los pioneros. Los dos comparten el hecho de haber sido diagnosticados de diabetes en la última década y también enfermera, la misma que vio en ellos unos buenos 'líderes'. «Cuando me lo plantearon no me lo pensé. Vi una oportunidad de profundizar en la enfermedad y consideré que sería bueno entrar en contacto con otros diabéticos. Me gusta estar con otra gente, así que decidí hacerme donante de mi tiempo libre», explica José Luis. Juan Carlos tampoco se lo pensó

mucho cuando le hicieron la propuesta. «Me pareció interesante y, la verdad, está resultando muy positivo. He aprendido más de lo que he podido enseñar».

Pero volvamos a aquellos inicios en los que la Sanidad Pública Vasca apostó por este programa como una de las patas de su estrategia para afrontar la cronicidad en Euskadi, uno de los ejes sobre el que se vertebra la política sanitaria del departamento de Rafael Bengoa. Se estima que cada año Osakidetza atiende a cerca de 8.500 enfermos crónicos nuevos. Según la encuesta de salud de Euskadi, el 41,5% de los hombres y el 46,3% de las mujeres declaran tener al menos una dolencia crónica. Este tipo de patologías provocan un tercio de las visitas a los servicios de Urgencias y el 60% de los ingresos hospitalarios. Unos costes sanitarios y sociales que se incrementan conforme avanza la esperanza de vida.

Con este telón de fondo, el programa 'Paciente activo' de educación en el autocuidado a cargo de personas no profesionales se propone destronar la visión paternalista de la sanidad «y fomentar la corresponsabilidad, que las decisiones sean compartidas entre sanitarios y pacientes y que éstos pasen de ser pasivos a que adopten una actitud activa y tomen las riendas de la situación», señala Estibaliz Gamboa, responsable del programa. El objetivo, subraya, es complementar la labor de los profesionales sanitarios,




no sustituirlo, «poniendo en manos de los pacientes el conocimiento para controlar de mejor manera su enfermedad crónica y el impacto que tiene en sus vidas y en la relación con su entorno».

El programa fue diseñado en la Universidad de Stanford y se viene aplicando desde hace más de 20 años, además de en Estados Unidos, en países como el Reino Unido, Australia y Canadá. Expertos de Stanford viajaron a Euskadi para impartir la formación inicial, el arranque de una red que se está tejiendo y en la que unos van formando a otros. En aquel curso estaban 22 profesionales sanitarios, y también José Luis, Juan Carlos y el alavés Honorio Delgado, el otro pionero.

El aspecto psicológico

Los dos guipuzcoanos coinciden en señalar que el contenido «es fácil de asimilar y de impartir» y que se basa en unas pautas que no solo benefician al enfermo crónico, sino a toda la población en general. «Cuando te diagnostican te dicen que hay que cuidar la dieta, hacer ejercicio, dejar de fumar y llevar una vida tranquila. Y que vuelvas a los tres meses a hacerte análisis». Y no mucho más. Con estos cursos se incide en estos aspectos, compartiendo experiencias, motivando y abordando la enfermedad «tanto desde el punto de vista físico como social y, lo que es muy importante, también psicológico», explica Gamboa. Una vertiente para la que habitualmente no hay demasiado tiempo en las consultas. Los cursos permiten a los participantes, tanto pacientes como tutores, compartir experiencias, hasta el punto de convertirse en grupos de autoayuda.

Hasta el momento, la mayoría de los cursos (31) se han dirigido a diabéticos, ya que se está llevando a cabo una investigación para corroborar su eficacia, testando la evolución en pacientes que han asistido a estas clases y quienes no lo han hecho. El otro curso, «Tomando control de su salud», está destinado a enfermos crónicos en general.



De pie, Juan Carlos Mendizabal y Ana Urkiola, y sentados, la enfermera Estibaliz Gamboa, Jorge Guerrero y José Luis Gezala.

■ MICHELENA

«Como no te vas a curar, hay que actuar para estar mejor»

Hablan de la dieta, del ejercicio, del control del estrés... Se ponen pequeños retos y hay a quien le han rebajado la medicación tras modificar sus hábitos

■ A. U.

SAN SEBASTIÁN. «Conforme iba leyendo, ya estaba llamando». Jorge Guerrero se enteró por la prensa de la existencia del programa 'Paciente activo' y enseguida telefoneó para apuntarse. Este donostiarra sabe muy bien lo que significa lidiar con la cronicidad. Con 40 años sufrió un infarto, y hace un lustro le dijeron que tenía diabetes. «En ese momento no sabía ni lo que significa ser diabético». Asistió al curso como paciente y le animaron para que se formara como tutor. Ahora es uno de los 'líderes', como se denomina esa figura, aunque todos ellos huyen de ese vocablo. «Es que no me veo encima de la tarima. Sin darme cuenta me paso al otro lado, porque soy y me veo como un enfermo». Como sus oyentes. «Lo que cuentan los pacientes me vale para mi día a día».

La ordiziarra Ana Urkiola también se enteró por la prensa. «Leí lo que contabas y me animé», le comenta a Juan Carlos Mendizabal mientras son retratados para ilustrar este reportaje. En aquella información, Mendizabal hablaba de la importancia de asumir

una condición, la del enfermo crónico, que siempre es limitativa, «y a partir de ahí hay que intentar vivir en positivo. Como vas a tener algo toda tu vida que no se va a curar, hay que procurar asumirlo y actuar para estar mejor, para retrasar las complicaciones. Con la enfermedad hay que pasar de ser pasivo a tener una actitud proactiva». A poder ser siempre, cosa que no siempre resulta fácil, porque a nadie se le escapa lo duro que debe de resultar mantener estrictas dietas o hacer ejercicio... De ahí la importancia de trabajar el aspecto psicológico, que sale a colación en muchas ocasiones.

«Compartimos trucos»

Cuando a Ana le dijeron con 40 años que tenía una diabetes tipo I de inicio tardío no se hundió. «Pensé que había cosas peores, y que no tenía un cáncer terminal». Así que tomó las riendas de su nueva condición, se hizo paciente y luego paciente experto. Dice que en los cursos te encuentras con «gente muy participativa, entre ellos cuidadores de enfermos, y con muchas ganas de aprender», y valora la puesta en común de experiencias. «Hasta nos damos trucos para situaciones concretas».

Ambulatorios, hogares de jubilados o casa de cultura son algunos de los lugares que han acogido estos cursos, que suelen tener de media unos doce asistentes. Ahora, conforme se vayan formando grupos en las distintas comarcas, el programa se irá ampliando. El curso dura seis semanas, con una sesión de dos horas y media cada semana.

Dice uno de los expertos veterinarios, José Luis, que lo más difícil es inculcar la perseverancia, «que se persevere con la alimentación y el ejercicio. Al final es seguir el dicho de 'menos plato y más zapato'». Cada semana se establecen pequeños retos: para alguno será caminar diez minutos, para otro subir las escaleras... También se proponen y se diseñan menús saludables, «porque hay quien no se cuida nada y por no cocinar se come un bocadillo», dice Jorge. «O quien toma verdura y pescado al vapor y te dice que come sano y luego de postre tiene pasteles», apostilla Ana. El objetivo es que cada uno se proponga metas realizables y, entre todos, ayudarle a que lo consiga. José Luis tuvo un paciente que pasó de no cuidarse nada a llevar una dieta saludable y a hacer algo de ejercicio. «Le dio semejante bajón de azúcar... que le tuvieron que reducir la medicación». Quizás, si se hubiese cuidado más con anterioridad, podría haber retrasado el tratamiento o, al menos, rebajado la dosis.

LA CIFRA

6

semanas dura cada curso. Cada semana se programa una clase de dos horas y media.

El programa

¿Qué es?: Es un programa de educación en autocuidado para enfermos crónicos, con la particularidad de que quienes imparten estos cursos son otros pacientes crónicos expertos, previamente formados. Estos pacientes, que hoy son homenajeados, colaboran de forma voluntaria.

¿A quién va dirigido?: A pacientes crónicos y a sus cuidadores.

¿Cómo participar?: Preguntando por el programa en el centro de salud, en la web 'www.pacienteactivo.com', en el mail pacienteactivo@osakidetza.com o llamando al 943006551.