

Proyecto Escuela de Pacientes





Proyecto Escuela de Pacientes



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS

Promueve y Edita: Consejería de Sanidad

Distribuye: Dirección General de Salud Pública

Director General de Salud Pública: Julio Bruno Bárcena

Grupo Coordinador Escuela de Pacientes Asturias

Dirección General de Salud Pública

Marta Pisano González

José Ramón Hevia Fernández

Rafael Cofiño Fernández

Servicio de Salud del Principado de Asturias

Elvira Musiera Canclini

Redacción del documento:

Marta Pisano González

José Ramón Hevia Fernández

Revisión y aportaciones al documento y al proyecto:

Angel Abad Bassols, M^º José Espinosa Alonso, Ana González

Pisano, Ivan Marcos González, Amelia Mesa Monjardín, Angel

Miguel Redondo, Cristina Obaya Prieto, Raquel Pérez Otero,

M^º Jesús Rodríguez Nachón, Carmen Santano Vilchez, Marta

Isabel Villamil Díaz, Ana Sofía Liaño Martín, Henar Vallina

Crespo, Ana Fernández Feito, Marcial Vicente Argüelles Suárez,

Oscar Suárez Álvarez.

Diseño gráfico:

Isabel Allende Fernández

Impresión:

Imprenta Goymar

Depósito Legal: AS 01146-2015

Oviedo, marzo 2015

Índice

	Prólogo.....	5
1	Introducción.....	7
2	Análisis de situación. La cronicidad.....	12
2.1	Magnitud de la cronicidad.....	12
2.2	Recursos destinados a la cronicidad.....	12
2.3	Abordaje de la cronicidad.....	12
3	Las Escuelas de Pacientes.....	18
3.1	Marco Normativo	18
3.1.1	Internacional y Europeo	18
3.1.2	Nacional.....	18
3.1.3	Autonómico.....	19
3.2	Principios rectores.....	19
3.2.1	Autocuidado	19
3.2.2	Empoderamiento del paciente.....	20
3.2.3	Corresponsabilidad	20
3.2.4	Formación entre pares.....	21
3.2.5	Red de apoyo	21
3.2.6	Participación Comunitaria.....	21
3.3	El Programa de Formación para el Autocuidado. Bases Conceptuales	21
3.3.1	Autoeficacia.....	21
3.3.2	Proactividad	22
3.3.3	Educación por pares	23
4	La Escuela de Pacientes de Asturias	24
4.1	Misión, Visión y Valores	24
4.1.1	Misión	24
4.1.2	Visión.....	24
4.1.3	Valores	25

4.2	Programa Paciente Activo Asturias (PACAS).....	25
4.2.1	El programa formativo.....	26
4.2.2	Captación de pacientes y cuidadores.....	27
4.2.3	Análisis de indicadores para la oferta de talleres.....	28
4.2.4	Perspectiva de género.....	28
4.2.5	Mediadores sociales.....	29
4.2.6	Consideraciones especiales: déficits visual, auditivo y motor.....	29
4.3	Escuelas Municipales de Salud.....	30
5	Cronograma de desarrollo de las Escuelas de Pacientes.....	32
5.1	Desarrollo a corto plazo.....	32
5.2	Desarrollo a medio plazo.....	33
5.3	Proyecciones de futuro.....	34
	Figuras.....	37
	Abreviaturas, acrónimos y siglas.....	38
	Bibliografía.....	39

Anexos:

Anexo 1: MANUAL DE IMPLEMENTACIÓN.

Programa de Autocuidado de Enfermedades Crónicas

Anexo 2: PROPUESTA OPERATIVA.

Desarrollo del Programa Paciente Activo Asturias

Anexo 3: MEMORIA.

Puesta en marcha del programa

Anexo 4: ESTUDIO.

Efectividad del Modelo de Autogestión en pacientes con Diabetes Tipo II

Anexo 5: DOSSIER.

Material para los alumnos

Los anexos se pueden consultar en <http://astursalud.es>

Prólogo

En noviembre de 1986 se daba un gran paso para orientar las actuaciones públicas sobre la salud hacia la participación de los ciudadanos y de los pueblos en identificar sus necesidades de cambios para adaptarse al medio ambiente. La Carta de Ottawa fue el hito de partida de la promoción de la salud, entre cuyos componentes está la creación de ambientes favorables, el reforzamiento de acción comunitaria y la reorientación de los servicios sanitarios hacia la salud. También está en sus bases el desarrollo de aptitudes personales, de modo que el desarrollo personal y social proporcione información sanitaria y perfeccione las aptitudes indispensables para la vida. Se hacía entonces un llamamiento para que se incrementaran las opciones disponibles para que la población ejerza un mayor control sobre su propia salud. Lo que fue dado en llamar el “empoderamiento” de las personas o la capacidad de autoatención.

Al inicio de la pasada década la OMS impulsó un nuevo hito de la participación y el empoderamiento, al señalar la necesidad de reorientar los servicios sanitarios derivada de la transición epidemiológica y demográfica y la creciente demanda de atención a las enfermedades crónicas y la dependencia. Edward Wagner y otros colaboradores diseñaron el modelo de atención a la enfermedad crónica, indicando el papel central del “Paciente activo” para un resultado eficiente de las interacciones entre el ciudadano informado y unos servicios de calidad.

La Consejería de Sanidad a través del Proyecto Escuelas de Pacientes trata de materializar estas premisas planteadas en el Documento: “personas sanas, poblaciones sanas”, Un objetivo que ha sido contemplado entre los proyectos prioritarios de la estrategia para la atención a los enfermos crónicos y que se ha puesto en marcha con un grupo de profesionales entusiastas y comprometidos con dar a los ciudadanos un mayor espacio de autonomía y de capacidad de decisión sobre su propia salud. Aun cuando este es aun una actuación incipiente, esperamos su desarrollo contando con la colaboración de voluntarios, asociaciones y profesionales para alcanzar objetivos que ya fueron vislumbrados hace treinta años, pero son ahora una necesidad innegable para la sostenibilidad de los servicios y una exigencia de derechos ciudadanos.

En nombre de la Consejería debo felicitar a quienes han puesto en marcha esta experiencia y vislumbran un futuro de mayor competencia, empoderamiento e información de los ciudadanos con problemas de salud crónicos y una mayor sensibilidad de los servicios hacia ellos, que ha de permitir continuidad, adecuación en la asistencia y apoyo social.

Julio Bruno Bárcena
Director General de Salud Pública

1. Introducción

La Escuela de Pacientes de Asturias es una iniciativa de la Consejería de Sanidad que se enmarca en la ordenación de las Estrategias de Salud agrupadas en torno a “Personas sanas, Poblaciones sanas” y de la Estrategia de Promoción de la Salud.

Dicha iniciativa se fundamenta en dos pilares básicos:

- a) Los cambios en los patrones sociodemográficos de nuestra sociedad, que a su vez determinan cambios en la forma de enfermar.
- b) Los cambios en la concepción de los cuidados, orientados cada vez más hacia la prevención y el control de la enfermedad, y en los que la participación de pacientes con más información y mayor autonomía es cada vez más relevante.

Respecto a la primera cuestión, el cambio de patrón sociodemográfico se caracteriza en nuestro entorno por un progresivo envejecimiento de la población y un aumento de la esperanza de vida, que no siempre es en condiciones de buena salud. Con la creciente esperanza de vida, las mejoras en la atención sanitaria y la adopción de estilos de vida no saludables, se incrementa el número de personas con enfermedades de larga duración. Por otra parte, esta carga de morbilidad no solo depende del componente estado de salud (impacto global de las diferentes enfermedades), sino también de factores socioeconómicos, culturales, ambientales y de la propia perspectiva de la persona a la hora de asumir su autocuidado¹.

Todo ello conduce a un incremento progresivo de las demandas de servicios y de necesidades, cuya respuesta mayoritaria desde los sistemas sanitarios es individual, fragmentada y se realiza desde un enfoque de un marcado carácter biomédico y hospitalocentrista.

Es por ello, que las actuales estrategias de atención a pacientes crónicos, proponen la reorientación de los modelos de asistencia, con un enfoque holístico, un abordaje multidisciplinar y un diagnóstico integral que, además de describir los procesos clínicos, tenga en cuenta su situación social, psicoafectiva, su vivencia de la enfermedad, su contexto familiar y el abordaje de las respuestas humanas que todo ello genera².

Estamos hablando, en definitiva, de un cambio de paradigma del Sistema Sanitario en su conjunto, **hacia una atención centrada en la persona**.

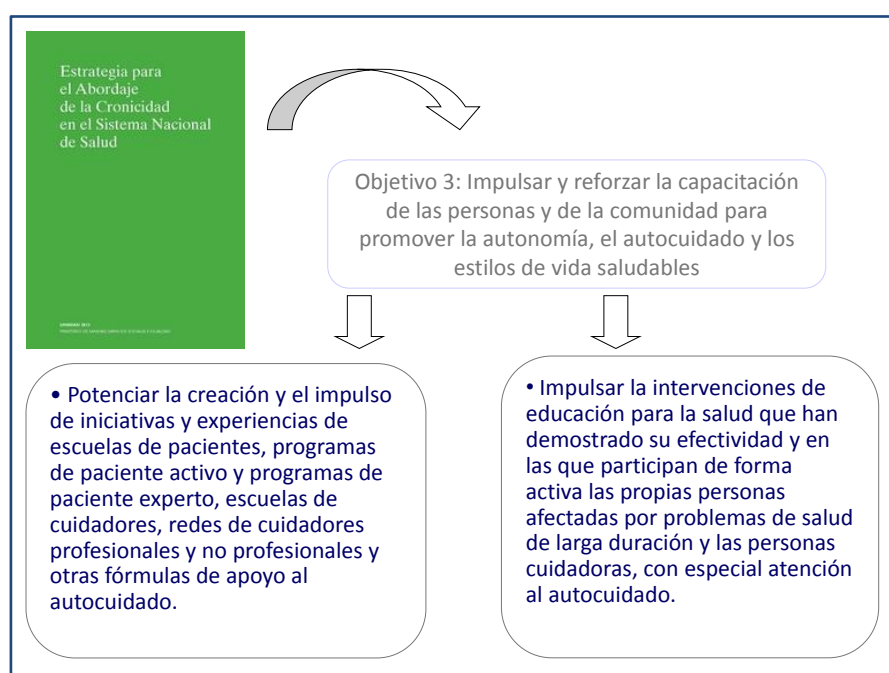
De ahí que la Escuela de Pacientes, vinculada a la Estrategia de Promoción de la Salud, forme parte igualmente del marco conceptual de la Estrategia de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias (ESAPC)³.

Esta Estrategia define como su **Línea política 3: la Participación de la Comunidad, del Ciudadano/a y Autonomía del paciente**, en la cual se establece un marco para el desarrollo de mecanismos de participación de la ciudadanía en

la atención a procesos de enfermedades crónicas. Dentro de esta línea política, se concreta como Proyecto estratégico 13 el de las Escuelas de Pacientes.

Dicho marco conceptual está en armonía con el que el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, recomienda en su Estrategia de Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud (SNS) del año 2012⁴:

Figura 1: Objetivo 3 de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Año 2012



Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

En la misma línea de modificar el Sistema Sanitario hacia una atención centrada en la persona, se encuadra el marco teórico que establecen los principios de Promoción de la Salud, de los que emana esta iniciativa.

Estos principios fueron establecidos, hace ya 32 años, en la I Conferencia Internacional de Promoción de la Salud, en Ottawa. Situaban a la Atención Primaria de Salud como el elemento central de la atención sanitaria.

De ella, y como conceptos esenciales a desarrollar en este proyecto, se resalta⁵:

Promocionar la salud

La salud no es un objetivo, es la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Es un concepto positivo, que incide en los recursos sociales y personales. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente.

Es por ello, que de la Carta de Ottawa se traslada parte de la promoción desde el sector sanitario, a sectores sociales y económicos.

Promocionar los medios.

Intentar reducir desigualdades en salud, e intentar alcanzar la equidad sanitaria, promocionando medios que permitan a toda la población por igual desarrollar al máximo su potencial, independientemente de su sexo o clase social. Y, para que las personas puedan alcanzar su plena salud potencial, han de asumir el control de todo lo que determina el estado de su salud.

Actuar como mediador.

Los sectores sociales y sanitarios, han de actuar como mediadores entre intereses convergentes o divergentes a favor de la salud. Por sí sólo, el sector sanitario no puede asegurar la provisión de salud. Han de actuar como mediadores con gobiernos, sectores económicos, industria, medios de comunicación... Y adaptarse a las necesidades locales considerando sus recursos y sus sistemas sociales, culturales y económicos.

Reforzar la acción comunitaria.

La participación efectiva y concreta de la comunidad es un punto clave en la promoción de la salud. Y por participación se entiende el establecimiento de prioridades, la toma de decisiones, la elaboración y la puesta en marcha de estrategias cuyo propósito sea aumentar el nivel de salud.

Desarrollar aptitudes personales.

La información, educación sanitaria y desarrollo de aptitudes, han de favorecer el desarrollo personal y social. De este modo se incrementan las posibilidades de que las personas ejerzan un mayor control sobre su salud.

Figura 2: Carta de Ottawa. Año 1986



Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS) y Bienestar Social de Canadá.



En un marco más reciente se sitúa el “Libro Blanco sobre la Estrategia de Salud 2008-2013” (“White paper, Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013”), que señala como uno de los principios fundamentales de la acción en salud para la Comunidad Europea (CE), **el empoderamiento de los ciudadanos**. Puntualizando que los derechos de pacientes y ciudadanos tienen que ser el punto de partida de las políticas sanitarias, lo que supone participación activa en la toma de decisiones, y en la formación en salud en línea con el European Framework of Key Competences for lifelong learning⁶.

La Directora Regional para Europa de la OMS, Zsuzsanna Jakab, en la 1ª Conferencia Internacional sobre empoderamiento del paciente celebrada el 11 y 12 de abril de 2012 en Copenhague, enfatizaba que la política europea de la OMS Salud 2020 incluye la mejora de la capacitación en salud y la autogestión de la enfermedad, lo que implica el empoderamiento de pacientes y comunidades.

Por último, el “Plan Estratégico de Aplicación para la iniciativa de Cooperación para la Innovación Europea sobre el envejecimiento activo y saludable” (Strategic Implementation Plan for the European Innovation partnership on active and healthy ageing), contempla la implicación directa y activa del ciudadano/paciente en el cuidado y control de su propia enfermedad en cada etapa de la vida⁷.

Las Escuelas de Pacientes, pretenden abordar la prevención, la promoción y la gestión de las condiciones de salud crónicas, desde un modelo que coloca en el centro de su misión al paciente, y lo sitúa en su contexto sociocultural, dotado de mayor autonomía y responsabilidad. La pretensión en las Escuelas de Pacientes es el abandono del rol pasivo del paciente, para convertirse en una persona con capacidad de autocuidado y de autogestión de su proceso de enfermedad. Un paciente activo, un paciente experto con participación en la toma de decisiones y con una mayor responsabilidad con su salud.

El elemento principal consiste en dotar a los ciudadanos y a sus cuidadores de Estrategias de Autogestión, que les permita vivir y desarrollarse plenamente como personas, siendo capaces de adaptar la enfermedad a su vida, de afrontarla y adaptarla a su entorno individual y sociocultural.

En el presente documento, se desarrollarán todos los elementos integradores de una Escuela de Pacientes, su marco normativo, los elementos clave sobre los que se sustentan las herramientas de autogestión de pacientes. Que a su vez, son la base de las Escuelas de Pacientes. Por último, en un anexo se esbozará la propuesta operativa de desarrollo de la Escuela a corto, medio y largo plazo.

Figura 3: Esquema del Proyecto Escuela de Pacientes de Asturias



Fuente: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública.

2. Análisis de situación.

La cronicidad

2.1 Magnitud de la cronicidad

En el año 2008, 36 millones de personas murieron a nivel mundial por enfermedades no transmisibles, (2/3 de la mortalidad de aquel año), y de ellas un 19% no tenía 60 años. Esta mortalidad estaba causada por enfermedades cardiovasculares, diabetes, cáncer y enfermedades respiratorias crónicas⁸.

Un alto porcentaje de las enfermedades mencionadas puede prevenirse mediante la reducción de los factores de riesgo, la tensión alta, el consumo de tabaco, la hiperglucemia, el sedentarismo, alcohol, estrés y el sobrepeso, en porcentajes variables. Factores de riesgo altamente ligados a estilos de vida no saludables.

A nivel europeo, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), la mortalidad presente en personas que poseen una enfermedad crónica aumentada y se sitúa en el 86 %.

La patología crónica afecta de forma global al 35'1 % de las mujeres y al 28,9% de los hombres. Asimismo, se presenta desigualmente según sexos y claramente influenciadas por los determinantes sociales de la salud.

En el año 2013 en Asturias, 341.813 personas presentaban alguna enfermedad crónica⁹.

2.2 Recursos destinados a la cronicidad

En España, según datos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, se estima que el 80% de las consultas de atención primaria se dedican a la atención de procesos crónicos, y los más prevalentes suponen más de un 50% de las hospitalizaciones¹⁰.

En términos económicos, la atención a las patologías crónicas genera entre el 70% y el 80% del gasto sanitario. En España, en el año 2010, las patologías crónicas supusieron el 60% del gasto en hospitalización.

Alrededor de 1/3 de los ingresos hospitalarios de España se producen por la falta de adherencia al tratamiento, siendo la hipertensión, la insuficiencia cardíaca y la diabetes los principales motivos, teniendo cada ingreso un coste medio de 5.000 euros¹¹.

2.3 Abordaje de la cronicidad

Este cambio del patrón de las enfermedades y de sus necesidades de abordaje, no se ha traducido en una adaptación del modelo de atención sanitaria hacia la prevención, promoción y atención de la cronicidad¹² y están desbordando el sistema sanitario. (Margaret Chan. Directora general de la OMS. 2012).

El abordaje de las enfermedades crónicas se realiza desde la certidumbre de los diagnósticos médicos, de las pruebas diagnósticas y la creciente tecnificación de la asistencia sanitaria.

El aumento de la demanda de las personas con enfermedades crónicas, la elevada morbilidad y el costo de su atención hacen replantear su abordaje.

Por otro lado, es necesario introducir en el abordaje de la cronicidad, factores socioeconómicos y culturales.

Desde el Ministerio de Sanidad, en el marco normativo de la Estrategia de la Cronicidad, se establece un objetivo claro de impulso a abordajes de la cronicidad desde la perspectiva del aumento de la alfabetización en salud, la formación y la capacitación de las personas. De este objetivo se derivan dos líneas de trabajo:

- 1) Potenciar la creación y el impulso de iniciativas y experiencias de escuelas de pacientes, programas de paciente activo y programas de paciente experto, escuelas de cuidadores, redes de cuidadores profesionales y no profesionales y otras fórmulas de apoyo al autocuidado.
- 2) Impulsar la intervenciones de educación para la salud que han demostrado su efectividad y en las que participan de forma activa las propias personas afectadas por problemas de salud de larga duración y las personas cuidadoras, con especial atención al autocuidado.

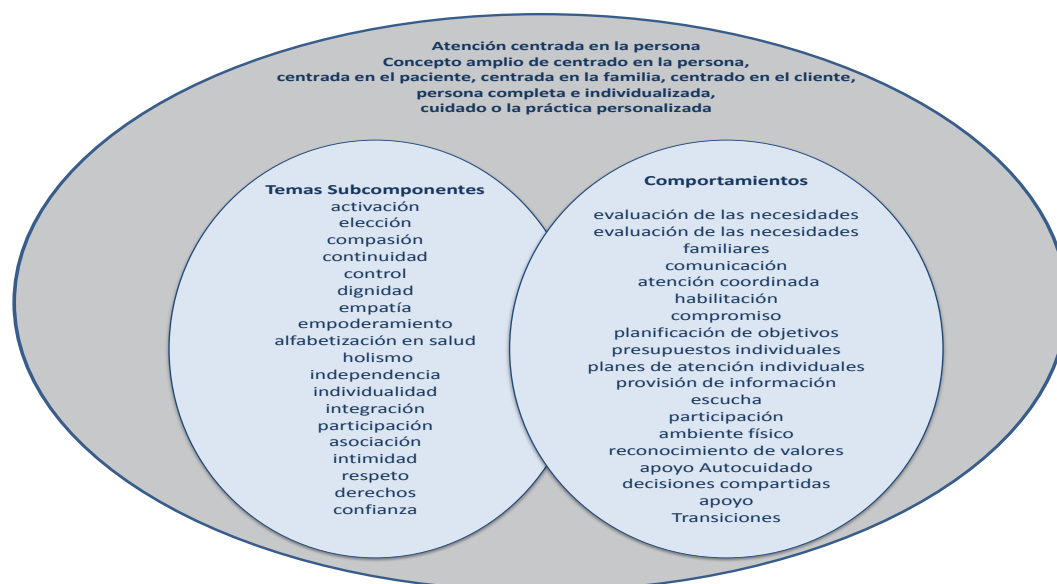
El abanico de intervenciones para impulsar el autocuidado puede variar considerablemente en sus objetivos, enfoque, contenido, duración y público-objetivo al que van dirigidas. De este modo, referirnos a todas ellas, de una manera genérica, como “iniciativas para el autocuidado” puede llevar a cierta confusión. Resulta necesario advertir que los resultados de estas iniciativas variarán de acuerdo al tipo de ayuda ofrecida, si han sido realizadas de manera conjunta o aislada, el público objetivo al que han ido dirigidas, etc. La Health Foundation en un reciente estudio (Health Foundation, 2014) analiza la evidencia en torno al impacto de iniciativas de autocuidado, basándose para ello en la revisión de 921 artículos¹³.

Además de resaltar la heterogeneidad de esta multitud de iniciativas, las principales conclusiones extraídas del estudio son las siguientes:

- Así como la mayoría de estudios establecen que el autocuidado (como estrategia general que incorpora diferentes actuaciones de manera estructurada) mejora la autoeficacia, el comportamiento de autocuidado, la calidad de vida y los resultados clínicos en los pacientes, existe más diversidad de opinión sobre el efecto que tiene en el uso de recursos sanitarios.
- Los métodos que buscan la mejora de la autoeficacia y el cambio de comportamiento respecto el autocuidado parecen tener mejores resultados que los que buscan dotar de información o conocimiento técnico al paciente.

–Parece necesario, por tanto, trabajar en mayor profundidad estos aspectos de cambio de comportamiento respecto al autocuidado (toma de decisiones, proactividad, establecimiento y seguimiento de objetivos, manejo del impacto físico, emocional y social de la enfermedad) y apoyar a los profesionales sanitarios en su mayor involucración en la promoción del autocuidado.

Figura 4: Iniciativas para el autocuidado.



Fuente: Health Foundation, 2014.

Otro informe realizado en Birmingham en el 2009, que recoge las conclusiones de 10.000 estudios de investigación, y evalúa el efecto de intervenciones realizadas en pacientes complejos, resalta el impacto positivo del seguimiento telefónico por enfermería, las visitas domiciliarias proactivas y el soporte para el autocuidado¹⁴.

En las Escuelas de Pacientes, la formación en estilos de vida saludables y acciones para el manejo y control de la enfermedad se basa en Herramientas de Autogestión.

Se utilizan Programas de Educación de Autocuidado a cargo de personas que poseen enfermedades crónicas. Estos programas se diferencian de la educación simple o el entrenamiento de habilidades de los pacientes, en que tienen un diseño que les permite a las personas con afecciones crónicas tomar una función activa en la gestión de su propia enfermedad¹⁵.

Uno de los enfoques estructurados más utilizados y que cuenta con mayores evidencias sobre su efectividad es el enfoque Chronic Disease Self-Management Programme (CDSMP), ¹⁶de la Universidad de Stanford, que se ha implementado en 12 países. Entre ellos en el Reino Unido como Expert Patient Programme (Programa Paciente Experto) y el Co-creating Health¹⁷, en Australia denominado Flinders¹⁸ y en Canada el Canada's Chronic Disease

Self-Management Programme¹⁹, Dinamarca²⁰, Japón, China, EEUU y Noruega. Es por su extensión en diferentes países, y sus años de desarrollo, lo que ha generado mayor evidencia científica sobre su alcance.

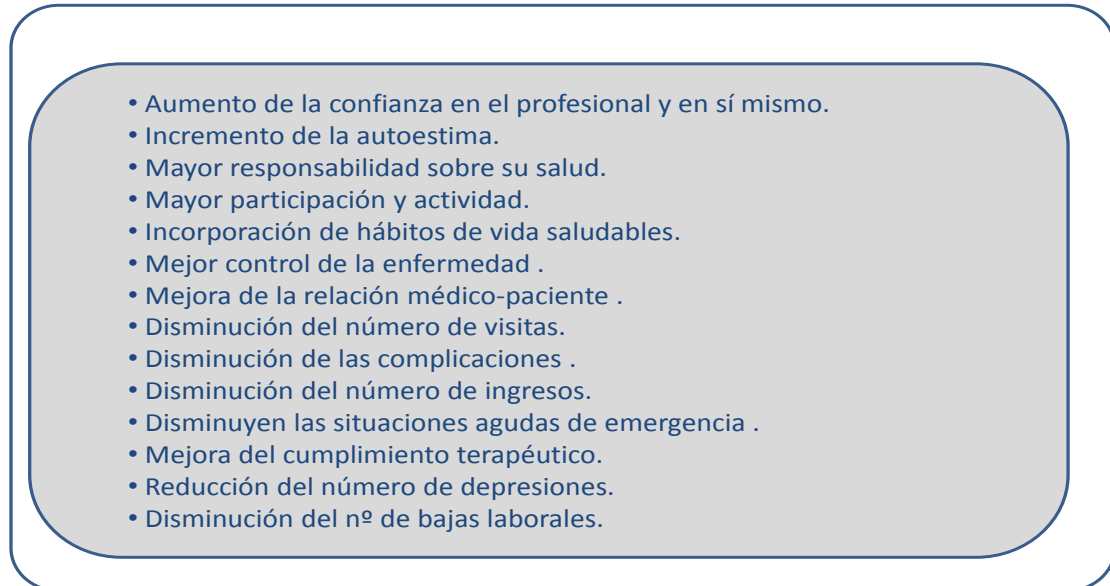
Este programa ha sido desarrollado, testado y evaluado durante 20 años, por el Centro de Investigación de la Universidad de Stanford. <http://patienteducation.stanford.edu/staff.html>

Los elementos del programa incluyen la planificación de la acción regular y retroalimentación, el modelaje de conductas y resolución de problemas por los participantes, la reinterpretación de los síntomas, y la capacitación en técnicas específicas de manejo de la enfermedad²¹. Se apoya a los pacientes para poder obtener un efecto importante en la gestión de su enfermedad a largo plazo, se interviene para ser eficaces en el autocuidado.

Numerosos estudios ha demostrado su eficacia para la mejora del estado de salud, de la calidad de vida, el autocuidado, la autogestión de la enfermedad, el aumento del ejercicio físico y de las relaciones sociales, la mejora de la comunicación con los sanitarios, la disminución de la demanda sanitaria, la disminución de las urgencias y la utilización de los servicios sanitarios ^{22 23 24 25 26}.

En la figura 5 se muestra un resumen de los beneficios que se promulgan desde la Unidad de Investigación de Stanford.

Figura 5: Beneficios del Chronic Disease Self Management Programme (CDSMP)



Fuente: Universidad de Stanford. <http://patienteducation.stanford.edu/staff.html>.

Estos programas persiguen la activación del paciente y de sus cuidadores, su implicación activa en el control de su enfermedad y en la búsqueda de información válida para su proceso.

El Instituto de Políticas Públicas de EEUU (ARRP), en su noveno volumen Beyon 50, nos muestra datos tras la activación del paciente.

Figura 6. Resultados según niveles de activación del paciente activo vs. paciente menos activo



Fuente: ARRP Public Policy Institute. Relate Reports 2009.

En este marco de programas de autogestión, el autocuidado de las personas y de sus cuidadores es nuclear. Se entiende por autocuidado el conjunto de acciones aprendidas e intencionadas que los individuos realizan para sí mismos con el objeto de regular aquellos factores que afectan a su desarrollo y funcionamiento, en beneficio de su vida, su salud y su bienestar²⁷.

Este concepto de autocuidado, lleva implícita la participación y formación activa de las personas para mantener su salud. De modo que se priorizan el sistema de preferencias del sujeto y la autorresponsabilidad en salud.

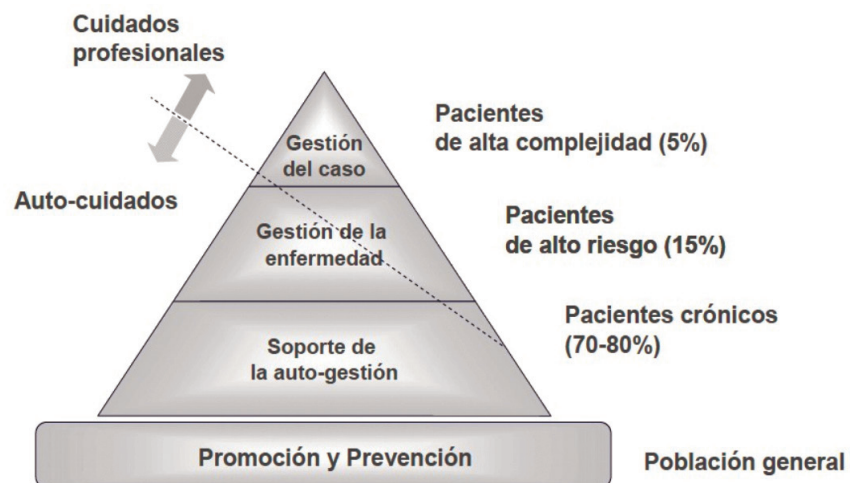
La capacidad de soportar la carga de autocuidado de un problema de salud, para el paciente, su familia y el sistema sanitario, según Montori es finita. Cuando esa capacidad es excedida, o bien por la disminución de recursos económicos, aislamiento social, el agravamiento de la enfermedad o el aumento de la carga hasta niveles insostenibles, entonces el autocuidado se vuelve ineficiente, y disminuye su capacidad de gestionar la enfermedad²⁸.

Este hecho se ve acuciado en el paciente crónico pluripatológico, donde aumentan las recomendaciones de autocuidado, difíciles de cumplir, y que en un determinado momento pueden llegar a ser contradictorias. Es por ello, que la orientación de la Estrategia de Cronicidad de Asturias, y el programa Paciente Activo en concreto, tenga en cuenta la necesidad de proporcionar cuidados en distintos niveles asistenciales, al igual que se ha hecho en otras estrategias de cronicidad^{29 30 31}.

La referencia de la clasificación es la Pirámide de Kaiser³². En la base de la pirámide se encuentra el tramo de población general, con ausencia de enfermedad, donde es necesario hacer prevención y promoción. En el siguiente nivel, se sitúan el 70-80 % de los crónicos. Y, a ellos y a sus cuidadores de forma más específica van dirigidos los programas de autogestión de la enfermedad.

En el último nivel de la pirámide, se sitúan los pacientes crónicos pluripatológicos. Pacientes de alta complejidad cuya atención ha de ser profesional.

Figura 7. Clasificación de la Pirámide de Káiser ampliada



Fuente: Comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. Año 2002

3. Las Escuelas de Pacientes

3.1 Marco Normativo

Los sistemas sanitarios han emprendido en el siglo XXI el camino hacia la resolución de los problemas y los retos que plantea la cronicidad. Es por ello, y por la necesidad de dotar de deberes y derechos a las nuevas relaciones que se establecen, que ha emergido un marco normativo al respecto.

Organismos como Naciones Unidas, la OMS, la UNESCO, la Unión Europea y el Consejo de Europa, han promulgado normas jurídicas que evidencian la primacía de los derechos de los pacientes y de su autonomía.

Se muestran a continuación algunos de ellos:

3.1.1 Internacional y Europeo

–I Conferencia Internacional sobre empoderamiento del paciente. Abril 2012.

Se prioriza el empoderamiento de las personas y las comunidades como clave en la mejora de la salud. Se incluye la mejora de la capacitación en salud y la autogestión de la enfermedad.

–Libro Blanco sobre la Estrategia de Salud para la Unión Europea 2008-2013.

Se resalta la participación activa de los pacientes en la toma de decisiones y su empoderamiento. Siendo necesaria su participación activa en la toma de decisiones.

–Plan Estratégico de Aplicación para la iniciativa de Cooperación para la Innovación Europea sobre el envejecimiento activo y saludable.

Se enmarca la promoción de la participación y la colaboración de todos los actores de la cadena de cuidados como elementos esenciales a través del uso de las nuevas tecnologías.

3.1.2 Nacional

–Ley 16/2003 de Cohesión y de Calidad del Sistema Nacional de Salud.

Obliga a garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud. También alude a la reducción de las desigualdades en salud.

–Ley 3/2005, de 8 de julio, de Información sanitaria y Autonomía del paciente.

Se destaca la fiabilidad de la información que se da a los ciudadanos para que puedan realizar un ejercicio autónomo y responsable de la facultad de elección, de su participación y del mantenimiento o recuperación de su salud.

–Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud.

Tiene como objetivo 3 impulsar y reforzar la capacitación de las personas y de la comunidad para promover la autonomía, el autocuidado y los estilos de vida saludables.

–Red de Escuelas de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Su misión es cooperar, compartir y promover en red experiencias, contenidos formativos y programas para facilitar la adquisición de competencias dirigidas a fomentar la corresponsabilidad de la ciudadanía en el autocuidado de la salud y en la gestión de la enfermedad.

3.1.3 Autonómico

–Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias, 2014.

Se impulsa la creación de la Escuela de pacientes como un proyecto estratégico incluido en la línea política de Participación de la Comunidad, del Ciudadano/a y Autonomía del paciente.

El objetivo principal de esta línea política es establecer un marco de actuación que permita el desarrollo de mecanismos de participación de la comunidad y la ciudadanía en la atención a pacientes crónicos.

3.2 Principios rectores

3.2.1 Autocuidado

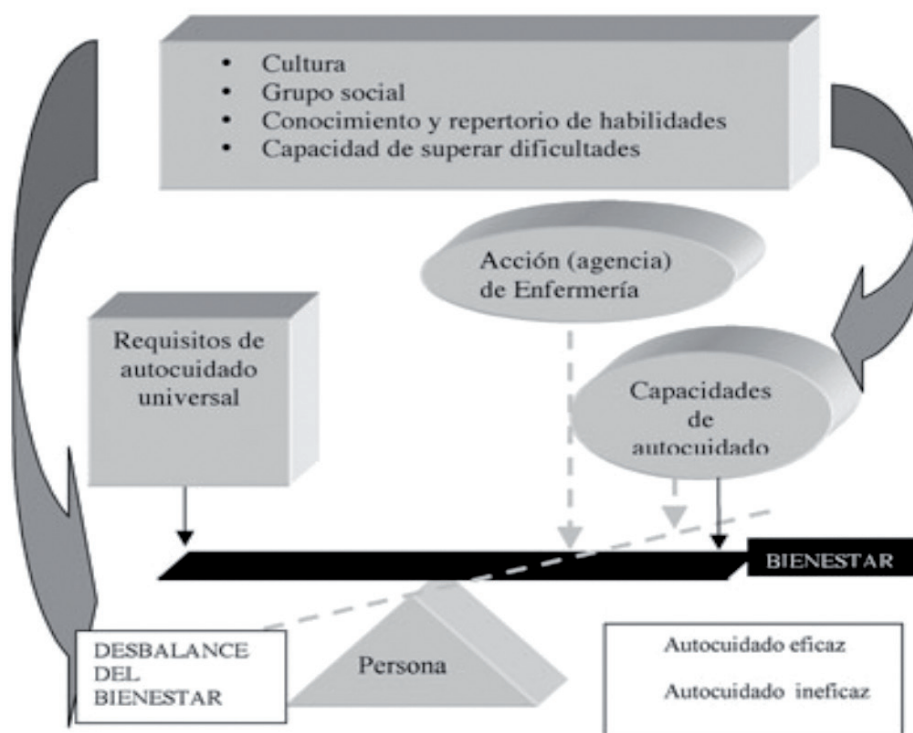
Se define como “una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo. Es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar”³³.

También es conveniente definir el *déficit de autocuidado* como la relación entre lo que el individuo es capaz de hacer y la necesidad que tiene. Es decir, que solamente si la demanda de cuidados es superior a las capacidades del individuo, se precisará una intervención enfermera y/o profesional. Luego a mayor capacitación, menor déficit de autocuidados.

Si nos centramos en las personas con patologías crónicas, el autocuidado es generalmente definido como el conjunto de actividades que una persona realiza cotidianamente para gestionar su condición crónica (European Network on Patient Empowerment 2012).

Luego elevar los niveles de autocuidado conlleva proveer de información y del estímulo necesario para ayudar a los pacientes a conseguir un mayor control a través de la mejor comprensión de sus patologías, la toma de decisiones adecuada y la búsqueda de ayuda por parte de los profesionales.

Figura 8: Representación Teoría del Autocuidado.



Fuente: Elizabeth M. Bastias Arriagada y Olivia Sanhueza Alvarado.
http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-5532004000100006&script=sci_arttext

3.2.2 Empoderamiento del paciente

Es el proceso a través del cual las personas alcanzan un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan su salud (WHO, 1998).

El empoderamiento de los pacientes implica proveerles de las oportunidades y el entorno para desarrollar sus aptitudes, confianza y conocimiento para pasar de ser un receptor pasivo de atención sanitaria a un agente activo en su propio cuidado. Para ser capaces de tomar decisiones informadas sobre las opciones de tratamiento de su proceso de enfermedad.

3.2.3 Corresponsabilidad

Uno de los elementos clave de los programas de autogestión, es aumentar el grado de responsabilidad que las personas tienen sobre su enfermedad. El objetivo es que movilicen sus recursos personales para aumentar las acciones encaminadas a los cambios de estilo de vida, a la búsqueda de información válida y a la corresponsabilidad junto con los agentes del sistema de salud, para controlar su enfermedad crónica y para prevenir la aparición de secuelas y complicaciones.

3.2.4 Formación entre pares

Los entrenadores compañeros están capacitados para interactuar con los pacientes utilizando la escucha activa y la comunicación no crítica, de tal forma que los ayudan a desarrollar habilidades de autocuidado, proporcionan apoyo social y emocional, cambio de estilo de vida y facilitan la comprensión y el cumplimiento de la medicación³⁴.

3.2.5 Red de apoyo

La tarea formativa de las Escuelas de Pacientes se desarrolla en el ámbito local. Allí donde los pacientes y sus cuidadores viven, donde ejercen la cotidianidad de sus actividades laborales, familiares y personales. En su comunidad.

Este es un elemento importante, que asegura la perdurabilidad de las acciones formativas. Los pacientes y sus cuidadores son capaces de seguir en contacto para prestarse ayuda mutua y reforzarse de forma positiva tras la finalización de los talleres formativos.

Simultáneamente, los programas de Escuelas de Pacientes posibilitan un espacio virtual a los pacientes que pertenecen a su escuela, con los propósitos de intercambio de información y experiencias.

3.2.6 Participación Comunitaria

Las Escuelas de Pacientes han de ser facilitadoras y posibilitadoras para que los individuos de forma colectiva, actúen con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud, y la calidad de vida de su comunidad. Para que por encima de elevar la alfabetización en salud de la comunidad, se promuevan entornos saludables y políticas de promoción de salud comunitarias.

3.3 El Programa de Formación para el Autocuidado. Bases Conceptuales

El programa desarrollado por Stanford, es el Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP). A continuación, se desarrollan brevemente los elementos conceptuales que sustentan el programa formativo:

3.3.1 Autoeficacia

El CDSMP se basa en la teoría de autoeficacia de Bandura. Es una teoría cognitiva social que establece que las variables predictivas clave del cambio exitoso en la conducta son: la confianza (autoeficacia) en la capacidad de realizar una acción y la expectativa de que se logrará una meta en particular (expectativa de resultado). La autoeficacia se considera un primer paso en las vías causales del cambio en la conducta en los programas de autocuidado. El aumento de la autoeficacia es un requisito previo para el cambio de conducta que, a través de una mejoría en el tratamiento, puede influir la mejora de su salud y en el buen uso de la asistencia sanitaria³⁵.

Albert Bandura delimita cuatro fuentes de las creencias de eficacia³⁶:

Experiencias anteriores: las experiencias previas de éxitos o fracasos, aumentan nuestra seguridad de conseguir algún propósito, o lo contrario. Es por ello muy importante marcar propósitos que se puedan alcanzar, para obtener un nivel de autoeficacia. Y, posteriormente ir aumentando la misma.

Aprendizaje por observación modelo o imitación: el aprendizaje por imitación se realiza mediante la observación de cambios en personas consideradas como iguales.

La persuasión verbal de una fuente fiable: la opinión de una persona considerada como referente, influye de manera significativa en la consecución de nuestros propósitos.

El estado emocional y fisiológico: es el factor con menor grado de influencia. No obstante, si físicamente el paciente o su cuidador se sienten cansados o doloridos, será más reticente para iniciar tareas nuevas o acometer cambios en su vida.

3.3.2 Proactividad

La Real Academia de la Lengua Española define “activo” como un adjetivo de aquel que *obra, diligente y eficaz, que obra prontamente o produce sin dilación su efecto*³⁷.

No existe en nuestro diccionario una definición de proactividad, y es por ello que nos vamos a aproximar en su concepto en este apartado.

En el Programa de Autocuidado, se utilizan herramientas de proactividad, con el objeto que los pacientes sean activos en el manejo de su enfermedad.

Figura 9: Elementos de proactividad

- + Mantenerse informado sobre su enfermedad, observar sus síntomas y saber cómo y cuándo actuar.
- + Preguntar a su proveedor de salud aquello que sea relevante para su enfermedad.
- + Buscar activamente información: leer, asistir a clases y conocer su tratamiento farmacológico .
- + Poner en práctica los conocimientos y habilidades que tiene sobre el cuidado de su enfermedad, estilos de vida, resolución de problemas...
- + Ser capaz de manejar los cambios emocionales que la propia enfermedad crónica produce como, los cambios de humor, inseguridad sobre el futuro, depresión, fatiga, frustración....
- + Trabajar en equipo con sus profesionales sanitarios de referencia.
- + Mantener actividades que eviten el aislamiento social que se puede generar de las limitaciones de las enfermedades crónicas.

Fuente: Universidad de Stanford. <http://patienteducation.stanford.edu/staff.html>.

3.3.3 Educación por pares

Son los propios pacientes los formadores en esta metodología de educación.

Tras acudir a la formación previa necesaria, los pacientes son denominados "Monitores de Stanford" y son capaces de liderar las sesiones formativas y acompañar a los asistentes en las diferentes actividades del programa.

La misión de los líderes o facilitadores es ayudar a los pacientes y a sus cuidadores en la resolución de problemas, la toma de decisiones y la autoeficacia.

El modelaje se realiza por un igual, por una persona con la que comparten la enfermedad o las emociones que acompañan a la enfermedad crónica (frustración, tristeza, ira...). De tal forma, que los asistentes se ven reflejados en él líder y les sirve de modelo de acciones a seguir para el adecuado control de su enfermedad.

4. La Escuela de Pacientes de Asturias

La Escuela de Pacientes del Principado de Asturias, se conforma como la unión del Programa Paciente Activo Asturias (PACAS) y el de las Escuelas Municipales de Salud.

Las sinergias entre ambas, su espacio comunitario y la implicación de las personas en su salud son el núcleo de ambas, y por ende de la Escuela de Pacientes.

La Escuela de Pacientes de Asturias tendrá un soporte en una Plataforma web, que será el punto de unión de ambos programas. Dicha plataforma se confeccionará con el doble objetivo de albergar contenidos temáticos, y servir de red de apoyo e intercambio para todos los pacientes formados tanto en el Programa Paciente Activo, como en las Escuelas Municipales de Salud.

La puesta en marcha del Programa Paciente Activo, se realizará teniendo en cuenta los principios rectores de las Escuelas de Pacientes descritos anteriormente, así como los principios de la Estrategia de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias.

4.1 Misión, Visión y Valores

4.1.1 Misión

La Escuela de Pacientes de Asturias tiene como misión: impulsar, coordinar y compartir contenidos formativos en salud y de Programas de Autogestión de enfermedad, donde se doten de conocimientos y habilidades a las personas afectadas por patologías crónicas y a sus cuidadores para que sean capaces de aumentar el autocuidado y la corresponsabilidad sobre su proceso de enfermedad. Para aumentar su autonomía y lograr una mayor efectividad en los cuidados.

4.1.2 Visión

La Escuela de Pacientes de Asturias quiere ser un espacio de encuentro e intercambio de pacientes y cuidadores formados con metodología específica de autogestión de la enfermedad.

Para los profesionales clínicos será un espacio de referencia en todas las acciones formativas que se lleven a cabo, así como un activo en salud donde poder encaminar a las personas con enfermedad crónica.

Para la población supondrá aumentar su empoderamiento, participación activa en su salud, desarrollo de su propia capacitación y ser facilitador y transmisor de conocimientos a sus iguales.

4.1.3 Valores

Los valores de la Escuela de Pacientes de Asturias están en consonancia con los valores de la Red de Escuelas de Salud y con los valores de la Estrategia de Cronicidad de Asturias:

- Respeto a las necesidades de los usuarios y sus personas cuidadoras.
- Accesibilidad y transparencia en la información.
- Autonomía, participación y empoderamiento de los pacientes y sus cuidadores.
- Adecuación de roles profesionales a través de la mejora de competencias.
- Colaboración y coordinación interprofesional.
- Participación Comunitaria.
- Respeto a los principios generales de la bioética.

4.2 Programa Paciente Activo Asturias (PACAS)

En la actualidad existen en el Servicio de salud del Principado de Asturias (SES-PA) algunos intentos o embriones de experiencias para trabajar en los modelos de Escuelas de Salud y Paciente Experto.

Es preciso, en primer lugar, dotar a dichas experiencias de una Metodología unificada, con el objeto de ir creando en las Áreas Sanitarias una Red de trabajo en común que configure las bases para la creación de una verdadera Escuela de Pacientes en el ámbito del Principado de Asturias y que responda a los objetivos que se señalan desde la Red de Escuelas de Salud del Ministerio de Sanidad y desde la Estrategia de Cronicidad del Principado de Asturias.

Esta Red como origen de la Escuela de Pacientes, tendrá unas características básicas comunes. Con una Unidad Metodológica, utilizando una herramienta común en todo el ámbito del Principado de Asturias para desarrollar la Escuela de Pacientes, una metodología contrastada por la Evidencia Científica y evaluable en cuanto a los resultados en términos de beneficios a obtener para la salud y la autonomía vital.

De acuerdo con todo lo señalado anteriormente, el Programa de Autocuidado de la Universidad de Stanford, aúna los principios básicos antes mencionados, unificando la metodología educativa mediante dos programas traducidos a lengua Castellana: Tomando Control de su Salud (TCS) y Manejo Personal de la Diabetes (MPD).

La Universidad de Stanford y la Unidad de Investigación dirigida por la doctora Kate Lorig actualiza la evidencia científica de los resultados de la aplicación de su método a lo largo de los últimos 20 años.

La metodología avalada de Stanford posibilita realizar un pilotaje en Asturias con una sólida base científica.

De tal modo se propone poner en marcha una metodología integradora y evaluable científicamente.

4.2.1 El programa formativo

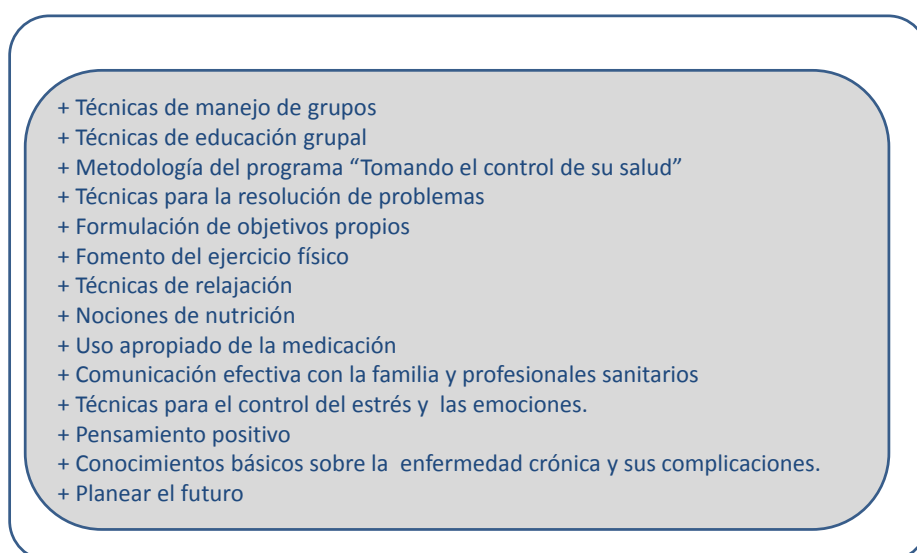
Para la puesta en marcha del Programa Paciente Activo Asturias, y sin menoscabo de la adopción futura de otros programas formativos, inicialmente se opta por la implantación de:

–El Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP): “Tomando Control de su Salud”.

–El Spanish Diabetes Self-Management Program (SDSMP): “Manejo personal de la Diabetes”.

El Objetivo general de ambos programas, es dotar al paciente y a los sanitarios de herramientas, habilidades y confianza necesarias para dirigir grupos de ambos programas.

Figura 10: Los contenidos temáticos comunes de los programas TCS y MPD



Fuente: Universidad de Stanford. <http://patienteducation.stanford.edu/staff.html>.

La formación se efectúa en dos fases:

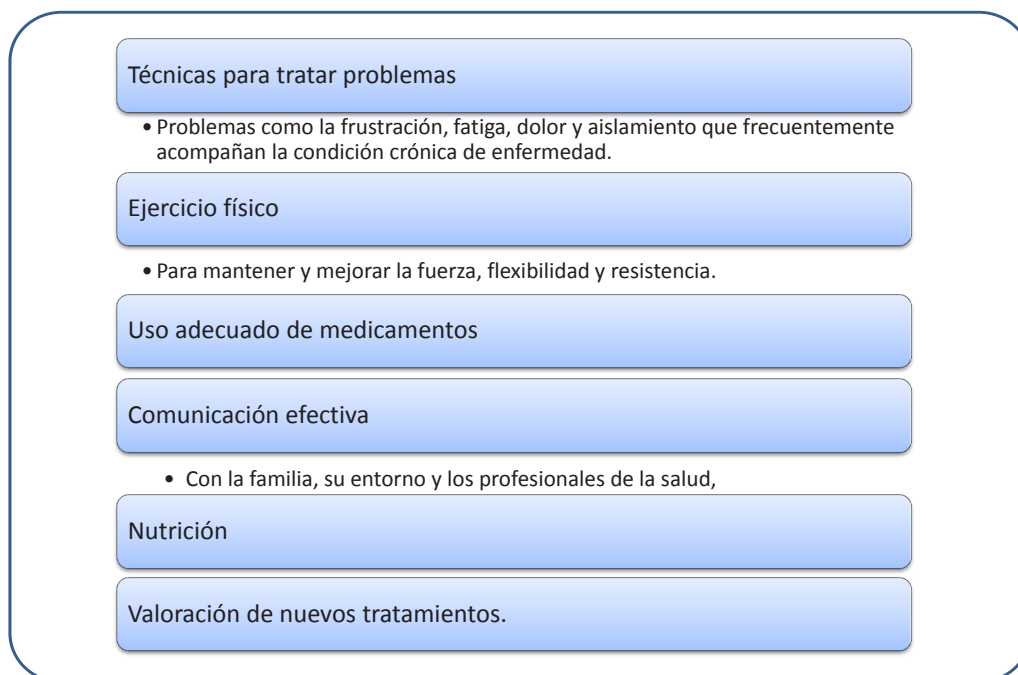
–Una primera formación a los líderes o facilitadores (LF) de los que al menos uno ha de ser una persona que posea una enfermedad crónica o su cuidador. Los programas a los LF es impartida por dos profesores acreditados por la Universidad de Stanford y avalados por la propia Universidad tras la compra de su licencia.

–Posteriormente a la formación de los líderes, la intervención del programa se realiza en la comunidad, tras la captación de entre 8 y 16 pacientes y cuidadores. En los cursos que se imparten en la comunidad, los profesionales sanitarios se presentan como enfermos crónicos o cuidadores, como monitores de Stanford, pero nunca como clínicos.

El programa tiene una duración de 6 semanas, organizadas en sesiones semanales de 2 horas y media, en espacios comunitarios como hogares de jubilados, aulas de cultura, centros de salud, etc.

Estos líderes siguen un plan establecido en el manual del programa. Su labor no consiste en realizar consejos sanitarios ("qué hacer"). En vez de ello, los talleres enfatizan técnicas de "cómo hacer...", cubriendo los contenidos temáticos de la figura 10.

Figura 11: Áreas temáticas del programa de autocuidado



Fuente: Universidad de Stanford. <http://patienteducation.stanford.edu/staff.html>

La ampliación de los contenidos y desarrollo de ambos programas se pueden consultar en el Anexo 1. En este anexo, se ha traducido parcialmente el Program Fidelity Manual de Stanford y se ha añadido información de interés para mayor comprensión del Programa.

4.2.2 Captación de pacientes y cuidadores

Para la captación de los grupos de pacientes, se tendrán en consideración todos los principios rectores de la Escuela de Pacientes.

La captación será heterogénea, con la colaboración activa de los ayuntamientos por medio de sus concejalías de salud y técnicos municipales, de las asociaciones de pacientes locales y del centro de salud del lugar geográfico donde se vaya a desarrollar.

La composición será también heterogénea, para evitar realizar cursos exclusivos para un centro de salud, o una asociación o un ayuntamiento en exclusiva.



Se tendrán en consideración las preferencias horarias de los asistentes, así como se recogerán previamente posibles problemas de desplazamiento y/o déficits auditivos, visuales o motores, para la adecuación del local y el curso a los asistentes.

Si se detectan problemas de desplazamiento a los talleres, se negociará con el ayuntamiento, servicios sociales o la Escuela de Pacientes la posible ayuda para el desplazamiento a los talleres.

Para minimizar las dificultades derivadas de la dispersión geográfica de la población se podrá recurrir a un vehículo público para acudir a los talleres, así como se podrá optar por constituir grupos de trabajo más pequeños y más cercanos a la población que vive en zonas rurales más despobladas o con mayores dificultades de acceso.

4.2.3 Análisis de indicadores para la oferta de talleres

Para la priorización de los lugares geográficos de intervención y puesta en marcha del programa, se tendrán en cuenta:

- Criterios de homogeneidad de desarrollo en todas las áreas sanitarias.
- Indicadores en salud y enfermedad del Observatorio de Salud de Asturias (OBSA).

Teniendo en cuenta las variables e indicadores ya evaluados en el OBSA, los determinantes de estilos de vida, factores socioeconómicos y calidad ambiental, con las aportaciones de los diferentes mapas de rankings, se priorizarán la puesta en marcha del proyecto PACAS en territorios con un ranking peor, o con indicadores negativos sobre las variables descritas. Se priorizarán en la localidad, municipio o núcleo de población que más lo precise.

4.2.4 Perspectiva de género

La inclusión de la perspectiva de género en el proyecto, pretende asegurar una presencia homogénea de hombres y mujeres tanto en los talleres, como en los pacientes formadores.

Incorporar esta visión, nos alertará de posibles desviaciones bien a favor bien en contra de la deseable homogeneidad de ambos sexos en los talleres.

Promover la participación y la captación activa de mujeres y hombres con enfermedades crónicas y de mujeres y hombres cuidadores, es un objetivo de éste programa.

Para ello:

- Se registrará y analizará en todos los informes de PACAS la presencia de mujeres y hombres como formadoras máster, como monitoras y como asistentes a los talleres de formación.

- Se introducirán medidas correctoras si se detectase ausencia de presencia de mujeres o de hombres.
- Se realizará captación activa de mujeres con situaciones especiales de desigualdad (mayor carga de cuidados, poblaciones rurales aisladas, mujeres con déficit de desplazamiento u otros déficits).
- Se asegurará la presencia de mujeres y hombres en todos los actos que se hagan derivados del proyecto (presentaciones en ayuntamientos, asociaciones, medios de comunicación...).
- Se buscarán alianzas y recursos tanto dentro de las Escuelas Municipales, como dentro de los Sistemas de Gobernanza Local, para la ayuda y posibilitar su asistencia a los cursos (ej: ayuda de desplazamiento, o ayuda para el cuidado informal).

4.2.5 Mediadores sociales

Las barreras ideológicas, culturales y lingüísticas que generan la inmigración y la pertenencia a otras etnias, hace necesaria la presencia de mediadores sociales en el proyecto.

La formación de mediadores, en el programa, como líderes o monitores es el formato más efectivo para abordar los problemas de cronicidad en inmigrantes y poblaciones de etnia gitana.

Se continuará con las líneas de colaboración y agentes de salud identificados con población gitana e inmigrantes desde la Dirección General de Salud Pública, para identificar a sus integrantes con patología crónica y sus posibles líderes o monitores.

Se buscará activamente la captación y participación de líderes de etnia gitana, así como de mediadores culturales de entre los mayores grupos de población inmigrante en Asturias, que extiendan la red de pacientes activos entre estas poblaciones.

Con la ayuda de los mediadores, se realizará una adaptación y traducción del material divulgativo y educativo del programa.

4.2.6 Consideraciones especiales: déficits visual, auditivo y motor

Para evitar la exclusión de personas con algún tipo de discapacidad o movilidad reducida, los talleres se realizarán en locales adaptados, sin barreras arquitectónicas. Conjuntamente con ayuntamientos y servicios sociales se procurarán apoyos y ayudas para el desplazamiento y transporte público hasta los talleres.

En colaboración con pacientes activos previamente formados en PACAS y asociaciones que atiendan a las disfunciones descritas, se realizará la adaptación del material educativo al sistema braille, a pictos u a cualquier formato que permita la inclusión de personas invidentes, y la formación de líderes que conozcan el lenguaje de signos permitirá llegar hasta personas con discapacidad auditiva.

4.3 Escuelas Municipales de Salud

Las **Escuelas Municipales de Salud (EMS)** se integran y desarrollan en el proyecto Escuela de Pacientes con un doble objetivo: dar cobertura al programa del Paciente Experto y ser un referente local en todas las acciones de promoción y prevención de la salud en los diferentes municipios de la población asturiana.

Se destaca el **entorno local**, por ser éste el espacio en el que las personas viven, trabajan, acceden a servicios, disfrutan del ocio, etc.

Las políticas y servicios que desarrollan los gobiernos locales influyen de manera directa en la salud, y es por ello que lograr una coordinación entre diferentes sectores, contando con la participación de los ciudadanos, produce sinergias muy positivas para mejorar la salud de la población.

Se priorizan las siguientes acciones para la constitución de la EMS:

Representación de la EMS en los Sistemas de Gobernanza Local

Los Sistemas de Gobernanza Local, es uno de los proyectos de la estrategia de cronicidad. Tiene como finalidad “mejorar la acción coordinada de un conjunto de organizaciones sanitarias (atención primaria, salud pública, atención hospitalaria, atención a subagudos y salud mental) y otros agentes no sanitarios (ayuntamientos, agentes sociosanitarios, tercer sector, asociaciones que trabajan en salud comunitaria, agentes locales de salud laboral) de una determinada zona geográfica que operan en el continuo de la promoción de la salud, la prevención y la asistencia sobre su población de referencia compartiendo responsabilidad sobre los determinantes y resultados en salud de dicha población, buscando eficiencias y evitando las desigualdades”¹.

La representatividad activa de las Escuelas Municipales en los Sistemas de Gobernanza Local, tiene como objetivo principal, lograr que el resto de los miembros políticos y sociales, enfoquen sus decisiones de bienes y servicios en el fomento de estilos de vida saludables y mejora de la salud de los ciudadanos.

Identificación de recursos comunitarios y necesidades de salud

Para dar visibilidad a todas aquellas iniciativas y acciones con las que cuente el municipio y que contribuyan a la salud de la población.

Las EMS podrán utilizar el Observatorio de Salud (Asturias Actúa), una herramienta desarrollada como Proyecto estratégico 2 de la Estrategia de Cronicidad de Asturias, que permite visibilizar la información de salud poblacional y las actuaciones comunitarias de los diferentes profesionales, organismos e instituciones en el territorio.

Asimismo, utilizarán los determinantes sociales de la salud identificados en el OBSA para encaminar las acciones y políticas que se decidan dentro de la Escuela Municipal y del Sistema de Gobernanza Local.

Integración del proyecto Paciente Activo

Son las Escuelas y su entorno local y comunitario (extrasanitario) el lugar idóneo para el desarrollo del proyecto Paciente Activo.

La difusión de los talleres, sus contenidos, la captación de pacientes y la aportaciones de los locales adecuados, de forma coordinada con los Sistemas de Gobernanza Local, los Ayuntamientos, las Asociaciones y los Centros de Salud.

La Escuela de Pacientes se constituye así en una red de centros de salud pública y comunitaria, que definen sus objetivos y actuaciones por la especificidad de la población y el territorio municipal en el que prestan sus servicios. Las acciones de los EMS se apoyan y se complementan desde la Escuela de Pacientes del Principado de Asturias y del Servicio de Prevención, Promoción de la Salud de la Conserjería de Sanidad.

5. Cronograma de desarrollo de las Escuelas de Pacientes

5.1 Desarrollo a corto plazo

Para el desarrollo a corto plazo del proyecto, en 2014, se ponen en marcha las siguientes acciones de forma simultánea:

- Adaptación de los Manuales formativos de Stanford: revisión de contenidos adaptados a las guías de práctica clínica y PCAIS de Asturias, inserción de logos de Consejería y SESPA

- Desarrollo del logo corporativo de la Escuela de Pacientes de Asturias, marketing (logo, cartelería, difusión).

- Desarrollo de las actividades formativas de forma simultánea en todas las Áreas Sanitarias de Asturias. En el 2014 puesta en marcha de tres cursos formativos (Dos genéricos de Tomando Control de su Salud y uno de Manejo Personal de la Diabetes).

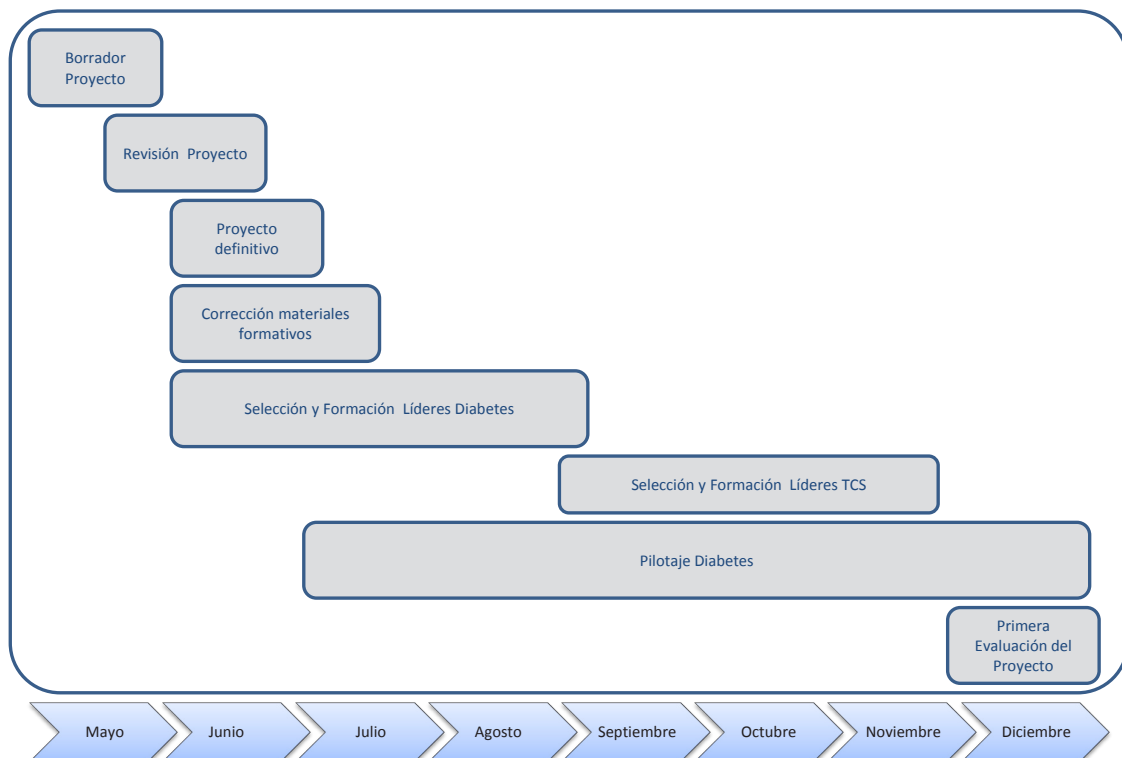
- Intervención con grupos de pacientes de las diferentes Áreas Sanitarias: presentación del programa en las ocho Gerencias, así como en los Centros de Salud donde se capten pacientes para desarrollar la formación.

- Integración de asociaciones de pacientes y activos municipales en el desarrollo de las actividades formativas: presentación del proyecto a los técnicos de salud de los Ayuntamientos, y a las Asociaciones de pacientes más representativas.

- Coordinación con otros proyectos estratégicos en el marco de la estrategia de cronicidad de Asturias.

Simultáneamente se inicia el pilotaje y la evaluación de la metodología en el programa "Manejo personal de la Diabetes", en cuatro Áreas Sanitarias (Gijón, Arriondas, Avilés y Jarrio) mediante un proyecto de investigación (Ensayo Clínico Aleatorio), realizado conjuntamente con la Facultad de Psicología de la Universidad de Oviedo, al objeto de evaluar la metodología del SPSPM en la población Asturiana. Se puede consultar en los anexos.

Figura 12. Cronograma del desarrollo de la Escuela de Paciente en el Principado de Asturias. Año 2014



Fuente: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública.

5.2 Desarrollo a medio plazo

Las acciones previstas para el desarrollo de la Escuela de Pacientes a partir de año 2015 son las siguientes:

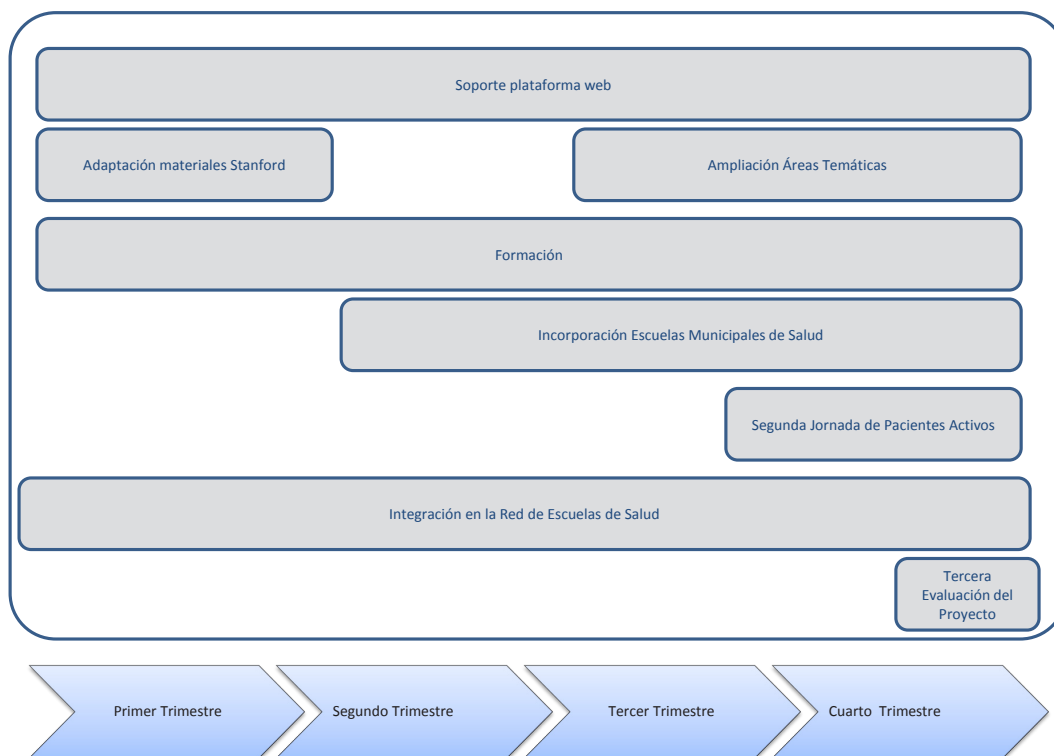
- Desarrollo de un espacio virtual de soporte a la Escuela de Pacientes. Creación en un entorno web dependiente de la Consejería de Sanidad, o de la Universidad de Oviedo, de un espacio de encuentro para los líderes o facilitadores formados, así como para los pacientes y sus cuidadores. Este espacio contemplará la posibilidad de realizar consultas virtuales, interconexión en red de los pacientes y posibilidad de acceder a recursos de salud válidos y fiables previamente contrastados desde la Consejería.

- Coordinación y consolidación de la Red. Establecimiento de un circuito de organización de líderes formados, talleres impartidos, áreas y centros de salud abordados, asociaciones y corporaciones locales. Respetando la equidad en la distribución y alcance del programa.

- Creación de un circuito formativo autónomo en la CCAA. Formación de formadores Máster Trainers en Asturias para ser autosuficientes en el desarrollo autonómico, con mayor capacitación para la formación de líderes o facilitadores, y mayor autonomía de desarrollo del proyecto.

–Integración en la Red de Escuelas de Salud del Ministerio de Sanidad. Presentación del proyecto en estancias ministeriales y cumplimiento de los requisitos de la Red de Escuelas de Salud.

Figura 13. Cronograma del desarrollo de la Escuela de Paciente en el Principado de Asturias. Año 2015



Fuente: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública.

5.3 Proyecciones de futuro

Las acciones previstas para el desarrollo de la Escuela de Pacientes a partir de año 2016 son las siguientes:

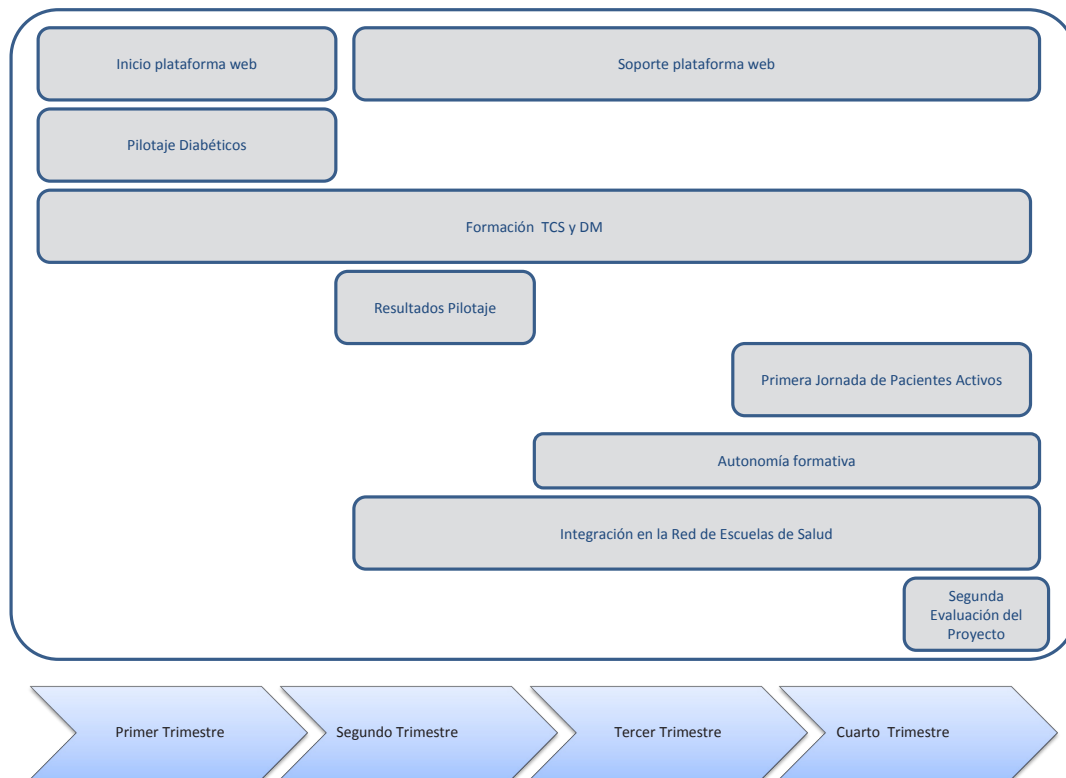
–Adaptación de los manuales de Stanford a la realidad Asturiana. Tras casi dos años de implantación de la metodología basada en la proactividad de Stanford, se habrá alcanzado el grado de madurez necesario para la adaptación de los manuales y las herramientas formativas a la CCAA Asturiana.

–Ampliación de la variedad de temas y patologías crónicas. Una vez iniciada la adaptación de los materiales, se podrá ampliar la temática a desarrollar con la misma metodología educativa, ampliando las enfermedades de intervención. Las nuevas Áreas Temáticas se derivarán de un análisis que tendrá en cuenta las enfermedades más prevalentes y con mayor prioridad de intervención.

–Inclusión de las intervenciones y activos municipales de Escuelas de Salud y otras iniciativas ciudadanas de formación en salud.

–Consolidación de las acciones previas.

Figura 14. Cronograma del desarrollo de la Escuela de Paciente en el Principado de Asturias. Año 2016



Fuente: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública.

Figuras

Figura 1	8
Objetivo 3 de la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Año 2012.	
Fuente: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.	
Figura 2	9
Carta de Ottawa. Año 1986	
Fuente: Organización Mundial de la Salud (OMS) y Bienestar Social de Canadá.	
Figura 3	11
Esquema del Proyecto Escuela de Pacientes de Asturias	
Fuente: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública	
Figura 4	14
Iniciativas para el autocuidado	
Fuente: Health Foundation, 2014	
Figura 5	15
Beneficios del Chronic Disease Self Management Programme (CDSMP)	
Fuente: Universidad de Stanford	
Figura 6	16
Resultados según niveles de activación del paciente activo vs. paciente menos activo	
Fuente: ARRP Public Policy Institute. Relate Reports 2009.	
Figura 7	17
Clasificación de la pirámide de Kaiser ampliada	
Fuente: Fuente: Comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. Año 2002	
Figura 8	20
Representación Teoría del Autocuidado	
Fuente: Fuente: Elizabeth M. Bastias Arriagada y Olivia Sanhueza Alvarado.	
Figura 9	22
Elementos de proactividad	
Fuente: Universidad de Stanford	
Figura 10	26
Lois contenidos temáticos comunes en los programas TCS y MPD	
Fuente: Universidad de Stanford	
Figura 11	27
Áreas temáticas del programa de autocuidado	
Fuente: Universidad de Stanford	
Figura 12	33
Cronograma del desarrollo de la Escuela de Paciente en el Principado de Asturias. Año 2014	
Fuente: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública.	
Figura 13	34
Cronograma del desarrollo de la Escuela de Paciente en el Principado de Asturias. Año 2015	
Fuente: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública.	
Figura 14	35
Cronograma del desarrollo de la Escuela de Paciente en el Principado de Asturias. Año 2016	
Fuente: Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Dirección General de Salud Pública	

Abreviaturas, acrónimos y siglas:

CE: Comunidad Europea

CDSMP: Chronic Disease Self-Management Program

ECA: Ensayo Clínico Aleatorio

EMS: Escuelas Municipales de Salud

MT: Master Trainer

OBSA: Observatorio de Salud de Asturias

OMI: Sistema Informático de Atención Primaria (Historia Clínica)

OMS: Organización Mundial de la Salud

PACAS: Programa Paciente Activo Asturias

SAIC: Unidad Administrativa Centros de salud

SESPA: Servicio de Salud del Principado de Asturias

SDSMP: Spanish Diabetes Self-Management Program

Bibliografía

- 1 Valderas J, Starfield B, Sibbald B, Salisbury C, Roland M. Defining comorbidity: implications for understanding health and health services. *Ann Fam Med*. 2009 Julio; 357-363.
- 2 Osakidetza. Gestión de caso: paciente pluripatológico; gestión de enfermedad: diabetes, EPOC, insuficiencia cardiaca. Plan de intervención poblacional. Osakidetza; Noviembre 2012.
- 3 Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad del Principado de Asturias. Estrategias de Salud y Atención a la Población con Enfermedad Crónica en Asturias. 2014 [acceso el 16 de marzo de 2015] Recuperado a partir de: <http://www.obsaludasturias.com/obsa/wp-content/uploads/Proyecto-ESAPC-web.pdf>
- 4 Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- 5 Organización Mundial de la Salud OMS y Bienestar Social de Canadá. Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Ottawa, Canadá: 1986. [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.cepis.ops-oms.org/bvsdeps/fulltext/confi.pdf>
- 6 Commission of the European Communities. WHITE PAPER Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013. [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.cepis.ops-oms.org/bvsdeps/fulltext/confi.pdf>
- 7 European Commission COM. Plan estratégico de aplicación de la cooperación de innovación europea sobre el envejecimiento activo y saludable. (2012) [acceso el 16 de marzo de 2015]. Asturias. Recuperado a partir de: http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing.
- 8 Alwan A, Armstrong T, Bettcher D, Branca F, Chisholm D, Ezzati M, et al. Informe sobre la situación mundial de enfermedades no transmisibles. Organización Mundial de la Salud. 2010.
- 9 SADEI (Sociedad Asturiana de Estudios Económicos e Industriales) [Internet]. Asturias. Recuperado a partir de: <http://www.sadei.es/es/portal.do;jsessionid=D49C0712668A011D88E0211FAB205FE>
- 10 Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
- 11 Conthe P, Marquez C. Documento de Consenso. Una aproximación multidisciplinar al problema de la adherencia terapéutica en las enfermedades crónicas: estado de la situación y perspectivas de futuro. 2012 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de http://www.enfermeriacantabria.com/web_enfermeriacantabria/docs/documento_consenso_2.pdf
- 12 Holma H, Lorig K. Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Rep*. 2004 May-Jun; 119(3): 239-243.
- 13 De Silva D. Helping measure person-centred care London: The Health Foundation; 2014 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de <http://www.health.org.uk/public/cms/75/76/313/4697/Helping%20measure%20person-centred%20care.pdf?realName=Lnl7Fn.pdf>
- 14 Health Services Management Centre (HSMC). Evidence for transforming community services. Review: Services for long term conditions. Birmingham: University of Birmingham; 2009.

- 15 Foster G, Taylor S, Eldridge S, Ramsay J, Griffiths C. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions (Review). Cochrane Database of Systematic Reviews. London 2007.
- 16 Stanford School of Medicine [sede Web]. Palo Alto: Patient Education Research Center. Chronic Disease Self-Management Program (Better Choices, Better Health Workshop). 2013. [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>
- 17 The Health Foundation. London: Co-creating Health Initiative. Summary annual evaluation report for the National Support Team; 2008 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.health.org.uk/areas-of-work/programmes/co-creatinghealth>
- 18 Flinders University. Adelaida: The Flinders Program care planning process; 2013 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/self-management.cfm>
- 19 Health Council of Canada. Self-management support for Canadians with chronic health conditions. Toronto: Health Council of Canada; 2012 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: <http://healthcouncilcanada.ca/tree/HCCSelfManagementReport FA.pdf>
- 20 Danish Health Technology Assessment. Patient education – a health technology assessment. Copenhagen: National Board of Health, Monitoring & Health Technology Assessment; 2009 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.sst.dk/Publ/Publ2009/MTV/Patientuddannelse/Patientuddannelsesummary.pdf>
- 21 Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G, et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. J Epidemiol Community Health. 2007 Marzo; 61(3): 254-261.
- 22 Khunti K, Gray LJ, Skinner T, Carey ME, Realf K, Dallosso H, et al. Effectiveness of a diabetes education and self management programme (DESMOND) for people with newly diagnosed type 2 diabetes mellitus: three year follow-up of a cluster randomised. BMJ 2012; 344: e2333.
- 23 Bradley C, Todd C, Gorton T, Symonds E, Martin A, Plowright R. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. Qual Life Res. 1999; 8(1-2): 79-91.
- 24 Gordon C, Galloway T. Review of findings on Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) outcomes: physical, emotional & health related quality of life, healthcare utilization and costs; 2008 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: http://patienteducation.stanford.edu/research/Review_Findings_CDSMP_Outcomes1%208%2008.pdf
- 25 Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttorp MJ, Hilton L et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. Ann Intern Med. 2005; 143: 427–38.
- 26 Lorig KR, Ritter PL, Stewart AL, Sober DS, William Brown BJ, Bandura A et al. Chronic Disease Self-Management Program: 2-Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. Medical Care. 2001; 39: 1217–23.
- 27 SEMFyC, SEMI y FAECAP. Desarrollo de Guías de Práctica Clínica en pacientes con comorbilidad y pluripatología. España. Abril 2013 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: http://www.semfyc.es/pfw_files/cma/biblioteca/_DesarrolloGuiasPluripatologia.pdf
- 28 May C, Montori VM, Mair FS. We need minimally disruptive medicine. BMJ 2009; 339: b2803.

- 29 Ollero Baturone M, Álvarez M, Baron-Franco B, Bernabeu-Wittel M, Codina A, Fernández-Moyano A. Atención al paciente pluripatológico. Proceso asistencial *integrado*. Segunda edición. Sevilla: Consejería de Salud de la Junta de Andalucía; 2007 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Disponible en http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/pacientes_pluripatologicos/pluri.pdf.
- 30 Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2012.
- 31 Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Vitoria-Gasteiz: Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco; 2010 [Internet]. Disponible en <http://cronicidad.blog.euskadi.net>.
- 32 Feachem RG, Sekhri NK, White KL. Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente. *BMJ*. Ene 19 2002; 324(7330):135-141.
- 33 Orem D. Modelo de Orem. Conceptos de enfermería en la práctica. Barcelona: Masson; 2003.
- 34 Ghorob A, Vivas M, De Vore D, Ngo V, Bodenheimer T, Chen E, et al. The effectiveness of peer health coaching in improving glycemic control among low-income patients with diabetes: protocol for a randomized controlled trial. *BMC Public Health*. 2011 Abril; 1(11): 208.
- 36 Bandura A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychol Rev*. 1977;84(2):191-215.
- 37 Diccionario de la lengua española (DRAE). 22 ª ed. 2001 [acceso el 16 de marzo de 2015]. Madrid: Recuperado a partir de: <http://www.rae.es/recursos/diccionarios/drae>



Escuela Asturiana de Salud



GOBIERNO DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS