

La activación de pacientes crónicos y su relación con el personal sanitario en Andalucía

Chronic patient activation and its relationship with health professionals in Andalusia

doi.org/10.23938/ASSN.0034

A. Danet Danet, M.A. Prieto Rodríguez, J.C. March Cerdà

RESUMEN

Fundamento. Evaluar la (inter)relación entre la activación de pacientes crónicos y su relación con el personal sanitario en Andalucía.

Material y métodos. Estudio cuantitativo realizado con 258 pacientes crónicos de la Escuela de Pacientes, que respondieron tras ser contactados por correo electrónico. De ellos, 142 completaron los cuestionarios. Se emplearon los cuestionarios *Patient Activation Measurement* (PAM) y el Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico (IEXPAC). Se analizó la correlación entre ambas puntuaciones y se compararon las medias obtenidas.

Resultados. La media en la PAM fue 87 puntos (escala 0-100) y en el IEXPAC 5,3 puntos (escala 0-10), con una asociación directamente proporcional entre las variables. El perfil de paciente más activo es hombre y asociado. La relación con el personal sanitario se considera mejor entre personas con menor nivel de estudios y con < 10 años de enfermedad. Se evalúa mejor al personal médico, aunque del personal enfermero se destaca que anima a relacionarse con otras personas con enfermedades crónicas. Las dimensiones que más inciden en la activación de pacientes son la coordinación interprofesional y el seguimiento de tratamiento y medicación. La seguridad para contar las inquietudes al personal sanitario es la dimensión con mayor peso en la evaluación de la experiencia como paciente crónico.

Conclusiones. Se observa una correlación entre las medidas de activación de pacientes y la relación con el personal sanitario, lo que orienta a la necesidad de reforzar la implicación y autogestión de la enfermedad por parte de las personas con enfermedades crónicas, así como la coordinación interprofesional y comunicación óptima entre profesionales y pacientes.

Palabras clave. Enfermedad crónica. Relaciones profesional-paciente. Participación del paciente.

ABSTRACT

Background. To evaluate the (inter)relation between chronic patient activation and its relationship with health professionals in Andalusia.

Methods. Descriptive and quantitative study involving 258 chronic patients from the School of Patients, contacted by email. One hundred and forty-two answered the Patient Activation Measurement (PAM) and the chronic patient's experience (IEXPAC) questionnaires. Statistical analyses included correlation study and comparison of means.

Results. The mean of Patient Activation Measurement was 87 points (scale from 0 to 100) and IEXPAC scale was 5.3 (scale from 0 to 10), with a directly proportional relation between variables. Males and participants belonging to patients' associations had higher levels of activation. The relationship with health professionals was better among patients with primary education and with <10 years of chronic disease. In general, medical staff received better evaluation, yet nurses were considered more prone to encouraging relationships among patients. The dimensions with higher impact on patient activation were inter-professional coordination and the attention paid to treatment and medication. Feeling confident to communicate one's concerns had more impact on IEXPAC scale.

Conclusions. The correlation observed between patient activation and its relationship with health professionals leads to the need to improve the involvement and self-management of chronic patients, as well as to strengthen improved professional coordination and patient-staff communication.

Keywords. Chronic disease. Professional-patient relations. Patient participation.

An. Sist. Sanit. Navar. 2017; 40 (2): 247-257

CIBER Epidemiología y Salud Pública. Instituto de Salud Carlos III. Escuela Andaluza de Salud Pública. Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada.

Recepción: 05/12/2016
Aceptación provisional: 20/02/2017
Aceptación definitiva: 19/05/2017

Correspondencia:

Alina Danet Danet
Escuela Andaluza de Salud Pública
Cuesta del Observatorio 4
18011 Granada, España
alina.danet.easp@juntadeandalucia.es

INTRODUCCIÓN

La participación de las personas con enfermedades crónicas en la gestión de su salud representa una de las prioridades principales en el abordaje de la cronicidad y la asistencia sanitaria, tanto a nivel internacional como de nuestro país. Desde la puesta en marcha de la metodología de formación entre iguales para pacientes crónicos de la Universidad de Stanford¹, en España diversos programas formativos específicos de autocuidados han apostado por un modelo de empoderamiento de pacientes expertos (con un rol activo), enfocado al automanejo de su salud, consecución de objetivos terapéuticos y bienestar emocional².

La activación de las personas con enfermedades crónicas se refiere a las habilidades, conocimiento y capacidad para manejar su propia salud y atención sanitaria³ y se ha relacionado con el éxito en los autocuidados y una mayor implicación de los pacientes en el proceso de toma de decisiones sobre su salud⁴.

Para medir la activación de pacientes, Hibbard y sus colaboradores desarrollaron la Escala de Medición de Activación de Pacientes (*Patient Activation Measure-PAM*), un instrumento que mide tanto el grado de información y conocimiento de la persona sobre su enfermedad como su grado de autoconfianza y autocuidados⁵.

Los estudios realizados hasta la fecha evidencian que un nivel más alto en PAM, indicando mayor activación, determina mejores resultados en salud^{6,7}, aumenta la adherencia a los tratamientos^{8,9} y reduce los costes económicos de la asistencia sanitaria al disminuir el número de visitas médicas y a Urgencias, así como los ingresos hospitalarios^{10,11}.

Uno de los resultados más indicativos de la importancia de la activación de pacientes crónicos en la asistencia sanitaria es su impacto en la relación con el personal sanitario. Al tener mayor implicación y grado de asumir responsabilidad en los autocuidados, el paciente activo está más predispuesto a una relación de mayor colaboración y confianza con su personal sanitario^{12,13}. A su vez, se ha demostrado que

una relación óptima entre pacientes y sus profesionales sanitarios tiene efectos positivos en la satisfacción de pacientes¹⁴ y su adherencia al tratamiento¹⁵, además de garantizar la continuidad de la relación entre paciente y personal sanitario¹².

La mayoría de los estudios centrados en la activación de pacientes y su relación con el personal sanitario provienen del ámbito anglosajón y sobre todo estadounidense¹⁶ y la bibliografía disponible ofrece escasos resultados para el ámbito nacional. Sin embargo, en España, en los últimos años se han publicado varios trabajos que confirman el impacto positivo de la formación en autocuidados sobre la salud y autoconfianza de pacientes activos^{2,17}.

El objetivo de este estudio fue evaluar la (inter)relación entre el grado de activación de pacientes crónicos y su relación con el personal sanitario en Andalucía con la finalidad de: 1. Conocer el grado de activación de las personas con enfermedades crónicas; 2. Describir su experiencia en cuanto a la relación con el personal sanitario médico y enfermero. 3. Analizar la relación entre el grado de activación de pacientes crónicos y su experiencia en la relación con el personal médico y enfermero.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio descriptivo cuantitativo. La población del estudio fue la totalidad de 2.557 pacientes crónicos formados en la Escuela de Pacientes (2013-2015), el programa de formación entre iguales para personas con enfermedades crónicas, financiado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y coordinado desde la Escuela Andaluza de Salud Pública, que utiliza la metodología de autocuidados de la Universidad de Stanford¹.

Los criterios de inclusión fueron: 1. Haber participado como paciente o paciente-formador en alguna actividad formativa de la Escuela de Pacientes entre enero 2013 y diciembre 2015 (2.557 pacientes); 2. Disponer de correo electrónico personal y acceso a internet (1.036 personas). Entre los criterios de exclusión estaban: 1. Ser pro-

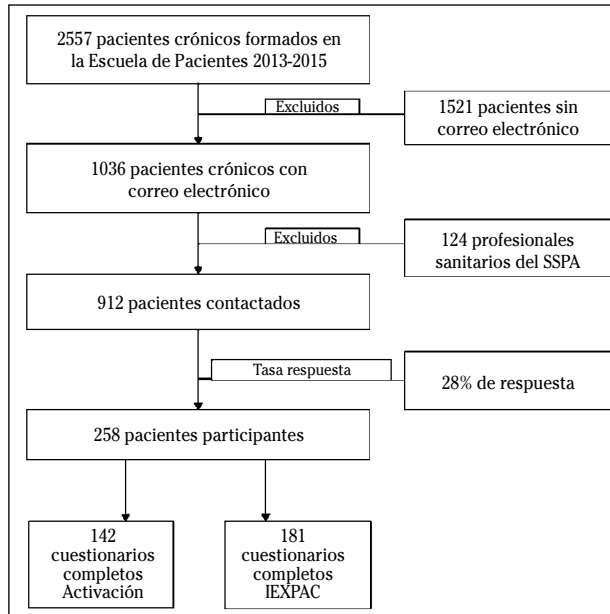


Figura 1. Proceso de selección muestral y tasa de participación.

fesional sanitario referente de la Escuela de Pacientes (se excluyeron 124 profesionales del Sistema Sanitario Andaluz de Salud [SSPA] que participaron en los talleres de formación de la Escuela de Pacientes, siendo a la vez pacientes con enfermedades crónicas, por tener una visión sesgada sobre la comunicación con el personal sanitario); 2. Tener limitaciones físicas o psíquicas que imposibiliten la participación en el estudio (ninguna persona). La figura 1 recoge el proceso de selección.

El contacto se realizó a través de un correo electrónico, que se envió en marzo de 2016 al total de 912 pacientes de la Escuela de Pacientes que cumplían los criterios de inclusión y exclusión, donde se explicaban los objetivos del estudio y se aseguraba la confidencialidad de los datos. En el correo se incluía el enlace a la encuesta online, realizada con la herramienta de código abierto LimeSurvey. Se dio un plazo de un mes para acceder a la encuesta, realizando un recordatorio una vez transcurridas las dos primeras semanas. La participación en el cuestionario on line suponía la aceptación del consentimiento informado para formar parte del estudio.

Los instrumentos empleados en la recogida de datos fueron: 1. PAM en su versión corta de 13 preguntas, adaptado¹⁸ del instrumento original en inglés⁵, que mide la activación de pacientes crónicos en una escala de cuatro niveles y cuantifica la activación en escala Likert que va de 0 a 100; 2. Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico (IEXPAC)¹⁹ que mide la relación de los pacientes crónicos con sus profesionales y servicios sanitarios en una escala de 0 a 10, en base a 11 preguntas generales y una específica para casos de ingresos hospitalarios. El cuestionario original se amplió con preguntas diferenciadas sobre la relación con personal médico y enfermero, para 10 de las 12 preguntas que valoraban al personal sanitario. Así mismo se recogieron datos sociodemográficos de las personas participantes: sexo, edad, nivel de estudios, situación laboral, provincia, pertenencia a una asociación, tipo de enfermedad crónica, duración de la enfermedad crónica, número de visitas/consultas de Atención Primaria (consulta médica o de enfermería), Atención Especializada y Urgencias en los últimos 6 meses.

El análisis de los datos se realizó con el software SPSS 15.0, incluyendo: estudio estadístico descriptivo bivalente, estudio de correlación de las escalas PAM e IEXPAC (tanto globales, como por dimensiones), comparación de medias mediante la prueba t de Student para muestras relacionadas (para comparar la relación con el personal médico y enfermero) y ANOVA. Para el estudio de significación estadística se asumió un intervalo de confianza del 95%.

RESULTADOS

La participación en el estudio fue del 28,3% (N=258), de los cuales se recogieron datos válidos para el 55% (N=142) en el cuestionario PAM y el 70% (N=181) en el cuestionario IEXPAC. El porcentaje de mujeres fue del 56% y la edad media fue de 53 años (N = 240). La tabla 1 presenta la distribución de la muestra según los datos sociodemográficos disponibles. El análisis de

Tabla 1. Datos sociodemográficos

Variables sociodemográficas		Sexo		Total
		Hombre N (%)	Mujer N (%)	N (%)
Nivel de estudios (N=207)	Primarios	19 (22,4)	24 (21,4)	53 (21,8)
	Medios	37 (43,5)	40 (35,7)	77 (39,1)
	Superiores	29 (34,1)	48 (42,9)	77 (39,1)
Situación laboral (N=184)	Trabajando	18 (21,2)	44 (39,3)	62 (31,5)
	Desempleo	13 (15,3)	23 (20,5)	36 (18,3)
	Jubilado/a pensionista Amo/a de casa	47 (55,3) 2 (2,4)	21 (18,8) 16 (14,3)	68 (34,5) 18 (9,1)
Edad (N=198)	<45 años	8 (9,3)	44 (39,3)	52 (26,3)
	45-60 años	41 (47,7)	53 (47,3)	94 (47,5)
	>60 años	37 (43,3)	15 (13,4)	52 (26,3)
Provincia (N=197)	Almería	1 (1,2)	5 (4,5)	6 (3,0)
	Cádiz	22 (25,6)	17 (15,2)	39 (19,7)
	Córdoba	4 (4,7)	6 (5,4)	10 (5,1)
	Granada	24 (27,9)	18 (16,1)	42 (21,2)
	Huelva	5 (5,8)	11 (9,8)	16 (8,1)
	Jaén	5 (5,8)	9 (8,0)	14 (7,1)
	Málaga	11 (12,8)	20 (17,9)	31 (15,7)
	Sevilla	13 (15,1)	26 (23,2)	39 (19,7)
Perteneencia a asociación (N=197)	No	50 (58,1)	60 (53,6)	109 (55,6)
	Sí	36 (41,9)	52 (46,4)	88 (44,4)
Enfermedad (N=177)	Cáncer de mama	0 (0,0)	29 (25,9)	29 (14,6)
	Diabetes	22 (25,6)	21 (19,0)	41 (20,7)
	Fibromialgia	6 (7,0)	31 (27,7)	37 (18,7)
	Insuficiencia cardíaca	29 (33,7)	3 (2,7)	32 (16,2)
	Otras enfermedades	23 (26,9)	25 (22,5)	38 (23,6)
Duración de la enfermedad (N=197)	<10 años	54 (62,8)	58 (52,3)	112 (56,9)
	>10 años	32 (37,2)	53 (47,7)	85 (43,1)
Uso servicios sanitarios (media en los últimos 6 meses) (N=199)	Visitas AP médicas	3,9 (9,1)	4,3 (8,8)	4,3 (8,9)
	Visitas AP enfermería	3,7 (10,1)	2,5 (6,4)	3,0 (8,2)
	Consultas hospitalarias	1,77 (2,6)	2,06 (2,7)	1,9 (2,6)
	Visitas Urgencias	0,9 (2,5)	1,52 (3,2)	1,2 (2,9)

El total de participantes varía para las diferentes variables medidas, a causa de los datos perdidos.

pérdidas revela características sociodemográficas similares para los cuestionarios no válidos o incompletos: el 60% son mujeres y la media de edad 52,4 años. El 43% tienen más de 10 años con la enfermedad. el nivel de estudios se distribuye entre estudios superiores (el 42%), estudios medios (33%) y primarios (25%).

La Tabla 2 recoge los resultados de las escalas PAM e IEXPAC, sobre el universo de 142 cuestionarios con datos válidos en ambos instrumentos. El nivel medio de activación de los pacientes participantes es de 87 puntos, observándose diferencias estadísticamente significativas por sexo y pertenencia a una asociación. La activación se incrementa entre las personas con una duración de la enfermedad superior a 10 años y registra el valor mínimo entre las mujeres

con cáncer de mama (media de 83 puntos) y el máximo en el caso de las personas con insuficiencia cardíaca (90 puntos).

La media de la escala IEXPAC es de 5,3 puntos, con diferencias estadísticamente significativas en función del nivel de estudios (la puntuación disminuye 1,3 puntos entre las personas con estudios superiores, comparando con el nivel primario), años de enfermedad (la escala IEXPAC empeora 7 puntos entre las personas con >10 años con la enfermedad) y tipo de enfermedad (las personas con fibromialgia registran 3,2 puntos, frente a la máxima puntuación registrada en diabetes con 6,1 puntos).

El estudio de correlación intervariable presenta una asociación directamente proporcional entre la escala PAM e IEXPAC (Tabla 3). A nivel general, las variables IEX-

Tabla 2. Resultados de Activación de PAM e IEXPAC**

Variables sociodemográficas (N=142)		Media (DT)	
		Escala PAM (1-100)	Escala IEXPAC (1-10)
Sexo	Hombre (N= 61)	89,9 (8,93)*	5,6 (2,12)
	Mujer (N= 75)	84,7 (10,30)*	5,0 (2,26)
Nivel de estudios	Primarios (N=31)	87,9 (11,33)	5,9 (1,99)*
	Medios (N=59)	85,3 (10,19)	5,6 (2,34)*
	Superiores (N=52)	85,6 (9,61)	4,6 (2,13)*
Situación laboral	Trabaja o desempleo (N=69)	85,9 (13,34)	5,2 (2,31)
	Jubilado/a pensionista (N=52)	87,7 (8,94)	5,5 (2,07)
	Amo/a de casa (N=21)	80,0 (2,15)	5,3 (2,59)
Edad	<45 años (N=37)	87,3 (9,93)	5,3 (2,36)
	45-60 años (N=62)	86,1 (11,08)	5,1 (2,16)
	>60 años (N=37)	87,6 (9,07)	5,5 (2,17)
Pertenencia a asociación	Sí (N=65)	90,5 (10,05)*	5,15 (2,24)
	No (N=77)	80,8 (7,63)*	5,41 (2,24)
Enfermedad	Cáncer de mama (N=20)	83,0 (7,78)*	5,1 (2,06)*
	Diabetes (N=28)	88,0 (10,13)*	6,1 (2,02)*
	Fibromialgia (N=22)	87,7 (8,83)*	3,2 (2,17)*
	Insuficiencia cardíaca (N=24)	90,2 (5,88)*	5,4 (2,16)*
	Otras (N=14)	86,5 (8,88)*	4,9 (2,16)*
Años de enfermedad	<10 años (N=82)	85,3 (10,77)*	5,6 (2,31)*
	>10 años (N=60)	90,4 (10,19)*	4,9 (2,30)*

* Diferencias estadísticamente significativas (p<0,05; ANOVA)

** El análisis se realizó sobre el total de 142 cuestionarios completos, tanto de la escala PAM como IEXPAC.

Tabla 3. Estudio de correlaciones entre escala y dimensiones de las escalas de Activación e IEXPAC**

Escala y dimensiones seleccionadas IEXPAC (N=142)	Escala activación total (1-100)	Dimensiones seleccionadas de la Escala de Activación		
		Estoy seguro de que puedo contar mis inquietudes al personal sanitario	Sé cómo evitar problemas con mi salud	Estoy seguro de que puedo mantener los cambios en mi estilo de vida
IEXPAC total	0,578*	0,752*	0,317	0,680*
Respetan mi estilo de vida	0,489	0,746*	0,524*	0,648*
Están coordinados/as para ofrecerme una buena atención	0,533*	0,792*	0,545*	0,633*
Ahora sé cuidarme mejor	0,498*	0,654*	0,654*	0,453
Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento	0,534*	0,583*	0,284	0,646*
Fijamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mi enfermedad	0,441	0,514*	0,335	0,680*
Se aseguran de que tomo la medicación correctamente	0,507*	0,587*	0,354	0,616*
Se preocupan por mi bienestar	0,299	0,588*	0,387	0,481
Me informan de recursos sanitarios y sociales	0,343	0,543*	0,280	0,507*
Me animan a hablar con otros pacientes	0,261	0,273	0,204	0,633*

* Diferencias estadísticamente significativas (coeficiente de correlación de Pearson $p < 0,05$)

** El análisis se realizó sobre el total de 142 cuestionarios completos, tanto de la escala PAM como IEXPAC.

PAC que más se relacionan con la PAM son el seguimiento del tratamiento por parte del personal sanitario (0,534), así como su coordinación (0,533) y control de la medicación (0,507). El análisis por dimensiones revela una mayor seguridad de los pacientes para poder contar sus inquietudes cuando su personal sanitario respeta su estilo de vida y mantiene una buena coordinación interprofesional (índice de correlación 0,746 y 0,792 respectivamente). Así mismo, se observa una mayor seguridad de los pacientes para mantener los cambios en los estilos de vida saludable cuando sus profesionales respetan su estilo de vida, fijan objetivos conjuntamente y realizan el seguimiento de su tratamiento (0,648, 0,680 y 0,646 respectivamente).

Los resultados comparativos de las dimensiones IEXPAC (Tabla 4) muestran que los pacientes evalúan mejor su relación

con el personal médico (media 3,41 puntos), frente al personal enfermero (media 3,17 puntos), especialmente en cuanto a control de la medicación (diferencia de 0,39 puntos), fijar objetivos para llevar una vida sana (diferencia de 0,31 puntos) y seguimiento del tratamiento (diferencia de 0,29 puntos). La mejor valoración del personal médico se observa sobre todo entre pacientes varones con >10 años de enfermedad crónica. Por otra parte, la dimensión más deficiente en la evaluación del personal médico es “me animan a hablar con otros pacientes”. Este aspecto es precisamente el mejor valorado en la relación con el personal enfermero y sobre todo por las mujeres (0,247 puntos más en la valoración del personal enfermero, frente al médico) y las personas que padecen insuficiencia cardíaca (0,583 puntos más).

Tabla 4. Estudio comparativo de IEXPAC: personal médico y personal enfermero

Variables IEXPAC		Media ± DT	Diferencia medias ± DT
		Personal médico	P. médico - P. enfermero
Respetan mi estilo de vida	N= 181	3,82 ± 1,23	0,145 ± 0,90*
	Hombres (N=79)	4,01 ± 1,06	0,152 ± 1,02
	Mujeres (N=102)	3,65 ± 1,13	0,157 ± 0,85
	<10 años enfermedad (N=110)	3,92 ± 1,17	0,082 ± 0,07
	>10 años enfermedad (N=83)	3,70 ± 1,30	0,229 ± 0,11*
	Cáncer de mama (N=27)	3,70 ± 1,35	0,185 ± 0,73
	Diabetes (N=40)	3,98 ± 1,14	0,100 ± 1,08
	Fibromialgia (N=33)	2,94 ± 1,43	0,212 ± 0,89
	Insuficiencia cardíaca (N=35)	4,18 ± 1,01	0,242 ± 0,70*
Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento	N= 181	3,62 ± 1,30	0,290 ± 0,93*
	Hombres (N=79)	3,79 ± 1,20	0,363 ± 1,21*
	Mujeres (N=101)	3,49 ± 1,31	0,267 ± 0,85*
	<10 años enfermedad (N=111)	3,80 ± 1,24	0,198 ± 0,81*
	>10 años enfermedad (N=82)	3,38 ± 1,35	0,415 ± 1,06*
	Cáncer de mama (N=27)	3,48 ± 1,18	0,296 ± 0,66*
	Diabetes (N=40)	3,98 ± 1,09	0,300 ± 1,09*
	Fibromialgia (N=32)	2,41 ± 1,31	0,281 ± 0,85*
	Insuficiencia cardíaca (N=35)	3,82 ± 1,21	0,455 ± 1,06*
Fijamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mi enfermedad	N= 181	3,51 ± 1,34	0,314 ± 1,03*
	Hombres (N=80)	3,65 ± 1,35	0,352 ± 1,15*
	Mujeres (N=100)	3,39 ± 1,31	0,340 ± 0,97*
	<10 años enfermedad (N=110)	3,55 ± 1,31	0,173 ± 0,08*
	>10 años enfermedad (N=81)	3,47 ± 1,39	0,506 ± 0,12*
	Cáncer de mama (N=27)	3,11 ± 1,34	0,222 ± 0,93
	Diabetes (N=40)	3,83 ± 1,23	0,200 ± 1,14
	Fibromialgia (N=31)	2,68 ± 1,35	0,484 ± 1,09*
	Insuficiencia cardíaca (N=33)	3,76 ± 1,37	0,364 ± 1,24
Se aseguran de que tomo la medicación correctamente	N= 181	3,28 ± 1,49	0,385 ± 1,07*
	Hombres (N=79)	3,37 ± 0,69	0,354 ± 0,30*
	Mujeres (N=102)	3,20 ± 1,46	0,461 ± 1,11*
	<10 años enfermedad (N=110)	3,22 ± 1,49	0,218 ± 0,94*
	>10 años enfermedad (N=82)	3,37 ± 1,48	0,610 ± 1,19*
	Cáncer de mama (N=26)	3,00 ± 1,44	0,385 ± 0,80
	Diabetes (N=40)	3,85 ± 1,36	0,475 ± 1,28
	Fibromialgia (N=33)	2,48 ± 1,48	0,515 ± 1,06*
	Insuficiencia cardíaca (N=35)	3,24 ± 1,54	0,333 ± 1,02

Variables IEXPAC		Media \pm DT	Diferencia medias \pm DT
		Personal médico	P. médico - P. enfermero
Se preocupan por mi bienestar	N= 181	3,57 \pm 1,32	0,297 \pm 1,02*
	Hombres (N=79)	3,78 \pm 1,24	0,342 \pm 1,06*
	Mujeres (N=102)	3,41 \pm 1,33	0,341 \pm 1,05*
	<10 años enfermedad (N=82)	3,65 \pm 1,21	0,182 \pm 0,90*
	>10 años enfermedad (N=110)	3,46 \pm 1,46	0,451 \pm 1,16*
	Cáncer de mama (N=26)	3,58 \pm 1,23	0,192 \pm 0,63
	Diabetes (N=40)	3,83 \pm 0,70	0,100 \pm 0,95
	Fibromialgia (N=33)	2,79 \pm 1,49	0,576 \pm 1,27*
	Insuficiencia cardíaca (N=33)	3,67 \pm 1,19	0,485 \pm 1,22*
Me animan a hablar con otros pacientes	N= 181	2,66 \pm 1,49	-0,048 \pm 2,319
	Hombres (N=63)	2,94 \pm 1,50	0,159 \pm 2,31
	Mujeres (N=77)	2,39 \pm 1,47	-0,247 \pm 2,11
	<10 años enfermedad (N=85)	2,92 \pm 1,47	0,035 \pm 2,16
	>10 años enfermedad (N=62)	2,31 \pm 1,46	-0,161 \pm 2,23
	Cáncer de mama (N=21)	2,57 \pm 1,39	-0,571 \pm 2,33*
	Diabetes (N=29)	2,97 \pm 1,29	-0,103 \pm 2,07*
	Fibromialgia (N=24)	1,75 \pm 1,29	-0,250 \pm 1,77*
	Insuficiencia cardíaca (N=24)	2,58 \pm 1,58	-0,583 \pm 2,35*

* Diferencias estadísticamente significativas (Prueba T para muestras emparejadas, $p < 0,05$)

DISCUSIÓN

Los resultados de este trabajo confirman que la activación de pacientes crónicos se asocia con su mejor percepción sobre la relación con el personal médico y enfermero en el ámbito andaluz. Aparecen diferencias significativas en los datos, en función de las características sociodemográficas de los pacientes (sexo, nivel de estudios, duración y tipo de enfermedad crónica o pertenencia a una asociación de pacientes) y de las categorías profesionales del personal sanitario.

En este trabajo destaca el alto nivel de activación de los pacientes participantes (87 puntos de media) en comparación con los resultados obtenidos en diversos estudios estadounidenses donde se registraron medias inferiores a 60 puntos (en muestras de población mayor con pluripatología crónica²² y entre las minorías étnicas⁴) o cerca-

nas a los 70 puntos en la población general con enfermedades crónicas²³. Sin embargo, hay que destacar que las intervenciones formativas en autocuidados han mostrado un importante incremento en los niveles de activación, hasta puntuaciones cercanas a 85²³, por lo que los resultados de nuestro estudio no resultan sorprendentes, en la línea de mostrar el impacto de la formación entre iguales².

Según las variables sociodemográficas, los perfiles con mayores niveles de activación son los hombres y las personas asociadas, sin observarse resultados concluyentes por nivel de estudios o situación laboral. Los resultados por sexo son coherentes con los datos internacionales y nacionales²⁴, aunque la bibliografía indica mejor activación de las personas con mayor nivel de estudios^{4,22}.

La experiencia en la relación con el personal sanitario, medida a través del cues-

tionario IEXPAC, revela una valoración relativamente baja de las personas con enfermedades crónicas, sensiblemente inferior si la comparamos con la satisfacción de la población general con su relación con su médico/a de familia²⁵. En nuestro estudio, los participantes con estudios superiores y con mayor duración de la enfermedad evalúan peor a sus profesionales sanitarios, mientras que las personas de mayor edad tienen una mejor percepción, coincidiendo con otros estudios²⁵. Así mismo, el tipo de enfermedad crónica genera diferencias en la percepción. En nuestro estudio, las personas con fibromialgia, enfermedad altamente feminizada y con peor calidad de vida²⁶ son las que peor puntúan a su personal sanitario. Sin embargo, también son las que más valoran en su personal médico que se preocupen por su bienestar, controlen su medicación y fijen objetivos para un mejor control de la enfermedad. Estas demandas son una constante entre las mujeres con fibromialgia, que acusan a menudo una falta de comprensión por parte de sus profesionales sanitarios²⁶.

Según la categoría profesional, se observa una mejor evaluación general del personal médico, especialmente entre las personas con más de 10 años con la enfermedad crónica. Sin embargo, los pacientes valoran de su personal enfermero el hecho de que les animan a relacionarse con otros pacientes, lo que puede ser un resultado muy relevante, teniendo en cuenta la importancia del asociacionismo en los niveles de activación.

Muy destacable resulta también la dimensión relacional de la escala IEXPAC: la posibilidad de contar las inquietudes al personal sanitario es la dimensión con mayor peso en la evaluación de la experiencia como paciente crónico (con el máximo índice de correlación con la escala de activación). La relación causa-efecto entre el grado de activación y la interacción con los profesionales sanitarios representa un tema relevante a abordar en futuras investigaciones. Algunos estudios disponibles concluyen que los pacientes crónicos son más activos si pueden expresar sus preocupaciones en las consultas²⁷, mientras

que otros estudian la relación inversa: un nivel superior de activación determina la mejor percepción sobre la relación con el personal sanitario y sobre la asistencia recibida²⁸, mejora la comunicación médico-paciente y fortalece la toma de decisiones compartidas²⁹.

A la luz de nuestros resultados, consideramos que existe una interdependencia entre los datos de las escalas PAM e IEXPAC, con la necesidad de ahondar en futuros estudios sobre las relaciones de causalidad entre variables. En la bibliografía disponible, encontramos por una parte, que la activación de los pacientes crónicos contribuye a rentabilizar el encuentro con el personal sanitario³, genera más seguridad y confianza en esta relación⁴ y reduce el número de consultas³⁰. Por otra parte, la coordinación entre profesionales sanitarios o la calidad percibida en el seguimiento médico, inciden positivamente en la activación de los pacientes crónicos^{12,30}. La combinación entre estos aspectos técnicos y los relacionales, como la comunicación óptima con el personal sanitario, se confirman como los pilares de la competencia médica y son claves para que los pacientes ganen mayor seguridad y autonomía¹².

Este estudio tiene varias limitaciones: 1. La participación previa en formación sobre autocuidados puede determinar un perfil de paciente concienciado, motivado y activo, no necesariamente representativo de la población general con enfermedades crónicas; 2. El contacto realizado a través de correo electrónico y el uso de los cuestionarios en línea restringe la participación de personas sin habilidades en el uso de las TIC, porcentaje que puede llegar al 60% en el caso de las personas mayores de 65 años²⁰. El uso de internet disminuye significativamente con edad, sin embargo el correo electrónico, a través del cual se estableció el contacto en este estudio, es la competencia digital más extendida entre las personas mayores de Andalucía, superior al 65% en la franja de edad de 55 a 65 años²¹, aunque en nuestro estudio, el porcentaje de pacientes con correo electrónico fue de un 40,5%. 3. Muchas preguntas de los cuestionarios y variables sociode-

mográficos son datos perdidos, por el alto porcentaje de NS/NC registrados.

Pese a estas limitaciones, creemos que el estudio establece diferencias según perfiles sociodemográficos en el ámbito andaluz y permite la comparación con otros estudios similares.

En conclusión, y a efectos prácticos de la asistencia sanitaria, este estudio muestra que la promoción y formación para una mayor activación de pacientes crónicos podría tener un impacto positivo en el seguimiento y apoyo de los pacientes por parte de su personal sanitario. Además, la apuesta por una mejor coordinación interprofesional y por la comunicación óptima entre profesionales y pacientes, facilitaría una mayor implicación y autogestión de la enfermedad por parte de las personas con enfermedades crónicas.

BIBLIOGRAFÍA

1. Patient Education Research Center–Stanford University School of Medicine. <http://patienteducation.stanford.edu/>. Consultado el 20 de septiembre de 2016.
2. DANET A, PRIETO MA, GAMBOA E, OCHOA DE RETANA L, MARCH JC. La formación entre iguales para pacientes con diabetes mellitus 2. Una evaluación cuantitativa y cualitativa en el País Vasco y Andalucía. *Aten Primaria* 2016; 48: 507-517.
3. HIBBARD J, CUNNINGHAM J. How engaged are consumers in their health and health care, and why does it matter? *Res Brief* 2008; 8: 1-9.
4. DEEN D, LU W, ROTHSTEIN D, SANTANA L, GOLD MR. Asking questions: The effect of a brief intervention in community health centers on patient activation. *Patient Educ Couns* 2011; 84: 257-260.
5. HIBBARD JH, MAHONEY ER, STOCKARD J, et al. Development and Testing of a Short Form of the Patient Activation Measure. *Health Services Research* 2005; 40: 1918-1930.
6. HIBBARD JH, STOCKARD J, MAHONEY ER, TUSLER M. Development of the Patient Activation Measure (PAM): conceptualizing and measuring activation in patients and consumers. *Health Serv Res* 2004; 39: 1005-1026.
7. HIBBARD JH, MAHONEY ER, STOCKARD R, TUSLER M. Do Increases in Patient Activation Result in Improved Self-Management Behaviours? *Health Serv Res* 2007; 42: 1443-1463.
8. SKOLASKY RL, GREEN AF, SCHARFSTEIN D, BOULT C, REIDER L, WEGENER T. Psychometric Properties of the Patient Activation Measure among Multimorbid Older Adults. *Health Serv Res* 2011; 46: 457-478.
9. MOSEN DM, SCHMITTDIEL J, HIBBARD J, SOBEL D, REMMERS C, BELLOWS J. Is Patient Activation Associated With Outcomes of Care for Adults With Chronic Conditions? *J Ambul Care Manage* 2007; 30: 21-29.
10. HIBBARD JH, GREENE J, OVERTON V. Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients' "scores." *Health Aff (Millwood)* 2013; 32: 216-222.
11. GREENE J, HIBBARD JH. Why does patient activation matter? An examination of the relationships between patient activation and health-related outcomes. *J Gen Intern Med* 2012; 27: 520-526.
12. BECKER ER, ROBLIN DW. Translating Primary Care Practice Climate into Patient Activation: The Role of Patient Trust in Physician. *Med Care* 2008; 46: 795-805.
13. SALYERS P, MATTHIAS M, SPANN C, LYDICK JM, ROLLINS AL, FRANKEL RM. The Role of Patient Activation in Psychiatric Visits. *Psychiatr Serv* 2009; 60: 1535-1539.
14. HALL MA, ZHENG B, DUGAN E, CAMACHO F, KIDD KE, MISHRA A et al. Measuring patients' trust in their primary care providers. *Med Care Res Rev* 2002; 59: 293-318.
15. PIETTE JD, HEISLER M, KREIN S, KERR EA. The role of patient-physician trust in moderating medication nonadherence due to cost pressures. *Arch Intern Med* 2005; 165: 1749-1755.
16. National Health Service. Summary of the Evidence on Performance of the Patient Activation Measure (PAM). 2012. <http://personcentredcare.health.org.uk/sites/default/files/resources/patientactivation-1.pdf>. Consultado el 20 de septiembre de 2016.
17. NUÑO-SOLINIS R, RODRÍGUEZ-PEREIRA C, PIÑERA-ELORRIAGA K, ZABALLA-GONZÁLEZ I, BIKANDI-IRAZABAL J. Panorama de iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac Sanit* 2013; 27: 332-337.
18. DEUSTO BUSINESS SCHOOL HEALTH. Foro de transformación sanitaria. La activación del paciente: clave en la transformación sanitaria. 2015. <http://dbs.deusto.es/cs/Satellite/deusto-b-school/es/deustobschool/programas-3/formacion-ejecutiva-0/gestion-sanitaria/foro-de-transformacion-sanitaria/programa?idPeSt=1340073838242&idSeccion=3>. Consultado el 23 de febrero de 2017.

19. ESCALA IEXPAC. Instrumento de Evaluación de la Experiencia del Paciente Crónico. <http://www.iemac.es/iexpac/>. Consultado el 20 de septiembre de 2016.
20. BARÓMETRO MAYORES UDP, 2015. Las personas mayores y el uso digital (internet). Edición 2. <http://www.mayoresudp.org/wp-content/uploads/2015/01/Barometro-Brecha-digital.pdf>. Consultado el 20 de septiembre de 2016.
21. CRUZ DÍAZ MR, ROMÁN GARCÍA S, PAVÓN RABASCO F. Del uso de las tecnologías de la comunicación a las destrezas en competencias mediáticas en las personas mayores. *Redes.com* 2015; 12: 87-111.
22. GERBER L, M., BARRÓN Y, MONGOVEN J, McDONALD M, HENRIQUEZ E, ANDREPOULOS E et al. Activation among chronically ill older adults with complex medical needs: challenges to supporting effective self-management. *J Ambulatory Care Manage* 2011; 34: 292-303.
23. FROSC DL, RINCON D, OCHOA S, MANGIONE CM. Activating Seniors to Improve Chronic Disease Care: Results from a Pilot Intervention Study. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58: 1496-1503.
24. NAVARRO SOLER IM, GUILABERT MORA M, CARRILLO MURCIA I, NEBOT MARZAL CM, MIRA SOLVES JJ. ¿Cómo perciben los pacientes de las consultas de Atención Primaria la información para implicarse en su autocuidado? *An Sist Sanit Navar* 2016; 39: 133-138.
25. MARTÍN-FERNÁNDEZ J, DEL CURA-GONZÁLEZ M.I, GÓMEZ-GASCÓN T, FERNÁNDEZ-LÓPEZ E, PAJARES-CARABAJAL G, MORENO-JIMÉNEZ B. Satisfacción del paciente con la relación con su médico de familia: Un estudio con el Patient-Doctor Relationship Questionnaire. *Aten Primaria* 2010; 42: 196-205.
26. DARAZ L. Information needs of people living with fibromyalgia. [tesis doctoral]. Hamilton: McMaster University; 2011.
27. WONG ST, PETERSON S, BLACK C. Patient Activation in Primary Healthcare: A Comparison Between Healthier Individuals and Those With a Chronic Illness. *Med Care* 2011; 49: 469-479.
28. HELLER A, ELLIOTT MN, HAVILAND AM, KLEIN DJ, KANOUSE DE. Patient Activation Status as a Predictor of Patient Experience Among Medicare Beneficiaries. *Med Care* 2009; 47: 850-857.
29. PARCHMAN ML, ZEBER JE, PALMER RF. Participatory Decision Making, Patient Activation, Medication Adherence, and Intermediate Clinical Outcomes in Type 2 Diabetes: A STAR-Net Study. *Ann Fam Med* 2010; 8: 410-417.
30. DONALD M, WARE RS, OZOLINS IZ, BEGUM N, CROWTHER R, BAIN C. The role of patient activation in frequent attendance at primary care: A population-based study of people with chronic disease. *Patient Educ Couns* 2011; 83: 217-221.

