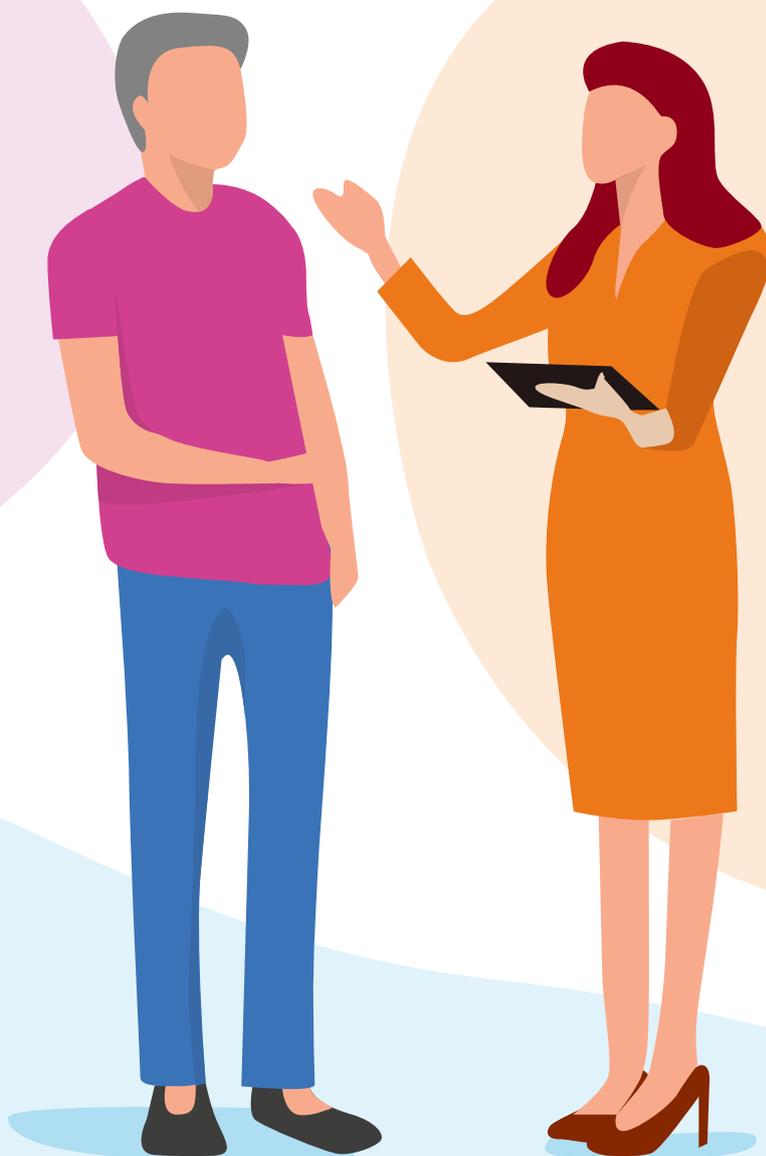


PROGRAMAS DE EDUCACIÓN SANITARIA

PARA PERSONAS CON
NECESIDADES CRÓNICAS DE SALUD



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Con la colaboración de: **abbvie**



Edita:

Plataforma de Organizaciones de Pacientes

CIF: G-87288627

www.plataformadepacientes.org

Desarrollado por:

Nephila Health Partnership, S.L.

Septiembre, 2023

No se permite la reproducción total o parcial de este documento, ni el almacenamiento en sistema informático, ni su transmisión de cualquier forma o por cualquier medio, electrónico, mecánico, fotocopia, registro u otros medios sin el permiso previo y por escrito de los titulares del Copyright. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (Arts. 270 y siguientes del Código Penal).

Índice

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | Introducción | 4 |
| 2 | Objetivos | 10 |
| 3 | Metodología | 11 |
| 3.1 | Programas de las Consejerías de Salud | 12 |
| 3.2 | Programas de las Organizaciones de Pacientes | 13 |
| 4 | Resultados | 14 |
| 4.1 | Análisis de los programas de educación sanitaria para personas con necesidades crónicas desarrollados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas | 14 |
| 4.1.1 | Escuelas de Salud y Ciudadanía o Escuelas de Pacientes | 19 |
| 4.1.2 | Programas de Paciente o Cuidador Experto/Activo | 22 |
| 4.1.2.1 | Metodología educativa | 22 |
| 4.1.2.2 | Formación de pacientes y cuidadores mentores | 23 |
| 4.1.2.3 | Talleres de formación entre paciente/cuidador mentor y paciente cuidador/receptor | 26 |
| 4.1.2.4 | Alcance de los programas de Paciente Experto durante los años 2019 y 2022 y su influencia por la pandemia de COVID-19 | 31 |
| 4.2 | Análisis de los programas de educación sanitaria para personas con necesidades crónicas desarrollados por organizaciones de pacientes | 35 |
| 4.2.1 | Aula Párkinson – Federación Española de Párkinson | 37 |
| 4.2.2 | CRECE – Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón | 38 |
| 4.2.3 | Programa de Pares en el Contexto Hospitalario – Confederación Estatal de VIH y Sida | 40 |
| 4.2.4 | Reuma Expert – Lliga Reumatològica Catalana | 41 |
| 4.2.5 | Rehabilitación Respiratoria en Domicilio – Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar | 42 |
| 4.2.6 | Nacer con Piel de Mariposa – DEBRA Piel de Mariposa | 44 |
| 5 | Discusión | 45 |
| 6 | Conclusiones | 49 |
| 7 | Bibliografía | 53 |

1

Introducción

Las enfermedades crónicas engloban un conjunto de condiciones de salud, tales como cáncer, enfermedades respiratorias, enfermedades autoinmunes e inmunomediadas, enfermedades cardiovasculares, enfermedades neurológicas, entre otras, que se caracterizan por su prolongada duración, la falta de una cura definitiva y en algunos casos por una evolución lenta, lo que puede ocasionar importantes repercusiones en la calidad de vida de las personas que conviven con ellas¹. Estas patologías pueden tener una etiología multifactorial, que abarca factores genéticos, ambientales y de estilo de vida², y su impacto puede extenderse a aspectos físicos, emocionales, laborales y sociales de la vida de las personas con enfermedades crónicas³. A diferencia de las enfermedades agudas, estas condiciones requieren una atención continua y un enfoque integral para el manejo y control de sus síntomas, evolución y complicaciones.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades crónicas representan la causa de aproximadamente 41 millones de defunciones anuales, equivalente al 74% de todas las muertes a nivel mundial. De este conjunto, las enfermedades cardiovasculares son responsables de la mayor parte de la mortalidad, afectando alrededor de 17,9 millones de personas cada año, seguidas por los cánceres con 9,3 millones de fallecimientos, las enfermedades

respiratorias crónicas con 4,1 millones y la diabetes con 2,0 millones, incluyendo las muertes relacionadas con enfermedades renales causadas por esta condición. En conjunto, estos cuatro grupos de enfermedades representan más del 80% de todas las muertes prematuras atribuidas a enfermedades crónicas. Por ello, las enfermedades crónicas son consideradas como uno de los mayores desafíos que enfrentan los sistemas sanitarios a nivel mundial⁴.

En el contexto de España, las enfermedades crónicas también representan un importante desafío para el sistema de salud y la sociedad en general. Según datos obtenidos en el año 2020, el 54,3% de la población española de 15 años y más tenía diagnosticado algún problema o enfermedad crónica⁵, siendo las enfermedades más prevalentes las del sistema circulatorio (32,04%), la hipercolesterolemia crónica (15,29%), las alergias (14,83%), la artrosis (14,37%), el dolor lumbar crónico (13,64%), el dolor cervical crónico (11,33%), la diabetes (7,51%) y la migraña (6,75%)⁶.

en la población española. Según datos del Instituto Nacional de Estadística correspondientes al año 2022, las enfermedades crónicas son responsables de más de un 67% de las muertes anuales en el país. Entre las principales causas de mortalidad se destacan las enfermedades cardiovasculares, responsables del 26% de las defunciones, seguidas por los tumores con el 24,7%. Adicionalmente, otras enfermedades crónicas ejercen un impacto significativo en la mortalidad, como las enfermedades respiratorias crónicas, causantes del 6,3% de las muertes anuales, las demencias y otros trastornos mentales el 4,7%, el Alzheimer el 3,01% y la diabetes el 2,4% de las defunciones⁷⁻⁸.

La relevancia de las enfermedades crónicas en España se ve reflejada en los datos de prevalencia y su estrecha vinculación con el envejecimiento poblacional. A lo largo de distintas etapas de la vida, se observa un aumento significativo en el porcentaje de la población afectada por alguna enfermedad o problema de salud crónico. Por ejemplo, en el grupo de 15 a 24 años, la prevalencia es del 28,5%⁵, lo que indica una presencia temprana de condiciones crónicas en la población, debido mayoritariamente a factores de estilo de vida⁹, como el sedentarismo, la alimentación inadecuada y el incremento de enfermedades asociadas al estrés y a la ansiedad¹⁰. Sin embargo, es en el grupo de 65 a 74 años donde esta cifra se eleva considerablemente al 81,7%⁵, evidenciando un incremento notorio en la cronicidad entre las personas de mayor edad, debido en gran medida al proceso natural

Enfermedades crónicas más prevalentes en España

Sistema circulatorio

32,04%

Alergias

14,83%

Dolor lumbar crónico

13,64%

Diabetes

7,51%

Hipercolesterolemia crónica

15,29%

Artrosis

14,37%

Dolor cervical crónico

11,33%

Migraña

6,75%

Fuente: INE 2020

Asimismo, las enfermedades crónicas también se destacan como una de las principales causas de mortalidad

de envejecimiento que conlleva cambios morfológicos y fisiológicos que afectan al organismo, como la acumulación de daños moleculares y celulares, la disminución progresiva de la función de los órganos y el sistema inmunológico, y la aparición de procesos inflamatorios crónicos¹¹⁻¹².

Actualmente, el porcentaje de población de 65 años y más se sitúa en el 20,1% del total. Sin embargo, debido a las mejoras en las condiciones de vida y el desarrollo de la salud pública y la atención sanitaria, se pronostica un cambio demográfico y epidemiológico en la población, caracterizado por un aumento de la esperanza de vida y la prevalencia de enfermedades crónicas y multimorbilidad¹³⁻¹⁴. En este sentido, según proyecciones, se espera que para el año 2050, la esperanza de vida alcance los 84,89 años en comparación con los 83,3 años actuales, lo que resultaría en un incremento del grupo poblacional de 65 años y más, llegando a conformar el 30,4% de la población¹⁵.

Ante este contexto, las enfermedades crónicas y su proyección de aumento ejercen una creciente presión sobre el sistema sanitario. Se estima que las enfermedades crónicas son responsables del 80% de las consultas de Atención Primaria y del 60% de los ingresos hospitalarios, generando hasta el 70% del gasto sanitario. Entre estas cifras, un 40% de las consultas y admisiones son realizadas por personas con edad avanzada, quienes requieren mayores cuidados continuados y utilizan más recursos sociales¹⁶⁻¹⁷.

Considerando el perfil epidemiológico actual y la tendencia

proyectada del envejecimiento poblacional, se anticipa un significativo incremento en la prevalencia de las enfermedades crónicas en el futuro, lo que podría desencadenar una potencial sobresaturación del sistema sanitario



si no se implementan estrategias adecuadas para afrontar este desafío¹⁸.

En respuesta a esta creciente carga de enfermedades crónicas, es esencial destacar la importancia de generar nuevos modelos organizativos y de provisión de servicios, en los cuales los pacientes asuman un papel más activo y sean más responsables en el cuidado de su salud.

En la actualidad, la mayoría de los sistemas sanitarios muestran una orientación más centrada en la enfermedad que en la salud, proporcionando respuestas individualizadas y fragmentadas desde un enfoque biomédico y

hospitalocentrista. Este modelo de atención tiende a generar una mayor dependencia del sistema sanitario por parte de los usuarios, lo que dificulta la toma de decisiones relacionadas con su propia salud¹⁹⁻²⁰. Por otro lado, los pacientes suelen asociar la salud únicamente con la ausencia de enfermedades y a menudo no son conscientes de su potencial para controlar, modificar o adoptar comportamientos y estilos de vida saludables con el objetivo de reducir la probabilidad de padecer una enfermedad o, en caso de padecerla, mejorar su calidad de vida mediante la adquisición de habilidades y hábitos saludables. No obstante, los pacientes

población y de incremento de las expectativas de los pacientes, se hace imperativo un cambio de paradigma en el ámbito de la atención sanitaria. Esta transición implica la evolución desde un enfoque tradicional de “atención centrada en el paciente” hacia una orientación de “atención en asociación con el paciente”, promoviendo una relación más colaborativa y corresponsable entre los individuos y los profesionales de la salud, con el objetivo de que los pacientes, cuidadores y la ciudadanía adopten un rol más activo en el cuidado de su salud, participando tanto en la promoción del autocuidado como en la toma de decisiones relacionadas con el tratamiento y seguimiento médico²²⁻²⁵. Por consiguiente, en este nuevo paradigma, los individuos deben de adquirir una mayor responsabilidad y una formación adecuada para el manejo efectivo de su salud y bienestar²⁵.

Para hacer frente a este desafío, es esencial proponer estrategias que posibiliten la corresponsabilidad de las personas y acciones que faciliten el desarrollo de capacidades y habilidades para el cambio personal y la participación en los procesos orientados hacia la mejora de la salud, la autonomía y el autocuidado. En este sentido, cobra especial relevancia la potenciación del papel de los ciudadanos, la corresponsabilidad y la autonomía de los pacientes y de la ciudadanía en general, permitiendo que asuman un papel activo en el manejo de la cronicidad y en la toma de decisiones relacionadas con su salud, lo que contribuye a mejorar la calidad de

Los pacientes reclaman cada vez más una mayor participación en la toma de decisiones sobre su atención médica

reclaman cada vez más una mayor participación en la toma de decisiones sobre su atención médica, así como el acceso a una mayor cantidad de información relevante y confiable sobre su condición de salud²¹.

En el presente contexto de cambios demográficos y sociales, de envejecimiento progresivo de la

vida y el bienestar de los individuos, a la vez que alivia la carga del sistema sanitario²⁶.

Los programas de educación sanitaria emergen como una pieza fundamental en este nuevo paradigma, ofreciendo la oportunidad para empoderar y brindar las herramientas necesarias para autogestionar las enfermedades crónicas de manera efectiva. Existen modelos de referencia, como el *Chronic Care Model*²⁷ (CMM) y el *Innovative Care for Chronic Conditions*¹⁹ (ICC) de la OMS, que ponen énfasis en el apoyo al autocuidado como una dimensión relevante para mejorar la capacidad de las personas con enfermedades crónicas y satisfacer sus necesidades asistenciales de manera más efectiva.

En los últimos años, se han desarrollado numerosos programas de educación sanitaria en diferentes países para fortalecer la corresponsabilidad y la capacidad de autogestión. El *Chronic Disease Self-Management Program* (CDSMP)²⁸, desarrollado en la década de 1980 en la Universidad de Stanford, se destaca como el enfoque estructurado más utilizado y con mayor evidencia de efectividad²⁹⁻³⁰. Asimismo, en otros países se han llevado a cabo iniciativas similares, como el *Expert Patients Programme*³¹ y el programa *Co-Creating Health*³² del Reino Unido, el programa *Flinders*³³ de Australia, el programa de *Self-Management Support*³⁴ de Canadá y el programa *Laer at leve med kronisk sygdom*³⁵ de Dinamarca.

En el contexto nacional, existen diferentes entidades que han desarrollado actividades de mejora en los procesos de gestión de las enfermedades crónicas por medio de programas de educación para el autocuidado. Por un lado, las organizaciones de pacientes, mayoritariamente establecidas para abordar la carencia de información y educación sanitaria, desempeñan un rol fundamental en la promoción de la educación en salud y la corresponsabilidad de los pacientes.

A través de iniciativas como programas de paciente experto, formación de pares, cursos y talleres educativos, entre otros, estas entidades brindan apoyo, recursos y capacitación, contribuyendo significativamente al fortalecimiento de la autonomía y la implicación en la gestión de la salud. Esta educación sanitaria intrínseca en las organizaciones de pacientes ha influido de manera crucial en la asunción por parte del sistema sanitario de la función educativa y ha sido catalizador en la creación de programas similares promovidos por las instituciones gubernamentales. Entre estas instituciones, destacan los programas y proyectos desarrollados por las distintas Consejerías de las Comunidades Autónomas como las Escuelas de Salud y Ciudadanía y las Escuelas de Pacientes y/o los Programas de Pacientes/Cuidadores Expertos Activos (Tabla 1), los cuales también desempeñan un papel fundamental en la educación sanitaria.

Tabla 1: Programas de educación sanitaria para personas con necesidades crónicas desarrollados por las Consejerías de Salud en España

| Programas desarrollados por las Consejerías de Salud | Referencias |
|--|---|
| Escuela de Pacientes de Andalucía | www.escueladepacientes.es/ ³⁶ |
| Escuela de Salud de Aragón | www.saludinforma.es/portalsi/web/escuela-de-salud/ ³⁷ |
| Escuela Asturiana de Cuidados | www54.asturias.es/pacas/portal/ ³⁸ |
| Programa Pacient Actiu de les Illes Balears | www.ibsalut.es/apmallorca/es/pacientes-y-familiares/paciente-activo/ ³⁹ |
| Escuela de Pacientes de Canarias | www3.gobiernodecanarias.org/aplicaciones/scs/escuela-de-pacientes/ ⁴⁰ |
| Escuela Cántabra de Salud | https://www.escuelacantabradesalud.es/ ⁴¹ |
| Aula de Pacientes de Castilla y León | www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/ ⁴² |
| Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha | https://escueladesalud.castillalamancha.es/ ⁴³ |
| Programa Pacient Expert de Catalunya | https://catalanurses.cat/es/projectes/programa-pacient-expert-catalunya-ppe-cat/ ⁴⁴ |
| Programa Pacient Actiu de la Generalitat Valenciana | www.san.gva.es/es/web/pacient-actiu/ ⁴⁵ |
| Escuela de Cuidados y Salud de Extremadura | https://saludextremadura.ses.es/smex/escuela-de-cuidados-y-salud--aula-salud-mental-positiva/ ⁴⁶ |
| Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos | https://escolasaude.sergas.es/ ⁴⁷ |
| Escuela Madrileña de Salud | www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud/ ⁴⁸ |
| Escuela de Salud de la Región de Murcia | http://www.escueladesaludmurcia.es/ ⁴⁹ |
| Escuela de Salud de Navarra | https://portalsalud.navarra.es/es/escuela-de-salud/ ⁵⁰ |
| Osasun Eskola del País Vasco | https://www.osakidetza.euskadi.eus/osasuna-eta-bizitza-osasuntsuaren-zure-ataria/webosk00-oskenf/eu/ ⁵¹ |
| Escuela de Salud de La Rioja | https://www.riojasalud.es/escuela-salud/ ⁵² |

2

Objetivos

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), que agrupa a 36 entidades estatales de personas con enfermedades crónicas, representando a 1796 entidades de ámbito local o regional, tiene como objetivo llevar a cabo un análisis a nivel nacional de los programas de educación sanitaria tanto públicos como privados dirigidos a personas con necesidades crónicas con el fin de describir la situación global y proponer mejoras en esta área. Con este propósito, se han fijado los siguientes objetivos específicos:

- Analizar los programas impulsados por las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas.

- Identificar y analizar los programas impulsados por las Organizaciones de Pacientes que fomentan la corresponsabilidad del paciente en el cuidado y manejo de condiciones crónicas.

- Describir la situación general de los programas de educación sanitaria en base a los resultados principales.

Mediante este análisis exhaustivo, se busca contribuir a una mayor comprensión de las estrategias educativas existentes y, al mismo tiempo, identificar oportunidades para promover la corresponsabilidad en el manejo efectivo de su salud y bienestar de las personas con necesidades crónicas.

3

Metodología

El presente estudio se basa en un análisis exhaustivo de los programas de educación sanitaria dirigidos a personas con necesidades crónicas disponibles en España. Se examinaron dos tipos de programas: aquellos pertenecientes a las Consejerías de Salud de cada Comunidad Autónoma, donde se incluyen Escuelas de Salud y Ciudadanía, Escuelas de Pacientes y Programas de Paciente y/o Cuidador Experto; y aquellos desarrollados y ofrecidos por organizaciones de pacientes. Mediante este análisis, se buscó comprender en profundidad la metodología y los enfoques utilizados en estos programas, así como identificar buenas prácticas y posibles áreas de mejora en la educación sanitaria para personas con necesidades crónicas.

Es importante destacar que, para la realización del proyecto, en el análisis de ambas categorías, se ha contado con la participación de un Comité Asesor conformado por representantes de Programas de Paciente Experto, Escuelas de Salud y de Organizaciones de Pacientes (Tabla 2).

Tabla 2: Miembros del Comité Asesor

| Nombre | Cargo y entidad representada |
|--------------------------------|--|
| Paloma Amil Bujan | Responsable del Programa Patient Expert de Catalunya |
| Manuel Arellano Armisen | Vicepresidente primero de la Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón |
| Aurea María Jiménez Pierra | Secretaría de la Federación Española de Lupus |
| Joan Carles March Cerdá | Codirector de la Escuela de Pacientes de Andalucía |
| Josefina Monteagudo Romero | Directora de la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos |
| Marta Plaza Sanz | Técnica de investigación y transferencia del conocimiento de la Confederación Autismo España |
| Lourdes Ochoa de Retana García | Responsable del Programa Paziente Bizia-Paciente Activo del País Vasco |
| Elisenda de la Torre Hervera | Vicepresidenta de la Liga Reumatológica Española |

3.1

Programas de las Consejerías de Salud

Para llevar a cabo el análisis de los programas pertenecientes a las Consejerías de Salud de cada Comunidad Autónoma, se empleó una metodología cuali-cuantitativa. Se realizaron diversas etapas de recopilación de información con el objetivo de obtener una visión completa de los programas y sus características.

En primer lugar, se llevó a cabo una exhaustiva búsqueda bibliográfica mediante la revisión de las páginas web de los programas, la literatura científica derivada de bases de datos como PubMed y SciELO, la consulta de información derivada de motores de búsqueda utilizando palabras clave como “paciente experto”, “paciente activo”, “escuela de salud”, “autocuidado en cronicidad”, entre otras, así como la revisión de Planes y/o Estrategias de Atención a la Cronicidad.

Además, se diseñó un cuestionario a nivel nacional que se envió a los responsables de las iniciativas de educación sanitaria de las Consejerías de Salud de las 17 Comunidades Autónomas. El cuestionario se llevó a cabo durante un tiempo determinado, desde el 31 de enero de 2023 hasta el 22 de marzo de 2023, y constó de 25 preguntas que abordaron aspectos clave de los programas objetivo. Entre los temas explorados se incluyeron el tipo de programa, la metodología utilizada, la modalidad de acceso, las patologías o necesidades crónicas abordadas, los contenidos y recursos educativos disponibles, los responsables de elaborar dichos recursos y la evaluación de las iniciativas educativas. En el caso específico de las iniciativas que contaban con Programas de Paciente y/o Cuidador Experto, se incluyeron preguntas adicionales que se centraron en los procesos de implementación y desarrollo de dichos programas. Estas preguntas abordaron aspectos

como la formación recibida por los pacientes y/o cuidadores para desempeñar su rol de mentores/expertos, la formación que imparten los mentores a otros pacientes, los contenidos abordados durante estas sesiones y los datos de alcance de los programas en los años 2019 y 2022. Es importante destacar que se obtuvo una tasa de respuesta del 100%.

Adicionalmente, se llevaron a cabo consultas y entrevistas individuales con el fin de recopilar información adicional y resolver posibles dudas sobre los programas.

Participaron el 100% de las 17 CCAA consultadas a través de un cuestionario de 25 preguntas clave.

3.2

Programas de las Organizaciones de Pacientes

Para abordar el análisis de los programas desarrollados por las organizaciones de pacientes se empleó una metodología cuali-cuantitativa.

Inicialmente, se diseñó y envió un cuestionario a las organizaciones de pacientes que forman parte de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), abordando aspectos generales relacionados con los programas de educación sanitaria.

El cuestionario se remitió el 31 de enero de 2023 y se cerró el 14 de abril de 2023. A partir de la información recopilada en dicho cuestionario, se procedió a la selección de las iniciativas que cumplieran con ciertos criterios preestablecidos. Estos criterios de inclusión se basaron en la disponibilidad de programas de educación para el autocuidado, la utilización de metodologías y formatos estructurados, así como la continuidad temporal de los programas. Como resultado de este proceso de selección, se identificaron varias iniciativas de las cuales 6 se incluyen en el presente informe. Estas iniciativas seleccionadas representan ejemplos indicativos de la gran variedad de programas existentes, permitiendo así obtener una visión general de la diversidad y amplitud

de los programas de educación sanitaria de las organizaciones de pacientes.

Posteriormente, se llevó a cabo una revisión bibliográfica, consultando fuentes como literatura científica, documentos relevantes y las webs de las organizaciones de pacientes. Además, se realizaron entrevistas y/o consultas individuales con representantes de las organizaciones de pacientes involucradas en los programas seleccionados con el fin de obtener una perspectiva detallada de los programas.

4

Resultados

4.1

Análisis de los programas de educación sanitaria para personas con necesidades crónicas desarrollados por las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas

En el presente estudio, se analizan los programas de educación sanitaria dirigidos a personas con necesidades crónicas disponibles en las distintas Comunidades Autónomas de España (Tabla 3).

Tabla 3: Iniciativas educativas de las Comunidades Autónomas.

| Comunidad Autónoma | Nombre de la iniciativa educativa | Año de inicio | Descripción |
|--------------------|-----------------------------------|---------------|--|
| Andalucía | Escuela Andaluza de Pacientes | 2007 | Proyecto que promueva el aprendizaje entre pacientes con formación especializada, quienes actúan como expertos para enseñar a otros pacientes, mejorando así su calidad de vida a través del intercambio de conocimientos y experiencias |
| Aragón | Escuela de Salud de Aragón | 2017 | Programa que tiene como objetivo mejorar la capacitación de la ciudadanía aragonesa en temas de salud, fomentando la autogestión y el autocuidado para lograr una mejor calidad de vida |

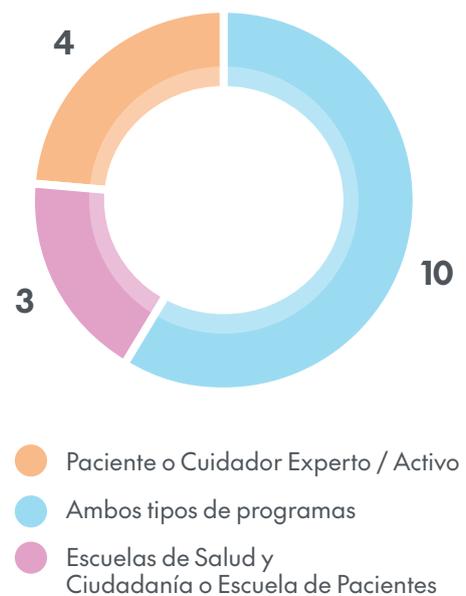
| Comunidad Autónoma | Nombre de la iniciativa educativa | Año de inicio | Descripción |
|------------------------|---|---------------|--|
| Principado de Asturias | Escuela Asturiana de Cuidados | 2015 | Iniciativa que aborda la prevención, promoción y gestión de enfermedades crónicas desde un enfoque centrado en las personas y su contexto sociocultural, empoderándolas para una mayor autonomía y responsabilidad en su cuidado |
| Islas Baleares | Programa Pacient Actiu de les Illes Balears | 2016 | Programa en el que los pacientes y cuidadores comparten conocimientos y experiencias para mejorar el cuidado personal y mutuo, fortaleciendo la comprensión y el manejo de la enfermedad |
| Canarias | Escuela de Pacientes de Canarias | 2018 | Proyecto orientado a fomentar el paciente activo, a través de talleres grupales donde se comparten conocimientos y se adquieren habilidades entre personas que enfrentan enfermedades crónicas, con el propósito de mejorar su calidad de vida |
| Cantabria | Escuela Cántabra de Salud | 2014 | Plataforma que proporciona información y formación a pacientes crónicos, cuidadores y familiares, permitiéndoles adquirir conocimientos y habilidades para gestionar su enfermedad y adoptar hábitos saludables, buscando así mejorar su bienestar general |
| Castilla y León | Aula de Pacientes | 2014 | Espacio que ofrece información objetiva y veraz para promover estilos de vida saludables y brindar apoyo a pacientes crónicos en el cuidado de su salud, a través de programas educativo que fortalecen sus habilidades de manejo |
| Castilla-La Mancha | Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha | 2017 | Iniciativa que fomenta el autocuidado y capacita a pacientes y cuidadores mediante la compartición de información y experiencias, empoderándolos para enfrentar su situación de salud con mayor eficacia y bienestar |
| Cataluña | Programa Pacient Expert Catalunya | 2006 | Programa que busca mejorar la comprensión de la enfermedad crónica, promoviendo hábitos saludables y el intercambio de conocimientos entre pacientes, con el fin de mejorar la calidad de vida y la convivencia con la enfermedad |
| Comunidad Valenciana | Programa Pacient Actiu de la Generalitat Valenciana | 2014 | Iniciativa que brinda apoyo a personas con enfermedades crónicas para que adquieran habilidades de autocuidado, promoviendo así una gestión más efectiva de su salud y bienestar |

| Comunidad Autónoma | Nombre de la iniciativa educativa | Año de inicio | Descripción |
|----------------------------|---|---------------|--|
| Extremadura | Escuela de Cuidados y Salud de Extremadura | 2018 | Proyecto que responde a las necesidades de pacientes y cuidadores, proporcionando entrenamiento y habilidades para afrontar eficazmente la enfermedad y utilizar de manera efectiva los recursos sanitarios disponibles |
| Galicia | Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos | 2009 | Plataforma que provee información, conocimientos y habilidades en procesos de salud y enfermedad a pacientes, cuidadores y ciudadanos, mejorando su calidad de vida y potenciando su participación en decisiones sobre su salud |
| Comunidad de Madrid | Escuela Madrileña de Salud | 2017 | Iniciativa de participación ciudadana que promueve hábitos de vida saludables y corresponsabilidad en el cuidado de la salud, con la participación de pacientes, mentores y profesionales de la salud, buscando mejorar la salud de las personas con enfermedades crónicas |
| Región de Murcia | Escuela de Salud de Murcia | 2018 | Espacio donde se ofrecen conocimientos rigurosos y fiables para que las personas tomen decisiones informadas sobre su salud, cuidándose mejor y disfrutando de un mayor bienestar |
| Comunidad Foral de Navarra | Escuela de Salud de Navarra | 2014 | Iniciativa que busca mejorar la salud y el autocuidado en personas en diferentes etapas de la vida y con distintas situaciones de salud y enfermedad |
| País Vasco | Osasun Eskola – Escuela de Salud del País Vasco | 2010 | Programa de educación en autocuidados que ofrece información y formación a la ciudadanía y a las personas que padecen enfermedades crónicas o son responsables de su cuidado, con el fin de lograr una actitud responsable y activa en torno a su salud y enfermedad |
| La Rioja | Escuela de Salud de La Rioja | 2022 | Iniciativa que ofrece un espacio de formación e intercambio de experiencias entre pacientes, asociaciones, familiares y cuidadores, profesionales y la ciudadanía en general, con el propósito de mejorar el bienestar global del paciente y sus cuidadores |

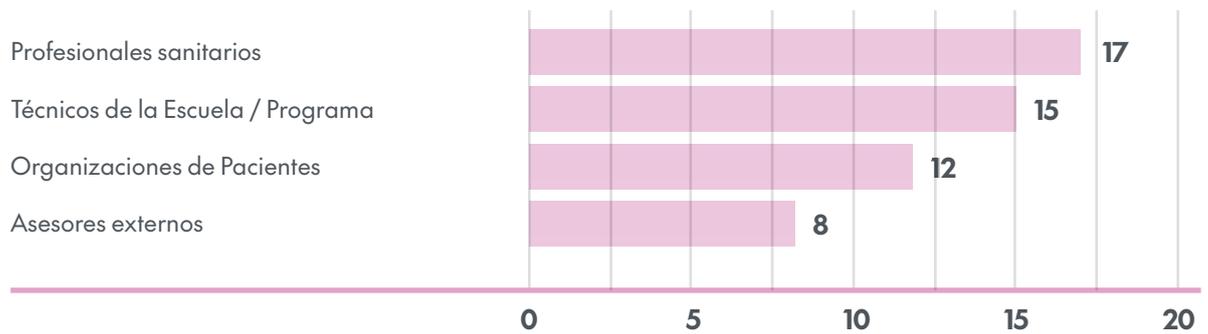
En relación con estos programas, se ha constatado que todas las Comunidades Autónomas cuentan con iniciativas educativas dirigidas a personas con necesidades crónicas. Sin embargo, se observa una diversidad en la distribución específica de estos programas. Por un lado, cuatro Comunidades Autónomas disponen exclusivamente de Programas de Paciente o Cuidador Experto/Activo, reflejando un enfoque particularizado en la capacitación de pacientes y/o cuidadores en el manejo de su propia condición de salud. En contraste, tres Comunidades Autónomas cuentan únicamente con programas de Escuelas de Salud y Ciudadanía o Escuelas de Pacientes, lo que sugiere una orientación hacia la promoción de la salud y la corresponsabilidad de los individuos mediante el autoaprendizaje y la fomentación de la participación activa en su cuidado. Adicionalmente, un total de diez Comunidades Autónomas cuentan con ambos tipos de programas, es decir, Programas de Paciente Experto y Escuelas de Salud, demostrando una aproximación más integral que conjuga la capacitación específica con el fomento del autoaprendizaje y la corresponsabilidad (Figura 1).

En las iniciativas educativas analizadas, se ha identificado una amplia diversidad de recursos educativos empleados entre los cuales se incluyen guías educativas, folletos educativos, publicaciones científicas, videos educativos realizados por profesionales sanitarios o especialistas, testimonios y experiencias de pacientes en formato de video, cursos y aulas virtuales, actividades interactivas,

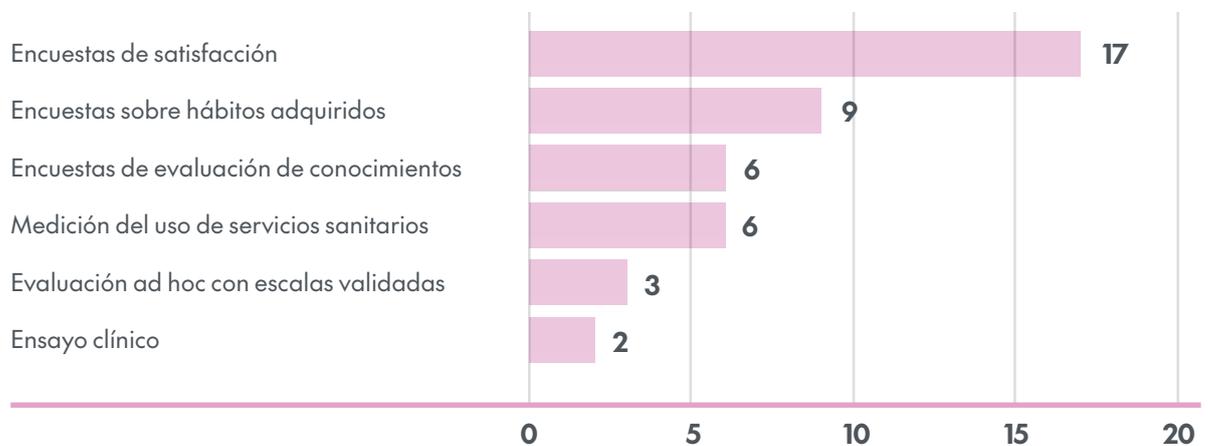
Figura 1: Enfoques educativos para personas con necesidades crónicas desarrollados en las Comunidades Autónomas (n=17)



información sobre organizaciones de pacientes, foros de interacción entre pacientes y profesionales sanitarios, foros de interacción exclusiva entre pacientes, páginas web de interés, blogs, podcasts y conferencias. La elaboración de estos recursos educativos se atribuye principalmente a profesionales sanitarios (17 iniciativas), seguidos por técnicos de la Escuela o Programa (15 iniciativas), Organizaciones de Pacientes (12 iniciativas) y asesores externos como universidades, sociedades científicas o agencias de formación (8 iniciativas) (Figura 2). Es importante destacar que todos los contenidos son sometidos a un proceso de validación, revisión y/o certificación previa antes de ser utilizados como material educativo, garantizando así su calidad y adecuación.

Figura 2: Responsables de la elaboración de los recursos educativos de las iniciativas analizadas (n=17)

En lo que concierne a la evaluación de las iniciativas educativas, todas ellas implementan algún método de evaluación para medir su impacto y efectividad. Las encuestas de satisfacción son la metodología de evaluación más utilizada (17), seguidas por encuestas enfocadas en la medición de hábitos adquiridos (9), encuestas de evaluación de conocimientos (6), medición del uso de servicios sanitarios (6), evaluación ad hoc mediante el uso de escalas validadas, calidad de vida y la *Patient Activation Measure (PAM)*, entre otros instrumentos (3), y ensayos clínicos (2) (Figura 3).

Figura 3: Metodologías de evaluación empleadas por las iniciativas analizadas (n=17)

A continuación, se presentan los resultados detallados de cada tipo de programa, comenzando con el análisis de las Escuelas de Salud y Ciudadanía o Escuelas de Pacientes (Ver subapartado 4.1.1) y continuando con los Programas de Paciente o Cuidador Experto/Activo (Ver subapartado 4.1.2).

4.1.1

Escuelas de Salud y Ciudadanía o Escuelas de Pacientes

Las Escuelas de Salud son un modelo de educación sanitaria que se centra en mejorar la calidad de vida de las personas a través de la promoción de la salud y la prevención y gestión de enfermedades. Este enfoque educativo tiene como objetivo principal alfabetizar, empoderar y mejorar la capacidad de gestionar la salud de los individuos brindándoles formación en habilidades y conocimientos específicos relacionados con la salud y el sistema sanitario.

La metodología empleada en estas iniciativas se caracteriza por adoptar un enfoque educativo no estructurado, adaptado a las particularidades y necesidades de cada Comunidad Autónoma, sin adherirse a ningún modelo educacional establecido. Estos programas se basan en un formato virtual y continuo que permite un aprendizaje asíncrono y fomenta la autoevaluación del conocimiento adquirido, facilitando así la flexibilidad y accesibilidad para los participantes.

Estas iniciativas están dirigidas a un amplio grupo de la población, abarcando destinatarios diversos como la ciudadanía en general, pacientes, cuidadores, mujeres, padres y madres, adolescentes, entre otros. Su alcance y visión son muy amplios, incluyendo aspectos como la promoción de la salud (hábitos de vida saludables, adicciones, etc.), la alfabetización

e información en materia sanitaria (tratamientos, pruebas diagnósticas, etc.), temas relacionados con salud pública (vacunación, epidemias, etc.), información relacionada con enfermedades crónicas, agudas e infecciosas (patogénesis, sintomatología, herramientas para el autocuidado, consejos de profesionales sanitarios, testimonios de pacientes, etc.) y recursos destinados a perfiles poblacionales específicos (lactancia, embarazo, maltrato, cuidados de niños/as, etc.).

En el caso en concreto de las condiciones crónicas, se destaca que las Escuelas de Salud abordan una amplia variedad de casos, contando algunas de ellas con más de 250 recursos relacionados con distintas patologías crónicas. A continuación, en la Tabla 4, se presenta una muestra representativa de las patologías y condiciones más abordadas:

Tabla 4: Muestra representativa de las patologías y condiciones crónicas abordadas en el enfoque de Escuelas de Salud (n=13).

| Patologías y condiciones crónicas | Número de Escuelas de Salud que las abordan |
|--|--|
| Diabetes mellitus tipo 2 | 13 |
| Diabetes mellitus tipo 1 | 12 |
| Insuficiencia cardiaca | 12 |
| Cáncer | 11 |
| Insuficiencia renal crónica | 11 |
| Enfermedad pulmonar obstructiva crónica | 10 |
| Ictus | 10 |
| Asma | 9 |
| Enfermedades raras | 9 |
| Demencia | 8 |
| Depresión | 8 |
| Fibromialgia | 8 |
| Ostomías | 8 |
| Artrosis | 7 |
| Dolor crónico | 7 |
| Hipertensión arterial | 7 |
| Trastornos mentales | 7 |
| Alzheimer | 6 |
| Angina de pecho | 6 |
| Celiaquía | 6 |
| Deshabitación tabáquica | 6 |
| Dolor musculoesquelético | 6 |
| Infarto agudo de miocardio | 6 |
| Parkinson | 6 |
| Tratamiento anticoagulante oral | 6 |
| Ansiedad | 5 |
| Arritmia | 5 |
| Artritis reumatoide | 5 |
| Deterioro cognitivo | 5 |
| Epilepsia | 5 |
| Esclerosis múltiple | 5 |
| Hepatitis C | 5 |

| Patologías y condiciones crónicas | Número de Escuelas de Salud que las abordan |
|--|---|
| Sida | 5 |
| Trasplantes | 5 |
| Alergia | 4 |
| Anorexia nerviosa | 4 |
| Enfermedad inflamatoria intestinal | 4 |
| Fibrosis quística | 4 |
| Obesidad | 4 |
| Osteoporosis | 4 |
| Trastorno del espectro autista | 4 |
| Trastorno por déficit de atención e hiperactividad | 4 |
| Incontinencia | 3 |
| Lupus | 3 |
| Migraña | 3 |
| Trastorno bipolar | 3 |

La diversidad de condiciones crónicas abordadas en las Escuelas de Salud es notable, reflejando su enfoque integral en la promoción de la salud y el manejo de enfermedades. Entre las condiciones más frecuentemente abordadas se encuentran la diabetes mellitus tipo 2, que es tratada en todas las iniciativas, seguida por la diabetes mellitus tipo 1, así como las enfermedades cardiovasculares, representadas principalmente por la insuficiencia cardíaca, el ictus y la hipertensión arterial. También se abordan el cáncer, principalmente el de mama, pulmón y colorrectal,

junto con enfermedades como la insuficiencia renal crónica y enfermedades respiratorias crónicas, como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) y el asma. Estos grupos de enfermedades reciben una atención destacada en la mayoría de las Escuelas de Salud, lo que indica la relevancia otorgada a su prevención, conocimiento, gestión y control en el ámbito sanitario, ya que, en conjunto, representan más del 80% de todas las muertes prematuras atribuidas a enfermedades crónicas^{4,6-8}.

4.1.2

Programas de Paciente o Cuidador Experto/Activo

Los Programas de Paciente Experto son intervenciones específicas de formación entre pacientes y/o cuidadores, enfocadas en la capacitación de habilidades concretas para el manejo de enfermedades y condiciones crónicas. Su objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los pacientes y/o cuidadores, reduciendo el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana y fortaleciendo su capacidad para gestionar la salud de manera activa y corresponsable.

A diferencia de las Escuelas de Salud, estos programas se caracterizan por una metodología educativa estructurada y definida, basada en un enfoque participativo y colaborativo, que fomenta la formación de pacientes y/o cuidadores expertos en la patología específica y la interacción entre iguales. Estos programas se centran exclusivamente en el abordaje de enfermedades y condiciones crónicas, brindando un ámbito de actuación exclusivo para pacientes, cuidadores y/o familiares. La singularidad de su enfoque educativo permite una formación precisa y adaptada a las necesidades específicas de cada condición crónica a través

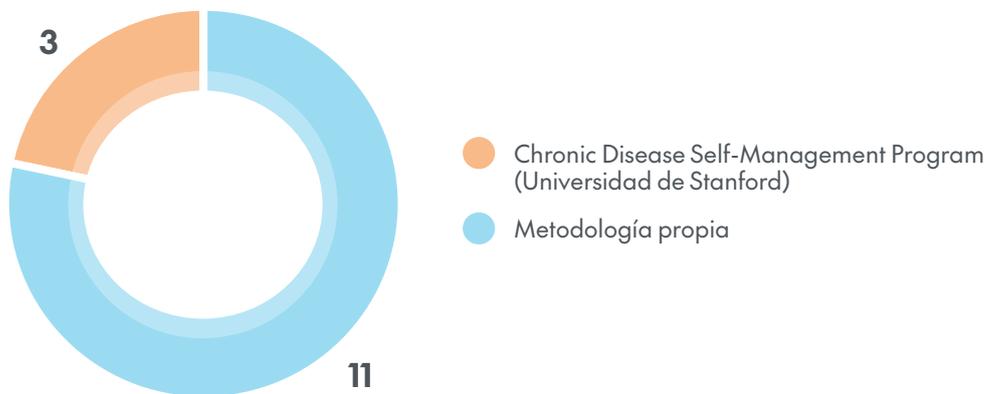
de un enfoque más especializado y personalizado, fortaleciendo el autocuidado, la toma de decisiones informadas y la promoción de estrategias de afrontamiento frente a la enfermedad.

Dada su estructura definida y específica, a continuación, se presentan los resultados detallados de este tipo de iniciativas educativas, enfatizando en sus características distintivas tales como la metodología educativa utilizada, las sesiones de formación de pacientes y cuidadores mentores o expertos, las interacciones educativas entre mentores y pacientes o cuidadores receptores, así como el alcance y la efectividad de estos programas.

4.1.2.1

Metodología educativa

En el análisis de los 14 programas identificados como Paciente o Cuidador Experto, se evidencia una diversidad de enfoques en la metodología educativa utilizada. De estos programas, 3 se adhieren completamente a la metodología educativa desarrollada por la Universidad de Stanford²⁸, mientras que 11 de ellos han diseñado una metodología propia (Figura 4).

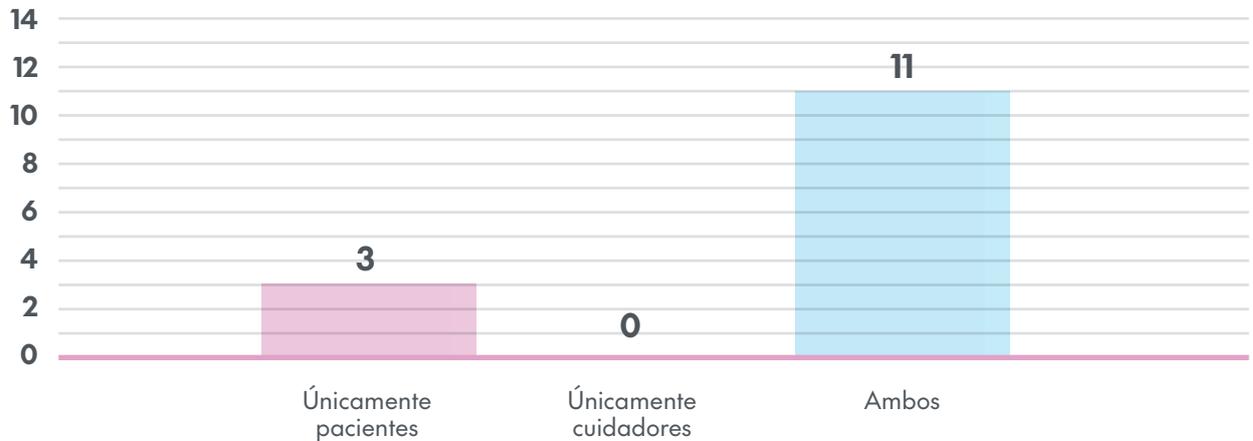
Figura 4: Metodología educativa de los enfoques de Paciente Experto (n=14).

Tal y como se presenta, las iniciativas que han adoptado la metodología completa de la Universidad de Stanford han seguido un enfoque estructurado y estandarizado para la formación de pacientes y cuidadores. Por otro lado, los programas que han desarrollado metodologías propias han modificado o incorporado elementos específicos de modelos ya definidos, como el *Chronic Disease Self-Management Program* de la Universidad de Stanford (11 de los programas), el *Expert Patients Programme*³¹ (1 de los programas) y el *Manual de Educación para la Salud*⁵³ (2 de los programas), permitiendo así una mayor personalización y ajuste a sus respectivas poblaciones objetivo y a los recursos disponibles.

4.1.2.2

Formación de pacientes y cuidadores mentores

En relación con la capacitación de pacientes y/o cuidadores mentores o expertos en el contexto de los programas de Paciente o Cuidador Experto, se ha identificado que la mayoría de ellos, concretamente 11 de los programas analizados, ofrecen formación para instruir tanto a pacientes como a cuidadores mentores, mientras que en 3 de los programas se proporciona capacitación exclusivamente a pacientes mentores. Cabe destacar que ninguno de los programas evaluados cuenta con una formación específica destinada exclusivamente a cuidadores mentores (Figura 5).

Figura 5: Capacitación de mentores en los Programas de Paciente Experto (n=14)

En cuanto a los criterios de selección de los futuros pacientes y cuidadores mentores, todos los programas analizados cuentan con criterios establecidos, si bien estos criterios son específicos de cada iniciativa, a continuación, se presentan los criterios comunes y fundamentales identificados en los programas analizados:

- Experiencia y recorrido en enfermedades crónicas:** Los pacientes y cuidadores son seleccionados en función de su amplia experiencia y trayectoria en el manejo a largo plazo de enfermedades o condiciones crónicas.
- Estado de salud estable y apto:** Se considera importante que los pacientes y cuidadores gocen de un estado de salud que les permita dedicar tiempo y energía para participar activamente en el programa sin que su propia salud se encuentre en una situación de riesgo.
- Compromiso con el autocuidado y la autogestión:** Los pacientes y cuidadores han asumido un papel activo en el manejo de su salud o de la persona a la que cuidan, y participan en la toma de decisiones relacionadas con su atención.
- Capacidad para compartir experiencias y conocimientos:** Los pacientes y cuidadores deben de estar dispuestos a compartir sus experiencias y conocimientos y poseer la capacidad y ciertas habilidades para compartir sus experiencias y conocimientos con otros pacientes y cuidadores.
- Disponibilidad para participar en actividades de formación:** Los pacientes y cuidadores deben mostrar disponibilidad e interés para participar en actividades de formación, como talleres, discusiones en grupo y sesiones de capacitación.

Las sesiones de formación de mentores son principalmente realizadas en formato presencial. Esta modalidad proporciona un espacio de interacción directa entre los participantes, lo que facilita el aprendizaje y favorece una comunicación efectiva entre ellos. Sin embargo, se observa una amplia variabilidad en el número de sesiones de formación entre los diferentes programas analizados. Algunos programas ofrecen un mínimo de dos sesiones de formación, mientras que otros pueden llegar hasta las 14 sesiones (Tabla 5-6). Aunque el alcance del presente estudio no permite establecer una relación directa entre la cantidad de sesiones y la calidad de la formación, debido a la falta de datos sobre la duración y el contenido específico de las sesiones, esta diversidad sugiere que cada programa tiene sus propias particularidades y enfatiza diferentes aspectos en la capacitación de los mentores. Por ejemplo, algunos programas incorporan sesiones de práctica, donde los pacientes mentores ensayan la formación con otros participantes, otros programas dedican sesiones específicas para mejorar las habilidades de comunicación, mientras que otros pueden no incluir estos aspectos en su programa formativo o no dedican sesiones completas a estos aspectos.

Tabla 5: Número de sesiones de formación a pacientes mentores en los Programas de Paciente Experto (n=14).

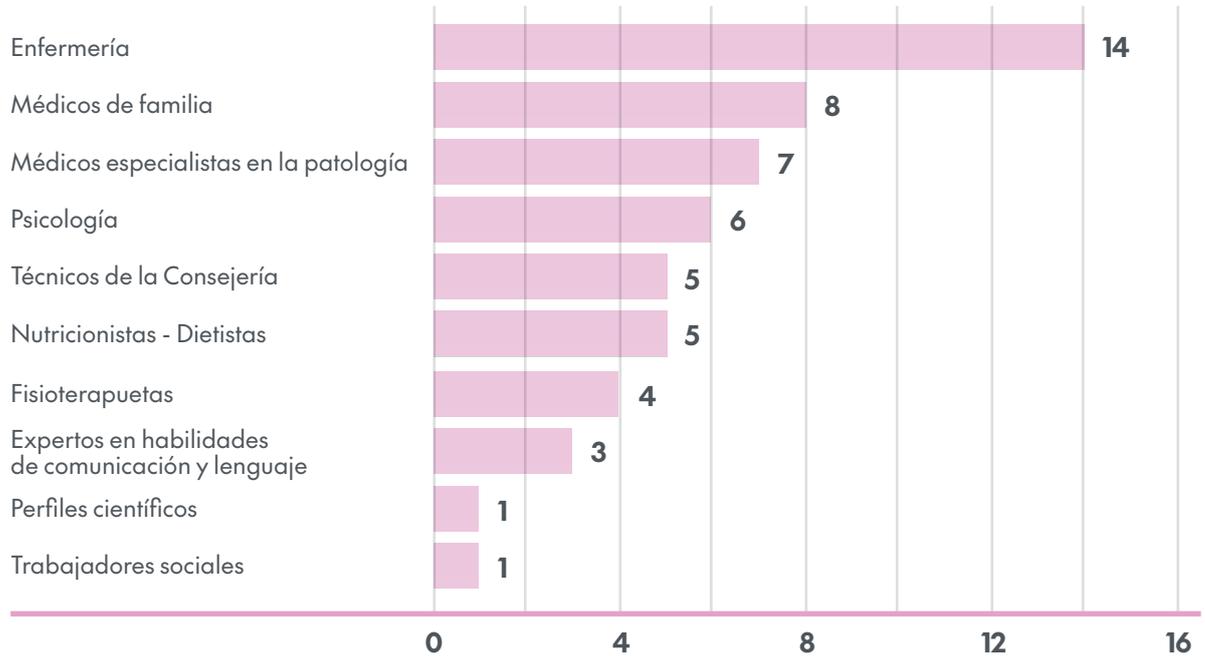
| Número de sesiones | Programas que utilizan este número de sesiones |
|--------------------|--|
| 2 | 1 |
| 3 | 3 |
| 4 | 2 |
| 5 | 3 |
| 6 | 3 |
| 9 | 1 |
| 14 | 1 |

Tabla 6: Número de sesiones de formación a cuidadores mentores en los Programas de Paciente Experto (n=11).

| Número de sesiones | Programas que utilizan este número de sesiones |
|--------------------|--|
| 2 | 1 |
| 3 | 2 |
| 4 | 2 |
| 5 | 2 |
| 6 | 2 |
| 9 | 2 |

En lo que respecta a los perfiles profesionales involucrados en la formación de mentores, se destaca la participación de profesionales de la salud con diversas especialidades, lo que refleja una adaptabilidad en la selección del perfil de formación según el tipo de taller para el que el paciente o el cuidador se está formando para impartir. La enfermería es el perfil más frecuentemente involucrado, presente en todos los programas analizados. Le siguen en frecuencia los médicos de familia, médicos especialistas en patologías específicas, psicólogos, técnicos de la consejería, fisioterapeutas y expertos en habilidades de comunicación y lenguaje. Sin embargo, se observa que los perfiles de científicos y trabajadores sociales son los menos frecuentes en la formación, ya que intervienen en solo 1 programa cada uno (Figura 6).

Figura 6: Perfiles profesionales involucrados en la formación de mentores en Programas de Paciente Experto (n=14).



4.1.2.3

Talleres de formación entre paciente/cuidador mentor y paciente cuidador/receptor

Los talleres de formación entre paciente/cuidador mentor y paciente cuidador/receptor representan espacios de formación entre iguales, en los cuales los pacientes o cuidadores mentores comparten sus conocimientos y experiencias con otros afectados. En estos talleres, los mentores actúan como facilitadores y formadores en el manejo de condiciones crónicas y el fomento del autocuidado.

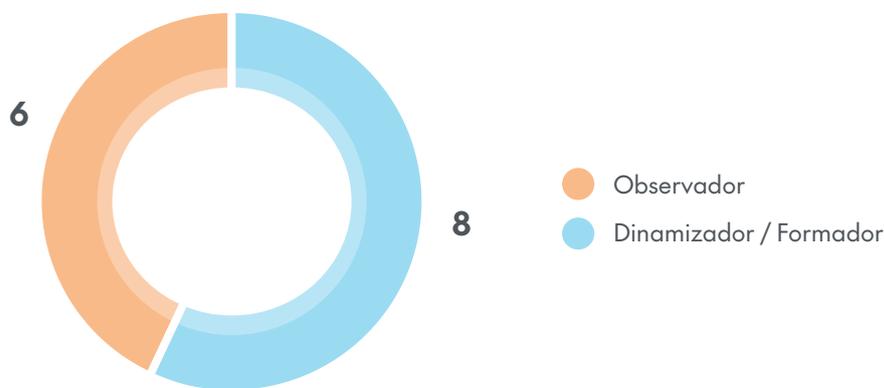
A priori, el rol del profesional sanitario en estos talleres debería ser el de observador. No obstante, los resultados muestran variabilidad en el papel del profesional sanitario en los programas evaluados. Mientras que, en 6 de los programas, el profesional sanitario actúa como

observador e interviene únicamente si es necesario para proporcionar soporte al paciente o cuidador mentor, o para responder preguntas específicas de los participantes de los talleres, en 8 de los programas, el profesional sanitario desempeña un papel más activo como dinamizador

o formador (Figura 7). En 5 de estos casos, el profesional sanitario puede impartir la formación junto con los pacientes o cuidadores mentores, fomentando una perspectiva colaborativa. Además, en algunos de estos casos, el profesional sanitario puede asumir directamente el rol de paciente mentor si

tiene un diagnóstico de alguna condición crónica. En contraste, en 3 de los 8 programas mencionados anteriormente, se permite que el profesional sanitario imparta la formación sin la necesidad de la presencia de un paciente o cuidador mentor

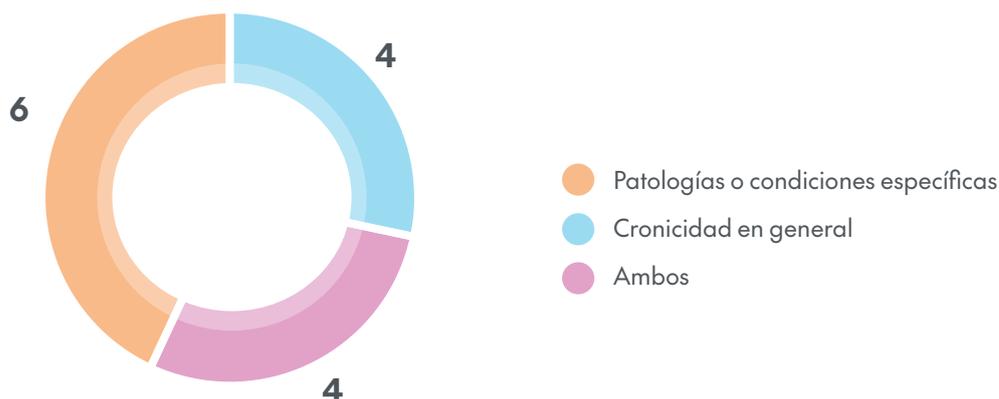
Figura 7: Rol del profesional sanitario en los talleres de formación entre pacientes mentores y receptores (n=14).



En cuanto a los contenidos de los talleres de formación, se han identificado tres enfoques principales entre los programas analizados. Por un lado, en 4 programas, los talleres se enfocan exclusivamente en temas generales relacionados con la cronicidad, donde los pacientes y cuidadores pueden participar independientemente de la patología

o condición crónica que enfrenten. Por otro lado, en 6 de los programas, los talleres abordan patologías o condiciones específicas, centrándose en una patología en concreto. Finalmente, los 4 programas restantes adoptan un enfoque mixto, abordando tanto patologías específicas como aspectos generales de la cronicidad en sus talleres (Figura 8).

Figura 8: Enfoques de los talleres de formación a individuos receptores en Programas de Paciente Experto (n=14).



Algunos de los programas que abordan patologías o condiciones crónicas específicas se enfocan en una sola patología, mientras que otros disponen de hasta 16 talleres sobre patologías distintas. En estos tipos de programas, las patologías más comúnmente abordadas son la diabetes mellitus tipo 2, las enfermedades cardiovasculares (principalmente insuficiencia cardiaca, ictus e infarto agudo de miocardio, entre otras) y el cáncer (principalmente supervivientes de cáncer de mama y colón), con 10, 6 y 6 programas respectivamente que las incluyen. Otras patologías y condiciones crónicas que se encuentran presentes en los talleres son la insuficiencia renal crónica, la diabetes mellitus tipo 1, la enfermedad inflamatoria intestinal, la EPOC, la esclerosis múltiple, la fibromialgia, las ostomías y la deshabituación tabáquica, entre otras (Tabla 7).

Tabla 7: Patologías y condiciones crónicas específicas abordadas en Programas de Paciente Experto (n=10).

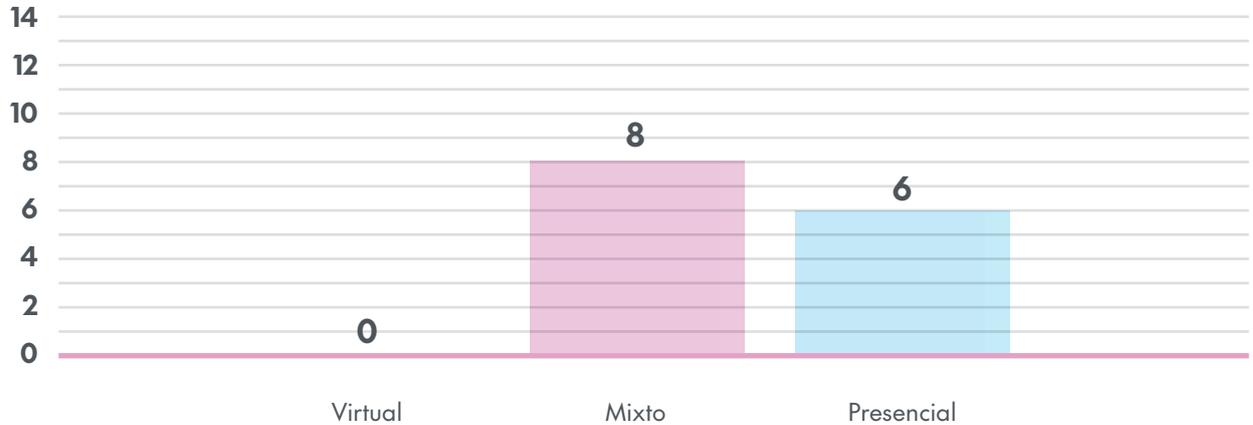
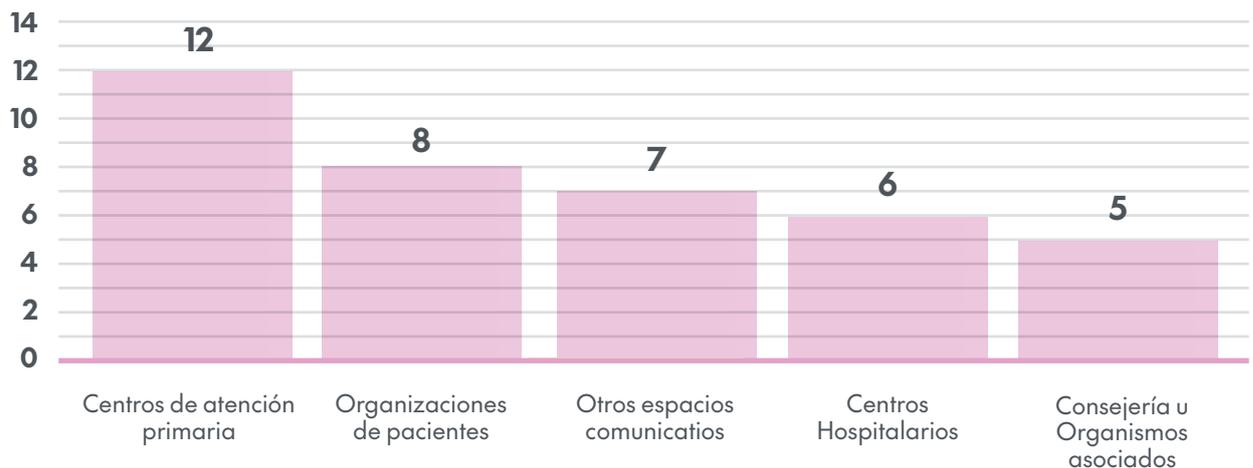
| Patologías y condiciones crónicas específicas | Programas que las abordan |
|---|---------------------------|
| Diabetes mellitus tipo 2 | 10 |
| Enfermedades cardiovasculares | 6 |
| Cáncer | 6 |
| Insuficiencia renal crónica | 5 |
| Diabetes mellitus tipo 1 | 4 |
| Enfermedad inflamatoria intestinal | 3 |
| Enfermedad pulmonar obstructiva crónica | 3 |
| Esclerosis múltiple | 3 |
| Fibromialgia | 3 |
| Ostomías | 3 |
| Deshabituación tabáquica | 2 |
| Artritis reumatoide | 2 |
| Alzheimer | 1 |
| Ansiedad | 1 |
| Demencia | 1 |
| Depresión | 1 |
| Endometriosis | 1 |
| Enfermedad de Chagas | 1 |
| Enfermedades raras | 1 |
| Lupus | 1 |
| Obesidad | 1 |
| Párkinson | 1 |
| Tratamiento anticoagulante oral | 1 |
| Seguridad del paciente | 1 |

En los talleres de formación mencionados anteriormente, se ha observado que los tres enfoques principales descritos ofrecen la posibilidad de participación tanto de cuidadores como de pacientes receptores. Sin embargo, de los 14 programas analizados, únicamente 6 de ellos disponen de talleres exclusivos para personas cuidadoras formales o informales. Específicamente, se han identificado 2 programas enfocados específicamente en la capacitación de personas cuidadoras: el Programa Cuidador Expert (Cataluña) y el Programa de Persona que Cuida Experta (Comunidad de Madrid). Además de estas dos iniciativas en particular, los 4 programas adicionales incluyen talleres específicos para cuidadores como parte de su programa general de Paciente Experto.

En general, estos talleres exclusivos para cuidadores abordan diversas temáticas relacionadas con el rol del cuidador. Algunos talleres se centran en cuidados para el cuidador, abordando temas como el bienestar emocional, el afrontamiento del estrés, la adaptación al proceso de cuidado, el duelo y la comunicación, entre otros aspectos. Otros talleres se enfocan en cuidados específicos para cuidadores de personas con patologías particulares, como Alzheimer, enfermedades poco frecuentes, daño cerebral, demencia, insuficiencia cardíaca, lesión medular, supervivientes de cáncer y trastornos mentales. Asimismo, también se han identificado talleres que abordan cuidados generales y específicos, tales como aspectos relacionados con el manejo general de cuidados, como cambios de posturas y

movilizaciones, así como cuidados específicos dirigidos a cuidadores de pacientes pluripatológicos, personas dependientes y otros casos especiales.

En referencia a la modalidad de impartición de la totalidad de los talleres, se observa que 6 programas los realizan de forma presencial, mientras que 8 programas optan por una modalidad mixta, alternando sesiones o talleres virtuales y presenciales (Figura 9A). Los talleres presenciales se imparten principalmente en centros de atención primaria (12 programas), organizaciones de pacientes (8 programas), otros espacios comunitarios tales como ayuntamientos, centros cívicos, bibliotecas y hogares de mayores, entre otros (7 programas), centros hospitalarios (6 programas) y Consejerías y organismos asociados (Figura 9B). Cabe destacar que no se ha identificado ningún programa que imparta los talleres exclusivamente de forma virtual (Figura 9A). Sin embargo, debido a la pandemia de la COVID-19, se ha observado una tendencia hacia la adaptación de formatos en algunos programas que inicialmente ofrecían talleres presenciales, los cuales han ido ajustando su modalidad para incluir sesiones virtuales, permitiendo así una mayor accesibilidad para los participantes.

Figura 9: Impartición de talleres de formación a individuos receptores en Programas de Paciente Experto.**Figura 9A:** Modalidades de impartición (n=14).**Figura 9B:** Ubicación de talleres presenciales (n=14).

En cuanto a las sesiones de los talleres, los programas se dividen en dos categorías: aquellos con sesiones estándar, es decir, que tienen una duración y número preestablecidos y no varían, aquellos con sesiones variables, donde la duración y el número pueden ajustarse en función de diversas circunstancias, como la patología o condición crónica abordada, la modalidad de impartición del taller y el perfil de los destinatarios del taller (pacientes o cuidadores). En

base a esta clasificación, tal y como se puede observar en la Figura 10, 6 de los 14 programas identificados adoptan el enfoque de sesiones estándar, ofreciendo una estructura uniforme y consistente en la duración y número de sesiones. Por otro lado, los 8 programas restantes, utilizan una estrategia de sesiones variables, lo que les permite adaptar la duración y el número de sesiones a las necesidades específicas de cada taller y participante.

Figura 10: Estructura de las sesiones en talleres de formación a individuos receptores en Programas de Paciente Experto (n=14).



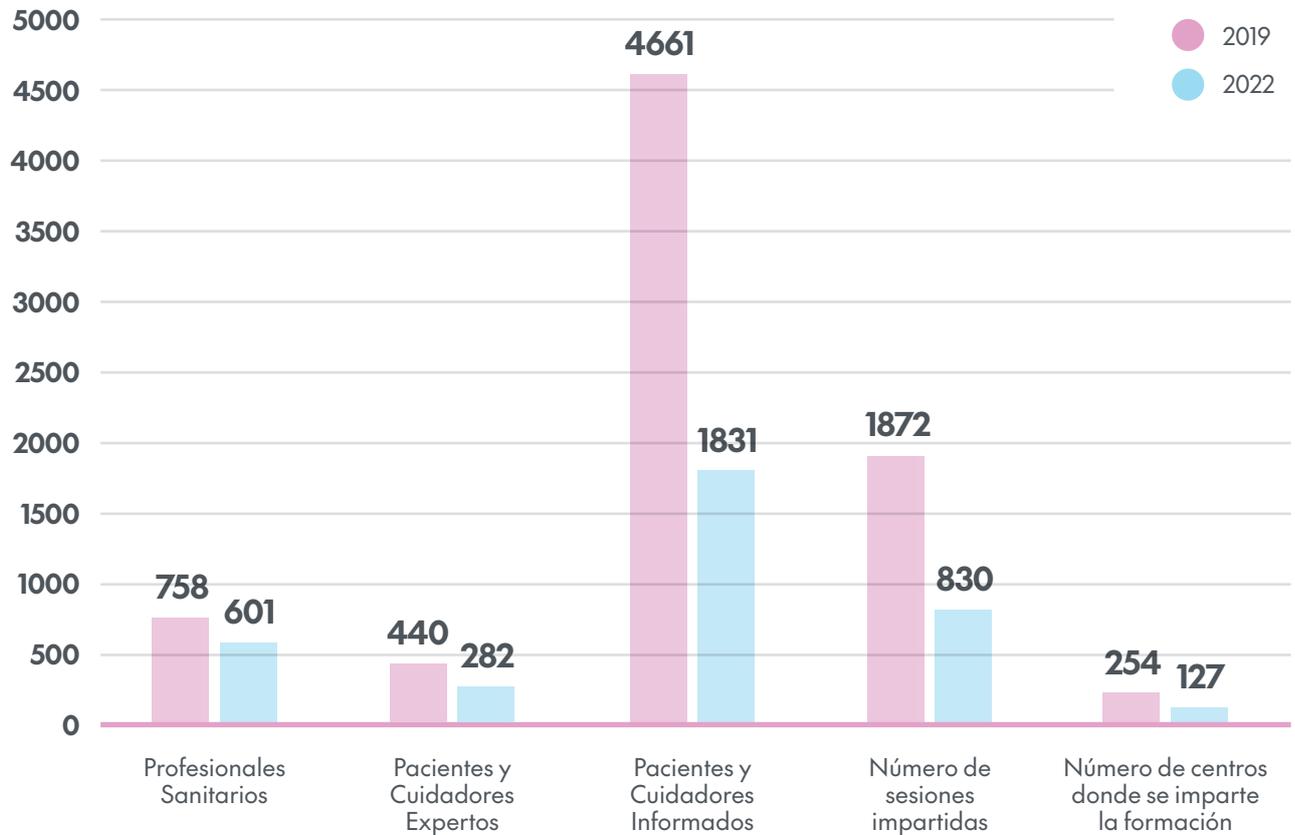
4.1.2.4

Alcance de los programas de Paciente Experto durante los años 2019 y 2022 y su influencia por la pandemia de COVID-19

En el presente subapartado, se exponen los resultados relativos al alcance de los programas de Paciente Experto en los años 2019 y 2022, con el propósito de evaluar cómo la pandemia por COVID-19 ha impactado en dichos programas. Para este análisis se consideran un total de 12 programas, debido a la ausencia de datos para los años 2019 y 2022 en un programa que ha iniciado en 2023, así como la posible influencia en la variación de datos de otro programa que ha experimentado un aumento significativo de sus cifras durante la pandemia debido a su formato virtual. La inclusión de estos dos programas en el análisis podría generar un sesgo en los resultados obtenidos, por lo que han sido excluidos de este análisis.

En términos generales, al examinar la comparación entre los datos registrados para el año 2022 y el período correspondiente a 2019, se aprecia una disminución en varios aspectos que determinan el alcance de los programas, tal como se muestra en la Figura 11. Concretamente, la participación de pacientes y cuidadores informados en las sesiones de instrucción de los programas ha experimentado una notoria reducción del 60,7%. Asimismo, se observa una disminución del 55,7% en el número de sesiones de formación llevadas a

cabo por mentores para los pacientes informados, y también se registra una marcada disminución del 50% de la cobertura de los programas, es decir, en los centros donde se realizan estas sesiones. Además, se presentan otros aspectos importantes en los cuales la reducción ha sido menos pronunciada, como la formación de expertos o mentores donde se ha observado una reducción del 35,9%, así como la participación de profesionales sanitarios en estos programas, la cual ha experimentado una disminución del 20,7%.

Figura 11: Alcance de los programas de Paciente Experto en 2019 y 2022 (n=12).

Ante la situación de pandemia, algunos de los programas analizados adoptaron la modalidad virtual en sus esquemas de formación. Esta transición hacia lo virtual fue motivada por la necesidad de mantener la continuidad de los programas y asegurar la seguridad de los participantes, permitiendo así la adaptación a la nueva realidad y posibilitando la realización de sesiones a distancia. En contraste, algunos programas optaron por mantener un enfoque presencial en sus actividades de formación, lo que conllevó desafíos adicionales en términos de logística y participación.

Estos enfoques contrastantes y su impacto relativo se presentan en la Figura 12, donde se detallan los efectos de las diferentes modalidades en el alcance de los programas. Se destaca que aquellos programas que adoptaron una modalidad mixta con elementos virtuales han logrado reducir el impacto negativo en comparación con los programas de modalidad presencial. Esta observación sugiere que la adaptación de plataformas virtuales han sido factores determinantes en la mitigación de la disminución en la participación de pacientes y cuidadores.

Figura 12: Alcance de los programas de Paciente Experto en 2019 y 2022 en función de la modalidad de impartición de las sesiones.

Figura 12A: Modalidad presencial (n=6).

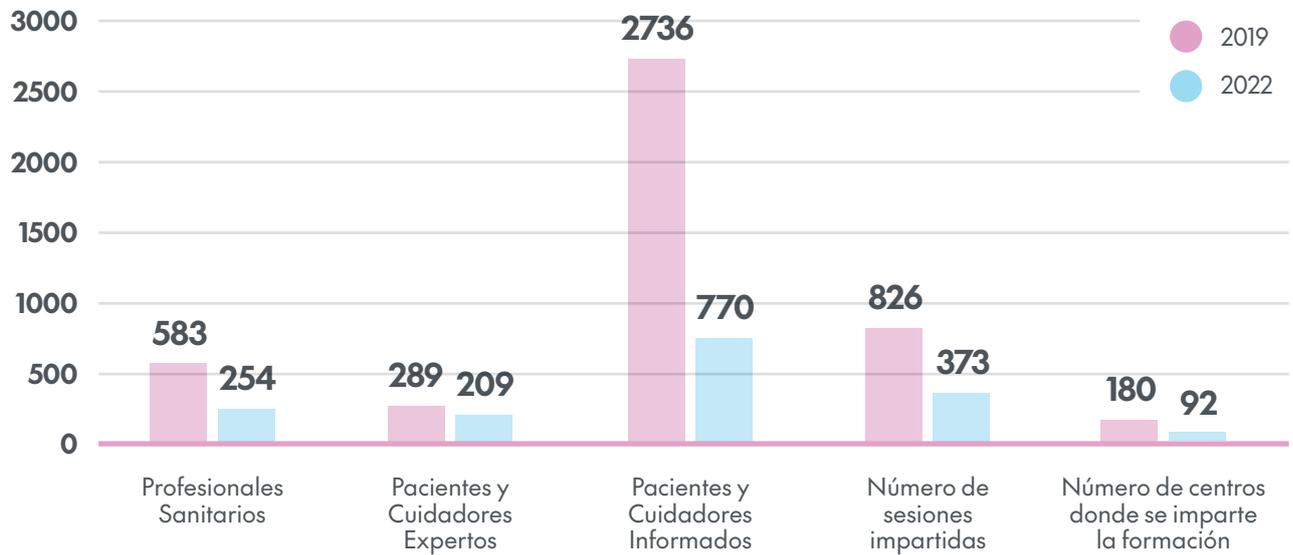
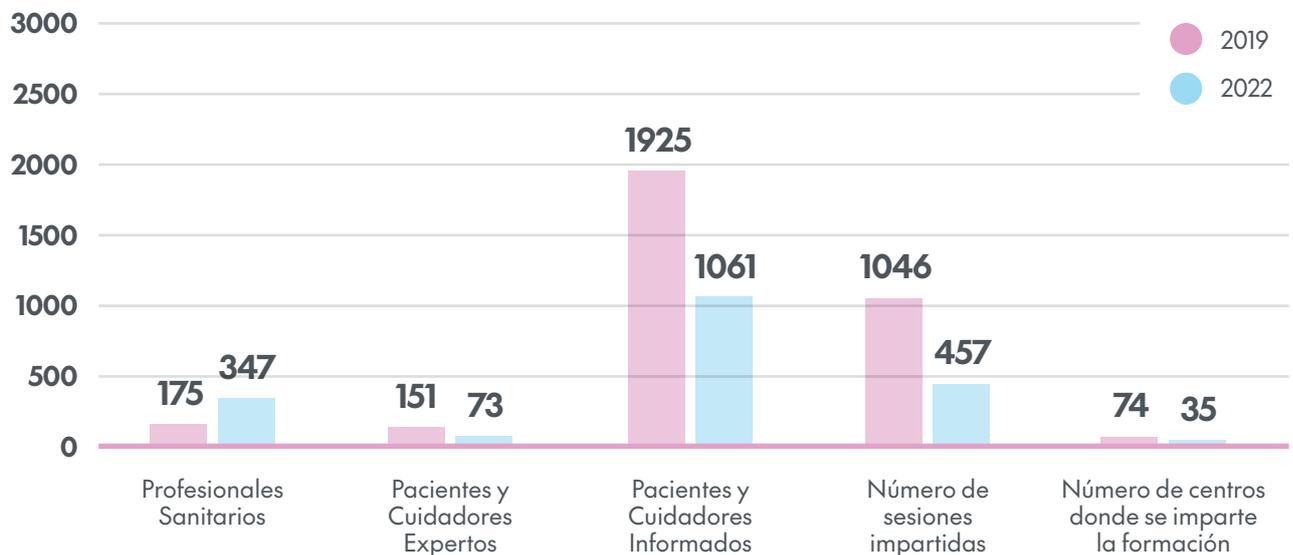


Figura 12B: Modalidad mixta (n=6).



Al analizar los datos presentados en la Figura 12, se evidencia que los programas, según la modalidad adoptada, exhiben notables diferencias en aspectos esenciales de su estructura, incluido el número de profesionales sanitarios involucrados en el programa, así como la cantidad de pacientes y cuidadores expertos o mentores formados, y la participación de informados en las sesiones.

De manera destacada, se registra un marcado aumento del 93,3% en la participación de profesionales sanitarios en los programas de modalidad mixta en comparación con los datos de 2019. Este incremento es atribuido a la inclusión estratégica de profesionales sanitarios como instructores, en respuesta a la limitada disponibilidad de pacientes o cuidadores expertos. En contraste, en los programas de modalidad presencial se ha experimentado una disminución del 56,4% en la implicación de profesionales sanitarios.

atribuye a que los programas que han adoptado la modalidad mixta han reducido la necesidad de contar con pacientes y cuidadores como mentores, debido a la inclusión de profesionales sanitarios como instructores. Además, otro factor determinante en esta disminución en los programas mixtos es la persistente prevalencia de la formación a mentores en un formato presencial, la cual no ha sido adaptada a la virtualidad.

En lo referente a la participación de pacientes y cuidadores informados en las sesiones de formación, se destaca la mayor adaptabilidad de la modalidad mixta ante los desafíos planteados por la pandemia. Mientras que los programas presenciales experimentaron una disminución del 71,9%, los programas mixtos lograron una reducción más moderada, situada en un 44,9%. Este contraste se atribuye a la adopción del formato virtual en los programas mixtos, permitiendo así la continuidad de la formación y la adaptación a las circunstancias cambiantes. Sin embargo, es relevante subrayar que la modalidad mixta también presenta cierta disminución en el número de pacientes y cuidadores informados participantes en las sesiones en comparación con los datos del año 2019. Esta reducción puede ser atribuida a factores como las fases iniciales de implementación del formato virtual, así como su adopción por parte de programas de Paciente Experto de creación más reciente los cuales experimentan retos en términos de contenidos y metodologías menos consolidadas, lo que podría influir en la participación de pacientes y cuidadores informados.

Debido a la pandemia por COVID-19 en los programas presenciales se experimentó una reducción:

71,9%

Pacientes y cuidadores informados/ formados

56,4%

De implicación de profesionales sanitarios

27,7%

Pacientes expertos o mentores

En consonancia con estos datos, se observa que el número de pacientes expertos o mentores formados en la modalidad mixta ha experimentado una disminución del 51,7%, mientras que en la modalidad presencial la reducción es menos acentuada siendo del 27,7%. Esta variación se

4.2

Análisis de los programas de educación sanitaria para personas con necesidades crónicas desarrollados por organizaciones de pacientes

Los programas educativos promovidos por las organizaciones de pacientes representan una valiosa herramienta para promover la salud y brindar información y apoyo a las personas afectadas por distintas condiciones de salud. Desde su surgimiento, estas organizaciones han desempeñado un papel preponderante en la educación sanitaria.

A lo largo de los años, estas iniciativas educativas han evolucionado significativamente, pasando de abordar principalmente la difusión de información a través de webs y seminarios, a la creación de programas más estructurados y profesionalizados destinados a la corresponsabilización de los pacientes y cuidadores en la gestión efectiva de su salud. Actualmente, las organizaciones de pacientes ofrecen una amplia gama de enfoques educativos, tales como talleres, seminarios, programas de pares, programas basados en el paciente experto, recursos en línea, grupos de apoyo, campamentos, entre otros, a través de los cuales, se ofrecen espacios seguros y acogedores donde se comparten experiencias, se aprende de expertos y se fomenta la colaboración y el apoyo entre los participantes.

Asimismo, además de la gran variedad de enfoques educativos, estas iniciativas también abordan una amplia gama de temáticas, incluyendo la comprensión de la condición de salud, la toma de decisiones informadas, la gestión de

síntomas, la promoción del bienestar emocional, la participación en estudios de investigación, entre otros. También es importante resaltar, que estos programas utilizan una gran variedad de metodologías educativas, modalidades y formatos, adaptándose a las necesidades específicas de las personas con condiciones crónicas a las que van destinados estos recursos educativos.

Ante tal heterogeneidad, a continuación, se presentan ejemplos destacados de iniciativas seleccionadas en base a los criterios definidos en el subapartado 3.2 de la metodología, que ejemplifican buenas prácticas en educación sanitaria, así como una visión general de las iniciativas seleccionadas y las características diferenciales que respaldan su elección ^(Tabla 8).

Tabla 8: Características destacadas de las iniciativas desarrolladas por organizaciones de pacientes seleccionadas.

| Entidad | Iniciativa educativa | Alcance | Población objetivo | Modalidad | Otras características destacadas |
|---|---|----------|---|------------|---|
| Federación Española de Parkinson | Aula Parkinson | Nacional | Pacientes y cuidadores | Virtual | Plataforma de autoeducación que aborda una amplia variedad de aspectos relacionados con la patología y el transcurso por el sistema sanitario. |
| Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón | CRECE | Nacional | Niños y niñas con enfermedades renales crónicas | Presencial | Programa educativo que fomenta la educación sanitaria a través de la convivencia entre niños y actividades educativas adaptadas a su edad. |
| Confederación Estatal de VIH y Sida | Programa de Pares en el Contexto Hospitalario | Nacional | Pacientes recién diagnosticados y sus familiares | Presencial | Programa establecido dentro del sistema sanitario público. Impartición por pacientes expertos. |
| Lliga Reumatològica Catalana | Reuma Expert | Nacional | Pacientes de la asociación con capacidad de liderazgo en el movimiento asociativo | Virtual | Programa basado en la metodología educativa de la Universidad de Stanford. |
| Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar | Rehabilitación Respiratoria en Domicilio | Nacional | Pacientes | Presencial | Programa destinado a ofrecer de forma específica herramientas para fomentar el autocuidado. La educación se realiza en el domicilio del paciente. |
| DEBRA Piel de Mariposa | Nacer con Piel de Mariposa | Nacional | Padres y madres de recién nacidos y profesionales sanitarios | Mixta | Enfoque en una enfermedad poco conocida, que ofrece formación tanto a padres y madres como a profesionales del sector sanitario. |

4.2.1

Aula Párkinson Federación Española de Párkinson

La iniciativa del Aula Párkinson se concibió en 2018 con el propósito de contrarrestar información poco fiable sobre la enfermedad y se estableció con el objetivo de proporcionar información y formación confiable a la población que vive con Párkinson, incluyendo tanto a pacientes como cuidadores. Asimismo, busca promover la corresponsabilidad de los pacientes, fomentando el autocuidado, la autorresponsabilidad y un papel activo en el manejo de su enfermedad.

El acceso al programa es libre para cualquier persona, pero está dirigido específicamente a pacientes con Párkinson y sus cuidadores. Los medios de acceso a esta iniciativa educativa se centran en el uso de redes sociales y boletines de asociaciones. En menor medida, también se accede a través de recomendaciones de profesionales sanitarios y sociales, siendo los asistentes sociales, los fisioterapeutas, los servicios de enfermería y los trabajadores sociales los principales perfiles que derivan a los interesados hacia el programa.

El Aula Párkinson es una plataforma virtual que se desarrolla a partir de una metodología propia basada

en la presentación de diversos recursos, como documentos científicos, guías y videos educativos. Estos recursos son elaborados por equipos multidisciplinares, que incluyen a neurólogos, profesionales de enfermería, fundaciones y asociaciones de Párkinson internacionales, así como otros profesionales relacionados con la patología.

En este programa, se ofrece una amplia gama de contenidos que abarcan desde aspectos clínicos de la patología hasta cuidados de salud, gestión emocional, recursos para personas cuidadoras y foros de interacción entre pacientes. Concretamente, el programa se estructura en cinco cursos distintos:

1

Curso básico sobre la enfermedad de Párkinson:

Formación online de cuatro semanas que proporciona información contrastada y accesible sobre la enfermedad, abordando aspectos como diagnóstico, síntomas, tratamientos y la implicación de la enfermedad en la vida diaria, así como la red de apoyos y recursos sociales disponibles.

2

Curso cuidado en la enfermedad de Párkinson:

Formación online de cuatro semanas dirigida a cuidadores y familiares de personas con Párkinson, ofreciendo conocimientos sobre la enfermedad, cuidados necesarios y potenciando el autocuidado y empoderamiento. También se aborda la red de apoyos para los cuidadores.

3 Taller fluctuaciones en la enfermedad de Párkinson:

Taller online de una semana con el propósito de enseñar a identificar cambios en la medicación y fluctuaciones en la enfermedad, y comunicarlos al neurólogo/a.

4 Taller cómo participar en investigación:

Taller online de una semana que proporciona información básica sobre la investigación en Párkinson, fomentando la participación en estudios y proyectos de investigación.

5 Taller preparando la consulta a neurología:

Taller online de una semana que ofrece orientaciones prácticas para preparar la consulta a neurología y concienciar sobre los beneficios de hacerlo con antelación.

La evaluación del programa se lleva a cabo mediante encuestas de satisfacción y de evaluación de los conocimientos adquiridos en cada curso o taller. Cada evaluación se resume en un informe que permite mejorar y adaptar la iniciativa para satisfacer las necesidades de los participantes.

4.2.2

CRECE – Federación Nacional de Asociaciones para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón

CRECE es una iniciativa que combina la experiencia de un campamento de verano con una fuerte carga educativa. Su objetivo principal es brindar formación e información a niños que padecen enfermedades renales crónicas. El programa se enfoca en corresponsabilizar a los niños para que puedan adaptarse a su condición de salud y vivir con ella de manera consciente y autónoma.

El programa se originó en 1978 para abordar una necesidad específica: permitir que los niños en diálisis pudieran disfrutar de unas vacaciones, ya que normalmente no podían viajar debido a su dependencia del tratamiento hospitalario. Para lograr esto, se estableció una colaboración con hospitales de otras ubicaciones donde los niños pudieran recibir el tratamiento necesario mientras disfrutaban del campamento. De esta manera, se gestionó el tratamiento en diferentes lugares y se garantizó la atención médica adecuada.

El programa está dirigido exclusivamente a niños de 8 a 16 años, con el objetivo de que aprendan a desarrollar independencia y habilidades para afrontar su enfermedad sin depender completamente de sus padres. La metodología educativa empleada se basa en la realización de talleres interactivos y educativos, los cuales son impartidos principalmente por profesionales de enfermería, médicos nefrólogos, dietistas-nutricionistas y promotores del ejercicio físico.

Las sesiones de formación se llevan a cabo de manera presencial, con una duración de 45 minutos a una hora como máximo, y se adaptan a la edad y nivel de comprensión de los niños, utilizando juegos y recursos interactivos para mantener su interés y facilitar el aprendizaje. A lo largo del programa, se hace seguimiento de los participantes, evaluando su situación clínica y emocional, y se busca medir el conocimiento adquirido con el fin de mejorar la iniciativa de forma continua.

El acceso al programa se realiza a través de inscripciones abiertas para cualquier persona interesada, y se otorgan tarifas especiales para los socios de la federación. Los hospitales desempeñan un papel esencial en la selección de los niños que asistirán al campamento,

recomendando a aquellos que se beneficiarían de esta experiencia educativa.

Aunque el programa ha tenido éxito en su enfoque educativo y en la normalización de la enfermedad, actualmente no se lleva a cabo una evaluación formal de los resultados del campamento. Sin embargo, los profesionales de enfermería han

Iniciativa **CRECE**

Dirigido
a niños
8-16
Años

Sesiones de
Formación
45
Minutos

observado mejoras emocionales en los niños que participan en la iniciativa, lo que respalda la importancia de este tipo de intervenciones educativas en el manejo de enfermedades crónicas en niños.

4.2.3

Programa de Pares en el Contexto Hospitalario – Confederación Estatal de VIH y Sida

El Programa de Pares en el Contexto Hospitalario, tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los pacientes afectado por el VIH a través de la atención entre iguales. La iniciativa se enfoca en brindar apoyo emocional y comprensión sin juzgar, especialmente en el momento del diagnóstico, así como en abordar temas relacionados con la enfermedad y los desafíos que conlleva vivir con el VIH.

Este programa se inició en 2006 como una colaboración entre CESIDA y otras entidades, algunas de las cuales ya trabajaban en ofrecer apoyo entre pares en entornos comunitarios. Sin embargo, se detectó la necesidad de llevar esta atención de pares al contexto hospitalario para satisfacer las demandas específicas de los pacientes en este ámbito. Actualmente, el programa se lleva a cabo en 18 hospitales, principalmente en el espacio hospitalario, aunque también se utilizan sedes de CESIDA y espacios comunitarios en algunas ocasiones.

En el programa participan educadores pares, personas con experiencia en la enfermedad, conocimientos y habilidades relacionadas con el VIH, que ofrecen apoyo a los pacientes y sus parejas o familiares. Los educadores pares, a través de una formación especializada proporcionada por CESIDA y la UNED (Universidad Nacional de Educación a Distancia), desarrollan habilidades como la escucha activa, validación, confrontación y refuerzo de recursos, para abordar las preocupaciones y necesidades específicas de cada individuo.

El acceso al programa es abierto a cualquier usuario, y los pacientes son invitados a participar por parte de sus médicos o profesionales de la salud. También se puede acceder por iniciativa propia.

Las intervenciones abarcan una amplia gama de temas, como aspectos médicos de la patología,

adherencia al tratamiento, hábitos de vida saludables, prevención de infecciones de transmisión sexual, y temas emocionales y psicosociales relacionados con el VIH. Se trabaja especialmente con pacientes recién diagnosticados, proporcionándoles seguimiento y acompañamiento en el manejo de la enfermedad. No obstante, la atención del programa es continua a lo largo de la vida del paciente.

El material educativo utilizado incluye videos, folletos, guías y webinars, tanto para los educadores pares como para los pacientes. El programa también colabora con médicos y otros asesores para garantizar una atención integral.

El programa realiza una evaluación continuada mediante encuestas de satisfacción tanto a los profesionales sanitarios como a los pacientes. Además, desde CESIDA también se realiza una evaluación anual de esta iniciativa.

4.2.4

Reuma Expert - Lliga Reumatològica Catalana

El programa Reuma Expert surge en el año 2020 en respuesta a la emergencia sanitaria ocasionada por la pandemia de COVID-19 y la consecuente necesidad de mantener un liderazgo activo para la atención integral de los pacientes.

Este programa se erige como un itinerario formativo dirigido a pacientes que han alcanzado la capacidad de asumir un rol activo en su enfermedad y desean liderar y apoyar a otros pacientes en la comunidad. Los objetivos principales del programa incluyen capacitar a los pacientes para desenvolverse de manera más autónoma en el sistema sanitario y social, adquirir conocimientos y herramientas que mejoren su calidad de vida e inclusión social, enseñarles cómo involucrarse en la política sanitaria y social, y fomentar una transformación social encabezada por los pacientes. Además, se busca vincular la realidad del movimiento asociativo con la sociedad en general. De esta manera, se pretende dotar a los pacientes con la capacidad de desempeñar un rol más influyente en la toma de decisiones, investigaciones, evaluaciones, innovaciones y políticas vinculadas a las patologías reumáticas.

La base del programa reside en una adaptación de la metodología educativa desarrollada por la Universidad de Stanford, la cual se ajusta según las necesidades de la organización de pacientes y las opiniones de los pacientes participantes. Así, la formación es liderada por pacientes expertos formados por el Programa de

Pacient Expert de Catalunya, así como por profesionales sanitarios, profesionales sociales, asesores externos, técnicos de la organización de pacientes, abogados especializados en temas sanitarios, psicólogos y otros expertos, en función a la temática abordada.

Por lo general, el programa se compone de bloques temáticos que abarcan diversos aspectos esenciales:

1 Salud y sistema sanitario:

Abarca temas como la enfermedad, la percepción de visitas médicas, los recursos en el sistema sanitario, ensayos clínicos y participación en la investigación.

2 Inclusión social:

Engloba recursos y servicios sociales, así como los derechos del paciente.

3 Autonomía personal:

Aborda las actividades de la vida diaria, la inclusión educativa y laboral.

4 Movimiento asociativo:

Trata sobre las asociaciones de pacientes, los movimientos de pacientes y la corresponsabilidad.

La estructura de estos talleres ha evolucionado a lo largo del tiempo. Inicialmente, en 2020, constaba de 6 sesiones con una duración de 150 minutos, mientras que, en 2021, se ajustó según las necesidades y retroalimentación de los participantes, consistiendo en 10 sesiones de 90 minutos. Estas sesiones se imparten de forma virtual, abarcando clases interactivas, preguntas al ponente, talleres y clubes de ayuda mutua, entre otros.

El acceso al programa se canaliza a través de la Lliga Reumatològica Catalana / REU+, y se prioriza a las personas asociadas a la entidad. Esta modalidad de acceso, que implica la obligatoriedad de la afiliación, demuestra ser eficaz para incentivar la participación activa de los pacientes y garantizar su pleno compromiso en el programa. Paralelamente, la divulgación de esta iniciativa se realiza mediante diversos canales, entre ellos newsletters, congresos, plataformas en redes sociales y sitios web

oficiales. Aunque se persigue intensificar la implicación del sistema sanitario en la recomendación de este programa a pacientes con enfermedades reumatológicas, se reconoce que todavía subsisten desafíos para atraer pacientes derivados por el sistema sanitario a este programa.

La eficacia del programa se evalúa mediante un enfoque integral que busca medir tanto la percepción de los pacientes como los resultados tangibles de su participación. Para ello, se realizan análisis de *Patient-Reported Outcome Measures (PROMs)*, encuestas de satisfacción y encuestas sobre hábitos y conocimientos adquiridos abarcando aspectos relacionados con la mejora de hábitos, la alfabetización y la comunicación con especialistas. Además de la evaluación durante el programa, se efectúa un seguimiento tras su finalización que analiza como los pacientes aplican lo aprendido y cómo replantean su enfoque ante la enfermedad.

4.2.5

Rehabilitación Respiratoria en Domicilio – Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar

La iniciativa de Rehabilitación Respiratoria en Domicilio, surgió en 2021 como respuesta a las desigualdades existentes entre pacientes con hipertensión pulmonar con respecto a su situación geográfica. Mientras algunos pacientes pueden acceder a servicios de rehabilitación respiratoria en sus hospitales de referencia, otros no tienen esta posibilidad, generando inequidad en el acceso a estos servicios de rehabilitación. Para abordar esta problemática, se creó el programa en colaboración con el Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid, con especialistas en fisioterapia respiratoria y médicos expertos en hipertensión pulmonar.

Los objetivos principales del programa son obtener datos que respalden los beneficios del tratamiento para el paciente y la enfermedad, así como extender el servicio de rehabilitación a más hospitales. Asimismo, se busca capacitar al paciente mediante ejercicios respiratorios para mejorar la sintomatología y lograr una mayor adherencia al programa de rehabilitación.

educación sobre la anatomía y fisiología del cuerpo, información sobre la patología, fisioterapia respiratoria, entrenamiento de la musculatura respiratoria, y ejercicios de fuerza y resistencia cardiorrespiratoria.

El programa de rehabilitación tiene una duración de 6 meses, constando de 8 sesiones de 480 minutos en total. Previamente, durante 8 semanas, se realiza una evaluación del paciente en el hospital por parte de dos fisioterapeutas respiratorias especializadas. Posteriormente, durante un mes, las fisioterapeutas se desplazan al domicilio del paciente una vez por semana para adaptar los ejercicios a sus necesidades y recursos. Durante los siguientes 5 meses, se mantienen comunicaciones telefónicas y visitas mensuales para seguir el progreso y brindar seguimiento. Además, se proporcionan recursos como folletos del proyecto y dosieres de ejercicios para apoyar a los pacientes, quienes pueden resolver dudas sobre su vida diaria relacionadas con el ejercicio y otros aspectos mediante consultas con las fisioterapeutas del programa.

La evaluación del programa se realiza mediante encuestas de satisfacción, y evaluación de conocimientos, así como encuestas que abordan los hábitos adquiridos por los pacientes durante el programa. En esta evaluación se realiza un estudio comparativo de los resultados iniciales del paciente con los resultados una vez finalizado el programa, y también se realiza una evaluación un año después del proyecto para medir la evolución.

Programa de rehabilitación

Duración

6

Meses

8 Sesiones

480

Minutos

El acceso al programa se realiza a través de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar, y el requisito es que el paciente esté siendo tratado en el Hospital Universitario 12 de Octubre. Se requiere que el paciente tenga estabilidad clínica y adherencia al tratamiento. El acceso no es libre, sino que el paciente debe solicitarlo a su médico, quien derivará al servicio de rehabilitación con la debida información proporcionada por el propio fisioterapeuta.

La metodología del programa se basa en un protocolo de actuación consensuado con el equipo de rehabilitación del hospital, mediante el cual, los pacientes reciben

4.2.6

Nacer con Piel de Mariposa - DEBRA Piel de Mariposa

El programa Nacer con Piel de Mariposa, desarrollado en 2009, tiene como objetivo prestar apoyo a las familias con bebés que nacen con esta enfermedad rara, y que a menudo es desconocida incluso para los profesionales sanitarios que atienden el parto. La iniciativa busca acompañar tanto a las familias como a los profesionales sanitarios en todo el proceso desde el nacimiento del bebé hasta su desarrollo en los primeros años de vida.

El programa se lleva a cabo en modalidad presencial, con un total de tres visitas y seguimiento telefónico continuo.

El programa se estructura en diversas etapas:

1 Primera visita y formación teórica:

Cuando nace un bebé con Piel de Mariposa, la familia o los profesionales sanitarios se ponen en contacto con DEBRA. Inicialmente, la mayoría de las llamadas provenían de las familias, pero actualmente son más frecuentes las llamadas de profesionales sanitarios. En esta primera visita, se realiza una reunión para conocer el caso y luego se proporciona una formación teórica sobre la enfermedad a los profesionales sanitarios, ya sea en “petit comité” o en sesiones más amplias en los hospitales.

2 Curas:

DEBRA cuenta con enfermeras especializadas que llevan productos específicos para las curas de Piel de Mariposa que no están disponibles en todas las unidades pediátricas de los hospitales. Estas enfermeras realizan las curas junto con los profesionales sanitarios en el propio hospital, ofreciendo así una formación en el proceso de cura a los profesionales sanitarios.

3 Visita al alta:

Pasado el período inicial de ingreso del bebé (generalmente 1 o 2 meses), se realiza una segunda visita en el domicilio para trabajar con el centro de salud y proporcionar formación sobre la enfermedad a los profesionales que atienden al bebé en su entorno familiar, ofreciendo formación en las curas y el manejo de la enfermedad.

4 Seguimiento y formación a los 6 meses:

Se realiza una tercera visita alrededor de los 6 meses de vida del bebé, en la que se continúa brindando formación a la familia sobre nuevas etapas del desarrollo, como la introducción de alimentos, el gateo, la escolarización, entre otros. Además, se proporciona un maletín con elementos útiles para la siguiente fase, como coderas, rodilleras y zapatos específicos.

Durante todas las etapas, se cuenta con el apoyo de una psicóloga, y en algunos casos, también se incorpora la figura de un trabajador social. Se ofrece apoyo telefónico a las familias y se brindan respuestas a dudas relacionadas con el diagnóstico y la herencia de la enfermedad de manera telemática.

Para evaluar el programa, se realizan dos encuestas: una a los profesionales sanitarios y otra a las familias.

Programas de educación sanitaria
para personas con necesidades crónicas de salud

5

Discusión

La educación sanitaria para personas con enfermedades crónicas se ha establecido como un componente fundamental dentro del sistema de salud en España. Este énfasis en la educación surge en respuesta a la creciente prevalencia de enfermedades crónicas y la necesidad de ofrecer a la población herramientas efectivas para gestionar su salud de manera proactiva y participativa. La relevancia de esta educación sanitaria se ha consolidado a través de estrategias y enfoques gubernamentales tales como la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud⁵⁴ desarrollada en 2012 por el entonces Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Esta estrategia se erige como un marco rector para enfrentar los retos de las enfermedades crónicas, estableciendo lineamientos que priorizan la educación sanitaria como un componente central para mejorar la calidad de vida de las personas con necesidades crónicas.

No obstante, la implementación de estrategias de cronicidad no se limita únicamente al ámbito nacional y gubernamental. Tanto las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas como las organizaciones de pacientes han asumido un rol proactivo en la definición y desarrollo de estrategias dirigidas a personas con necesidades crónicas. Estas iniciativas se han materializado en diferentes tipos de programas,

decisiones fundamentadas en cuanto a su salud. En contraposición, se han desarrollado programas de corte más estructurado que brindan un acompañamiento educativo más profundo e integral. Ejemplificando esta categoría se hallan los Programas Paciente Experto gestionados por las Consejerías, así como otras iniciativas desarrolladas por organizaciones de pacientes, tales como programas basados en la figura del paciente experto, programas de pares, programas de educación entre iguales o programas educativos con la intervención de profesionales sanitarios y otros expertos. Estos programas se caracterizan por su enfoque educativo específico y minucioso, dirigido a corresponsabilizar a los pacientes en la gestión efectiva de sus condiciones de salud.

Además de las diferencias en los enfoques de los programas, se presentan otras disparidades en las iniciativas de educación sanitaria dirigidas a personas con necesidades crónicas. Estas diferencias se manifiestan principalmente en las metodologías utilizadas para impartir la educación, así como en los contenidos y formatos de los programas. En el ámbito de las Consejerías de Salud de las Comunidades Autónomas, prevalece el enfoque metodológico denominado como *Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP)*²⁸, el cual está respaldado por evidencia internacional y ha demostrado éxito en capacitar a los pacientes en la gestión de sus condiciones crónicas⁵⁵. En contraste, la mayoría de las organizaciones de pacientes han adoptado enfoques metodológicos propios, adaptados a sus recursos y a las necesidades y

Programas que se caracterizan por su enfoque educativo específico y minucioso, dirigido a corresponsabilizar a los pacientes en la gestión efectiva de sus condiciones de salud.

que pueden agruparse en dos categorías fundamentales según su enfoque. En primera instancia, se han instaurado programas de índole más informativa y de autoeducación, como las Escuelas de Salud promovidas por las Consejerías y las plataformas en línea, newsletters, webinars y eventos desarrollados por las organizaciones de pacientes. En estas iniciativas, se provee de información relevante sobre condiciones de salud, pautas de estilo de vida y de manejo, y recursos sanitarios y sociales, fomentando la autocomprensión de la condición y promoviendo

características de las poblaciones objetivo, lo que otorga cierta flexibilidad en la implementación de iniciativas de educación sanitaria y a la adaptación a perfiles y requisitos de los participantes. Además de estas variaciones metodológicas, se constatan disparidades en los contenidos y formatos de los programas, influenciadas por sus recursos, objetivos, población objetivo y alcances respectivos.

En relación con las iniciativas promovidas por las Consejerías de Salud, se evidencia una tendencia, potenciada por el contexto de la pandemia y su afectación significativa en el desarrollo de los programas, hacia la adopción de formatos virtuales. Esta adaptación fue iniciada con el fin de mantener la continuidad de los programas en las circunstancias desafiantes de la pandemia y poder alcanzar de manera eficaz a la población objetivo. Sin embargo, actualmente, la transición hacia la virtualidad sigue siendo un aspecto que estos programas consideran seguir integrando y mejorando dentro de su estructura educativa. En el contexto de pandemia, es relevante destacar que ha resultado en un aumento significativo de las iniciativas desarrolladas por las organizaciones de pacientes. Este incremento se ha originado debido a la demanda creciente por parte de individuos con necesidades crónicas que no podían ser atendidas por el sistema sanitario debido a la situación de pandemia. En lo que respecta al formato, las iniciativas de estas organizaciones presentan una diversidad de enfoques, los cuales son determinados en función de la temática abordada o el propósito específico del programa.

Sin embargo, a diferencia de las iniciativas impulsadas por las Consejerías de Salud, estas iniciativas de las organizaciones de pacientes tienen como objetivo adoptar un enfoque más presencial, lo que se traduce en una acentuación de la importancia del contacto directo entre las personas y la creación de entornos colaborativos y de apoyo mutuo.

Los programas de organizaciones de pacientes acentúan la importancia del contacto directo entre personas y la creación de entornos colaborativos y de apoyo mutuo.

A pesar de las diferencias en las denominaciones, metodologías y enfoques adoptados en las iniciativas españolas, es esencial destacar que todas estas iniciativas han demostrado ser adecuadas para el propósito de la educación sanitaria. Estas diferencias, en cambio, reflejan la adaptación de cada enfoque a las características y necesidades únicas de su población objetivo, recursos disponibles y objetivos de la iniciativa. Asimismo, todas ellas comparten objetivos comunes. Por un lado, la mejora de la calidad de vida, el manejo de la enfermedad y la comprensión de ésta por parte de los pacientes, a través del intercambio

de conocimientos y experiencias entre pacientes, y a veces también entre profesionales y cuidadores. Por otro lado, la mejora de la calidad de la atención sanitaria, principalmente en las enfermedades crónicas, mediante la corresponsabilización del paciente y su incorporación a la toma de decisiones sobre su condición.

La eficacia de estos tipos de programas, especialmente el CDSMP, se ha evaluado en numerosos

y los profesionales sanitarios^{59,60}. En términos de uso de recursos sanitarios, la evidencia sugiere que intervenciones educativas en el ámbito sanitario podría traducirse en un uso más apropiado de los servicios de salud⁶¹, una disminución de las hospitalizaciones⁶², una reducción en el número de visitas a urgencias y a atención primaria⁶⁰ y una disminución de la duración de los ingresos⁶². Ante estas evidencias, se puede concluir que estas iniciativas de apoyo al autocuidado tienen un efecto en el aumento de la autoeficacia, y que tienen una alta probabilidad de ser coste-efectivas, ya que producen un aumento de la calidad de vida de los pacientes sin incrementar los costes⁶³.

No obstante, en el contexto español, la amplitud del impacto de estas experiencias es limitada en términos de pacientes formados y sus resultados más allá de la satisfacción de los participantes son escasamente conocidos. Aunque la extrapolación de resultados de estudios internacionales a este contexto podría ser plausible, resulta imperativo llevar a cabo evaluaciones específicas para entender la influencia de estas intervenciones en la salud de los pacientes y su relación coste-eficacia. A pesar de esto, existen estudios tanto por parte de organizaciones de pacientes como por Consejerías de Salud que respaldan la eficacia de estos programas, lo que ilustra la importancia y el valor de estas iniciativas educativas en el contexto de enfermedades crónicas⁶⁴⁻⁶⁸.

Eficacia en los programas.

La mejora de calidad de vida, que se refleja en el bienestar general de los pacientes.

estudios internacionales, aplicados a distintas enfermedades crónicas y en diferentes países, contextos culturales y socioeconómicos⁵⁵⁻⁵⁷. Entre los hallazgos más notables se encuentran la mejora de la calidad de vida, que se refleja en el bienestar general de los pacientes, incluyendo su sentido de control y confianza en la gestión de su salud y enfermedad, así como el incremento en la actividad física y la participación social⁵⁶⁻⁵⁸. Además, también se ha documentado que estos programas pueden influir en la mejora de la relación y comunicación entre los pacientes

6

Conclusiones

En el contexto de la educación sanitaria destinada a personas con necesidades crónicas de salud en España, se observa una rica diversidad de enfoques y estrategias que denotan una respuesta proactiva hacia los desafíos de la cronicidad. Estas iniciativas abordan una amplia gama de áreas temáticas, que incluyen la promoción de la salud, la prevención y el manejo de patologías y condiciones crónicas, así como la disponibilidad y el uso eficiente de recursos sanitarios, entre otros aspectos, proporcionando a las personas herramientas para el manejo activo de su salud.

No obstante, a pesar de este panorama prometedor, también se perfilan ciertas limitaciones y retos que requieren atención y acción. Fortalecer y abordar estas áreas de mejora en las iniciativas educativas puede catalizar un impacto aún más significativo en la prevención y gestión de enfermedades crónicas, así como en la mejora de la calidad de vida tanto de la población en general como de pacientes y sus cuidadores.

Programas Educativos de las Consejerías de Salud

Limitaciones o retos

Déficit de difusión

Variabilidad en los métodos de evaluación

Propuestas de mejora

Realizar campañas de sensibilización dirigida a la población general y a pacientes y cuidadores, para dar a conocer la importancia de la educación sanitaria y los beneficios de participar en los programas educativos. Utilizar diferentes medios de comunicación y canales de difusión para llegar a diversos públicos y generar conciencia sobre la disponibilidad y utilidad de los programas.

Implementar sistemas de evaluación comunes y periódicos entre todos los programas educativos, con el objetivo de estandarizar la recopilación de datos y facilitar la comparación de resultados en salud, permitiendo una validación efectiva de los programas desarrollados, así como la identificación de áreas de mejora.

Programas Educativos de las Consejerías de Salud

| Limitaciones o retos | Propuestas de mejora |
|---|--|
| Ampliar los métodos de evaluación más allá de las encuestas de satisfacción | Implementar enfoques más rigurosos y objetivos, como la aplicación de investigaciones controladas que evalúen sistemáticamente los efectos de los programas, o el análisis de datos de indicadores de salud, como ingresos hospitalarios, calidad de vida y control de síntomas, tanto antes como después de la participación en los programas, con el fin de obtener una visión más cuantitativa y precisa de los efectos de los programas en resultados en salud |
| Potenciar la colaboración con el sistema sanitario | Fomentar la colaboración interprofesional entre los diversos actores de la asistencia sanitaria para establecer protocolos que faciliten la prescripción y derivación de pacientes hacia programas educativos, al mismo tiempo que se fortalecen los enfoques de evaluación aplicados, garantizando así la calidad y eficacia de dichos programas. |
| Necesidad de mejorar en la virtualidad | Invertir en el desarrollo y mejora de plataformas virtuales para la realización de programas educativos en línea, optimizando la experiencia del usuario y permitiendo el acceso a un mayor número de personas, en especial aquellas que residen en áreas rurales o con dificultades de acceso a programas presenciales, sin descartar la promoción de redes rurales saludables que permitan el apoyo mutuo entre iguales. Además, implementar metodologías eficaces para cuantificar y evaluar la participación de usuarios, permitiendo así medir su impacto y realizar ajustes basados en datos para la mejora continua del acceso virtual. |
| Ampliar la cartera de contenidos | Colaborar con diversos actores, incluyendo profesionales de la salud, expertos en diferentes áreas, entidades de pacientes y otros, para desarrollar contenido educativo más diversificado, abordando nuevas patologías y condiciones crónicas, ofreciendo contenido a cuidadores, y abarcando una amplia variedad de necesidades relacionadas con la cronicidad, con el objetivo de responder de manera efectiva a los desafíos cada vez más complejos de la cronicidad y su gestión. |
| Potenciar la colaboración entre iniciativas | Mejorar y fortalecer la Red de Escuelas de Salud del Ministerio de Sanidad, así como establecer mejores mecanismos de cooperación entre las distintas Escuelas de Salud, Programas de Paciente Experto y Entidades de Pacientes, que permitan la compartición de recursos, conocimientos y la mejora de prácticas de manera efectiva. |
| Déficit de recursos | Establecer una estrategia de promoción y concienciación a nivel gubernamental sobre la importancia de estas iniciativas educativas, con énfasis en sus beneficios para la salud pública y la gestión de recursos a largo plazo. Abogar por una asignación presupuestaria adecuada para respaldar el desarrollo sostenible de los programas educativos, incluyendo la contratación y capacitación de personal especializado, permitiendo ampliar sus servicios y la eficacia de los mismos. |

Programas Educativos de las Entidades de Pacientes

| Limitaciones o retos | Propuestas de mejora |
|----------------------|---|
| Déficit de difusión | Implementar estrategias de promoción más efectivas, que incluyan la colaboración activa con actores del ámbito de la salud y la administración, como centros de salud, ayuntamientos y Consejerías. |

| Limitaciones o retos | Propuestas de mejora |
|--|---|
| Déficit de estructuración | Implementar metodologías estandarizadas y un enfoque de protocolización en el desarrollo de las iniciativas, con el fin de facilitar su reconocimiento por parte de profesionales sanitarios e instituciones académicas. |
| Déficit de metodologías de evaluación | Desarrollar e instaurar metodologías de evaluación específicas en todas las iniciativas, permitiendo mejorar la medida del impacto en la calidad de vida de los pacientes, obteniendo así un mayor reconocimiento de estas iniciativas. |
| Falta de reconocimiento por el sistema sanitario | Fomentar la colaboración y el reconocimiento mutuo mediante alianzas y acuerdos formales que posibiliten la realización de acciones conjuntas, integren las iniciativas educativas en el sistema sanitario y permitan la derivación de personas interesadas a estas iniciativas. |
| Déficit de recursos | Explorar fuentes de financiación adicionales que no dependan casi exclusivamente de donativos y patrocinios privados, como posibles subvenciones gubernamentales, colaboraciones con instituciones académicas y de investigación, o alianzas con hospitales, clínicas, centros de salud, etc. |

Tanto los programas de las Consejerías de Salud como los desarrollados por las entidades de pacientes enfrentan desafíos que inciden directamente en su alcance y efectividad. Algunos de estos retos, si bien distintos en naturaleza, comparten un denominador común: la posibilidad de abordarlos de manera más eficiente e inmediata mediante la instauración de colaboraciones y sinergias entre ambas partes. En la actualidad, un reducido número de organizaciones de pacientes mantiene colaboraciones continuas con los programas de Escuelas de Salud y Paciente Experto, y viceversa. Por ello, la necesidad de una cooperación entre estas entidades se presenta como imperativa, ya que podría traducirse en una serie de beneficios recíprocos.

Ventajas de coordinación entre programas de escuelas y Paciente Experto con Organizaciones de pacientes

Colaboración en la creación de contenidos

Las organizaciones de pacientes pueden compartir su experiencia y conocimientos con las Escuelas de Salud y los Programas de Paciente Experto, contribuyendo en la elaboración de nuevos talleres y contenidos dirigidos a distintas condiciones crónicas, así como en la mejora o la aportación de herramientas adicionales y complementarias a contenido ya presente en estos programas.

Promoción conjunta

Las Escuelas de Salud, los Programas de Paciente Experto y las organizaciones de pacientes pueden colaborar en la promoción y difusión de sus iniciativas educativas, incrementando su alcance y concienciando a un mayor número de personas sobre los recursos disponibles.

Participación de pacientes y cuidadores

Las organizaciones de pacientes constituyen una fuente valiosa de pacientes y cuidadores con experiencia en sus patologías, cuyos conocimientos pueden enriquecer de manera significativa tanto los programas de Paciente Experto como las Escuelas de Salud. Asimismo, las organizaciones de pacientes pueden incrementar el número de mentores o expertos disponibles al ser una fuente de pacientes y cuidadores que cumplen con los criterios establecidos para poder considerar candidatos a la formación en mentoría. De manera recíproca, los programas de Paciente Experto tienen el potencial de contribuir con su enfoque estructurado y sus recursos educativos a la formación de pacientes interesados en desempeñar roles de mentores en el futuro.

Intercambio de buenas prácticas

Las Escuelas de Salud y los Programas de Paciente Experto pueden integrar prácticas educativas de las organizaciones de pacientes y viceversa, compartiendo experiencias exitosas, estrategias efectivas y enfoques innovadores para mejorar la educación en salud y la corresponsabilización de los pacientes.

Investigación y desarrollo conjunto

Las distintas iniciativas pueden colaborar en proyectos de investigación y desarrollo de nuevas metodologías y recursos educativos, trabajando en conjunto para mejorar continuamente la calidad y eficacia de sus programas.

Definición y aplicación de estándares comunes de medición de resultados en salud

La implementación de sistemas de medición de resultados en salud estandarizados y compartidos entre las Escuelas de Salud, los Programas de Paciente Experto y las organizaciones de pacientes puede potenciar significativamente la eficacia y reconocimiento de los programas educativos. Al establecer indicadores y métricas conjuntas, se facilita la evaluación precisa del impacto de las intervenciones educativas, lo que a su vez puede traducirse en beneficios tangibles, como una mayor disponibilidad de datos y evidencia que respalden la efectividad de los programas, y la posibilidad de realizar investigaciones y mejoras basadas en evidencia, además de mejorar la eficiencia en la gestión de recursos.

La colaboración entre las Consejerías de Salud y las organizaciones de pacientes no solo permite abordar las limitaciones y desafíos actuales, sino que también abre la puerta a nuevas oportunidades y enfoques innovadores que enriquecerán y fortalecerán las iniciativas educativas para personas con necesidades crónicas. En última instancia, esta colaboración puede contribuir significativamente a la mejora de la calidad de vida de los pacientes y a una gestión más efectiva de las enfermedades crónicas en España.

7

Bibliografía

1. Ardilla, E. (2018). Las Enfermedades Crónicas. *Biomédica*, 38(1):5-6.
2. Fuller, J. (2018). Universal Etiology, Multifactorial Diseases and the Constitutive Model of Disease Classification. *Studies in History and Philosophy of Biological and Biomedical Sciences*, 67:8-15.
3. Siboni, F. S., Alimoradi, Z., Atashi, V., Alipour, M., and Khatooni, M. (2019). Quality of Life in Different Chronic Diseases and Its Related Factors. *International Journal of Preventive Medicine*, 10:65.
4. Organización Mundial de la Salud. (2022). Monitoreo de los Avances en Relación con las Enfermedades No Transmisibles. Disponible en: <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789240047761>. Consultado: 24/07/2023.
5. Instituto Nacional de Estadística. (2020). Población con Alguna Enfermedad o Problema de Salud Crónicos Percibido por Grupos de Edad 2020. Disponible en: https://www.ine.es/jaxiPx/Datos.htm?path=/t00/mujeres_hombres/tablas_2/10/&file=d3g6.px#!tabs-grafico. Consultado: 24/07/2023.
6. Instituto Nacional de Estadística. (2020). Encuesta Europea de Salud 2020: Problemas o Enfermedades Crónicas o de Larga Evolución Padecidas en los Últimos 12 Meses y Diagnosticadas por Médico según Sexo y Comunidad Autónoma; Población de 15 y Más Años. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Datos.htm?path=/t15/p420/a2019/p04/10/&file=02016.px>. Consultado: 24/07/2023.
7. Instituto Nacional de Estadística. (2022). Defunciones por Causa de Muerte (Lista Reducida), Mes de Defunción y Sexo 2018-2022. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=55863>. Consultado: 24/07/2023.
8. Instituto Nacional de Estadística (2022). Tasa de Mortalidad Atribuida a las Enfermedades Cardiovasculares, el Cáncer, la Diabetes o las Enfermedades Respiratorias Crónicas por Comunidad Autónoma, Edad, Sexo y Periodo. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxi/Tabla.htm?tpx=46687>. Consultado: 24/07/2023.
9. Park, J.H., Moon, J.H., Kim, H.J., Kong, M.H., and Oh, Y.H. (2020). Sedentary Lifestyle: Overview of Updated Evidence of Potential Health Risks. *Korean Journal of Family Medicine*, 41(6):365-373.
10. Bobo, W.V., Grossardt, B.R., Virani, S., Sauver, J.L., Boyd, C.M., and Rocca, W.A. (2022). Association of Depression and Anxiety with the Accumulation of Chronic Conditions. *JAMA Network*, 5(5):e229817.
11. Guo, J., Huang, X., Dou, L., Yan, M., Shen, T., Tang, W., and Li, J. (2022). Aging and Aging-Related Diseases: from Molecular Mechanisms to Interventions and Treatments. *Nature, Signal Transduction and Targeted Therapy*, 391(7).
12. MacNee, W., Rabinovich, R.A., and Choudhury. (2014). Ageing and the Border between Health and Disease. *European Respiratory Journal*, 44:1332-1352.
13. Chowdhury, S.R., Das, D.C., Sunna, T.C., Beyene, J., and Hossain, A. (2023). Global and Regional

- Prevalence of Multimorbidity in the Adult Population in Community Settings: a Systematic Review and Meta-Analysis. *eClinicalMedicine*, 57:101860.
14. López-Soto, P.J. (2021). Prevalence of Chronic Diseases and Multimorbidity in the Adult Population of Spain: Analysis of the National Health Survey. *Revista Española de Salud Pública*, 95:e202110062.
 15. Instituto Nacional de Estadística. (2022). Proyecciones de Población 2022-2072. Disponible en: https://www.ine.es/prensa/pp_2022_2072.pdf. Consultado: 25/07/2023.
 16. The Boston Consulting Group. (2014). Informe Cronos: Hacia el Cambio de Paradigma en la Atención a Enfermos Crónicos. Disponible en: <https://www.enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/1075/INFORME%20CRONOS.pdf>. Consultado: 25/07/2023.
 17. Consejo Asesor de Sanidad del Gobierno del Principado de Asturias. (2014). Directrices para un Plan Integral de Prevención de las Enfermedades Crónicas y de Atención a los Pacientes Crónicos. Disponible en: https://web.archive.org/web/20150319083804/http://www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_Consejo%20Asesor/Informe%20Cronicidad.pdf. Consultado: 25/07/2023.
 18. Cortes, J.M.M., Sanz, N.A., Godoy, P., Moros, M.J.S., Portero, R.C., Moran, F.G., and Ortega, A.P. (2016). Las Enfermedades Crónicas como Prioridad de la Vigilancia de la Salud Pública en España. *Gaceta Sanitaria*, 30(2).
 19. Nuño, R., Coleman, K., Bengoa, R., and Sauto, R. (2012). Integrated Care for Chronic Conditions: the Contribution of the ICCF Framework. *Health Policy*, 105(1):55-64.
 20. Escribano, F.M., Moreno, E.C., and Orozco, J.M. (2008). Experiencia Educativa con un Paciente Experto. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(4).
 21. Mestre, A.G. (2014). La Autonomía del Paciente con Enfermedades Crónicas: de Paciente Pasivo a Paciente Activo. *Enfermería Clínica*, 24(1):67-73.
 22. Jovell, A.J., Rubio, M.D.N., Maldonado, L.F., and Blancafort, S. (2006). Nuevo Rol del Paciente en el Sistema Sanitario. *Atención Primaria*, 38(4):234-237.
 23. Graham, K.L., Green, S., Kurlan, R., and Pelosi, J.S. (2014). A Patient-Led Educational Program of Tourette Syndrome: Impact and Implications of Patient-Centered Medical Education. *International Journal of Teaching and Learning in Medicine*, 26(1):34-39.
 24. Nuñez-Solinis, R., Rodríguez-Pereira, C., Piñera-Elorriaga, K., Zaballa-González, I., y Bikandi-Irazabal. (2013). Panorama de las Iniciativas de Educación para el Autocuidado en España. *Gaceta Sanitaria*, 27(4):332-337.
 25. Soto-Ruiz, N., Escalada-Hernández, P., Ortega-Moneo, M., Viscarret-Garro, J.J., y Martín-Rodríguez, L.S. (2022). Educación Interprofesional en Ciencias de Salud con la Colaboración de Pacientes. *Educación Médica*, 23(1):100718.
 26. Ruiz-Azarola, A., and Perestelo-Pérez, L. (2012). Participación Ciudadana en Salud: Formación y Toma de Decisiones Compartida; Informe SESPAS 2012. *Gaceta Sanitaria*, 26(1):158-161.
 27. Wagner, E.H. (1998). Chronic Disease Management: What Will It Take to Improve Care for Chronic Illness?. *Effective Clinical Practice*, 1(1):2-4.
 28. Stanford Patient Education Research Center. (1980). Self Management Resource Center. Disponible en: <http://patienteducation.stanford.edu/staff.html>. Consultado: 25/07/2023.
 29. Hoong, J.M., Koh, H.A., Wong, K., and Lee, H.H. (2022). Effects of a Community-Based Chronic Disease Self-Management Programme on Chronic Disease Patients. *SageJournals*, 19(2).
 30. Fracso, D., Bourrel, G., Jorgenses, C., Fanton, H., Raat, H., Pilotto, A., Baker, G., Pisano, M.M., Ferreira, R., Valsecchi, V., Pers, Y-M., and Engberink, A.O. (2023). The Chronic Disease Self-Management Programme: a Phenomenological Study for Empowering Vulnerable Patients with Chronic Diseases. *Health Expectations*, 25(3):947-958.
 31. Office of the Regulator of Community Interest Companies. (2013). Expert Patient Programme: a Multi-Millon Pound CIC. Disponible en: <https://www.gov.uk/government/case-studies/the-expert-patients-programme>. Consultado: 25/07/2023.
 32. The Health Foundation. (2008). Co-Creating Health Initiative. Disponible en: <https://www.health.org.uk/funding-and-partnerships/programmes/co-creating-health#:~:text=The%20Co%2Dcreating%20Health%20programme,partnership%20to%20achieve%20better%20outcomes>. Consultado: 25/07/2023.
 33. Flinders University (2010). The Flinders Program. Disponible en: <https://www.flindersprogram.com.au/wp-content/uploads/Flinders-Program-Information-Paper.pdf>. Consultado: 25/07/2023.
 34. Health Council of Canada. (2012). Self-Management Support for Canadians with Chronic Health Conditions: a Focus for. Disponible en: https://www.selfmanagementbc.ca/uploads/HCC_SelfManagementReport_FA.pdf. Consultado: 25/07/2023.

- 35.** Komiteen for Sundhedsoplysning. (2011). Laer at leve med kronisk sygdom. Disponible en: <https://pure.vive.dk/ws/files/2051389/dsi-2663.pdf>. Consultado: 25/07/2023.
- 36.** Escuela Andaluza de Salud Pública. Escuela de Pacientes [en línea]: <https://www.escueladepacientes.es/>. Consultado: 25/07/2023.
- 37.** Escuela de Salud de Aragón [en línea]: <https://www.saludinforma.es/portalsi/web/escuela-de-salud>. Consultado: 25/07/2023.
- 38.** Escuela Asturiana de Cuidados [en línea]: <https://www54.asturias.es/pacas/portal/>. Consultado: 25/07/2023.
- 39.** Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares [en línea]: <https://www.ibsalut.es/apmallorca/es/pacientes-y-familiares/paciente-activo>. Consultado: 25/07/2023.
- 40.** Escuela de Pacientes de Canarias [en línea]: <https://www3.gobiernodecanarias.org/aplicaciones/scs/escuela-de-pacientes/>. Consultado: 25/07/2023.
- 41.** Escuela Cántabra de Salud [en línea]: <https://www.escuelacantabradesalud.es/>. Consultado: 25/07/2023.
- 42.** Aula de Pacientes de Castilla y León [en línea]: <https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es>. Consultado: 25/07/2023.
- 43.** Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha [en línea]: <https://escueladesalud.castillalamancha.es/>. Consultado: 25/07/2023.
- 44.** Programa Pacient Expert de Cataluña [en línea]: <https://catalanurses.cat/es/proyectos/programa-pacient-expert-catalunya-ppe-cat/>. Consultado: 25/07/2023.
- 45.** Programa Pacient Actiu de la Comunidad Valenciana [en línea]: <https://www.san.gva.es/es/web/pacient-actiu>. Consultado: 25/07/2023.
- 46.** Escuela de Cuidados y Salud de Extremadura [en línea]: <https://saludextremadura.ses.es/smex/escuela-de-cuidados-y-salud--aula-salud-mental-positiva>. Consultado: 25/07/2023.
- 47.** Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos [en línea]: <https://escolasaude.sergas.es/>. Consultado: 25/07/2023.
- 48.** Escuela Madrileña de Salud [en línea]: <https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud>. Consultado:
- 49.** Escuela de Salud de la Región de Murcia [en línea]: <http://www.escueladesaludmurcia.es/>. Consultado: 25/07/2023.
- 50.** Escuela de Salud de Navarra [en línea]: <https://portalsalud.navarra.es/es/escuela-de-salud>. Consultado: 25/07/2023.
- 51.** Osasun Eskola del País Vasco [en línea]: <https://www.osakidetza.euskadi.eus/osasuna-eta-bizitza-osasuntsuaren-zure-ataria/webosk00-oskenf/eu/>. Consultado: 25/07/2023.
- 52.** Escuela de Salud de La Rioja [en línea]: <https://www.riojasalud.es/escuela-salud>. Consultado: 25/07/2023.
- 53.** Gobierno de Navarra. Sección de Promoción de Salud. Instituto de Salud Pública. (2006). Manual de Educación para la Salud. Disponible en: <https://www.navarra.es/NR/rdonlyres/049B3858-F993-4B2F-9E33-2002E652EBA2/194026/MANUALdeeducacionparalasalud.pdf>. Consultado: 25/07/2023.
- 54.** Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2012). Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf. Consultado: 23/08/2023.
- 55.** Zora, S., Custodero, C., Pers, Y.-M., Valsecchi, V., Cella, A., Ferri, A., Pisano-Gonzalez, M.M., Maestre, D.P., Alvarez, R.V., Raat, H., Baker, G., and Pilotto, A. (2021). Impact of the Chronic Disease Self-Management Program on Self- Perceived Frailty Condition: the EU-EFFICHRONIC Project. *Therapeutic Advances in Chronic Disease: Sage Journals*, 12:20406223211056722.
- 56.** Chodosh, J., Morton, S.C., Mojica, W., Maglione, M., Suttrop, M.J., Hilton, L., Rhodes, S., and Shekelle, P. (2005). Meta-Analysis: Chronic Disease Self-Management Programs for Older Adults. *Database of Abstracts of Reviews of Effects*, 143:427-438.
- 57.** Foster, G., Taylor, S.J.C., Eldridge, S.E., Ramsay, J., and Griffiths, C. J. (2007). Self-Management Education Programmes by Lay Leader for People with Chronic Conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4:CD005108.
- 58.** Lavery, K.A., O'Neill, B., Parker, Elborn, J.S., and Bradley, J.M. (2011). Expert Patient Self-Management Program Versus Usual Care in Bronchiectasis: a Randomized Controlled Trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 8:1194-1201.
- 59.** Kennedy, A., Reeves, D., Bower, P., Lee, V., Middleton, E., Richardson, G., Gardner, C., Gatley, C., and Rogers, A. (2007). The Effectiveness and Cost Effectiveness of a

- National Lay-Led Self Care Support Programme for Patients with Long-Term Conditions: a Paradigmatic Randomised Controlled Trial. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 61(3):254-261.
60. Lorig, K.R., Ritter, P., Stewart, A.L., Sobel, D.S., Brown, B.W., Bandura, A., Gonzalez, V.M., Laurent, D.D., and Holman, H.R. (2011). Chronic Disease Self-Management Program: 2 Year Health Status and Health Care Utilization Outcomes. *Medical Care*, 39(11):1217-1223.
61. Lorig, K.R., Ritter, P.L., and Jacquez, A. (2005). Outcomes of Border Health Spanish/English Chronic Disease Self-Management Programs. *Diabetes Education*, 31(3):401-409.
62. Sobel, D.S., Lorig, K.R., and Hobbs, M. (2012). Chronic Disease Self-Management Program: from Development to Dissemination. *The Permanente Journal*, 6:15-22.
63. Lorig, K.R., Ritter, P.L., and Gonzalez, V.M. (2013). Hispanic Chronic Disease Self-Management: a Randomized Community-Based Outcome Trial. *Nursing Research*, 52(6):361-369.
64. Mestre, A.G. (2014). La Autonomía del Paciente con Enfermedades Crónicas: De Paciente Pasivo a Paciente Activo. *Enfermería Clínica*, 24(1):67-73.
65. Ulibarri-Ochoa, A., Sánchez-Gómez, S., Gamboa-Morenos, E., Duo-Trecet, I., Garate-Echenique, L., Belarra-Tellechea, B., and Retana-García, L.O. (2023). Impact of the Looking after my Health after Cancer Peer-Led Active Patient Education Program on Cancer Survivors and their Caregivers: a Quality Study. *PLOS ONE*, 0282018.
66. Danet, A., Prieto-Rodríguez, M.A., Gamboa-Moreno, E., Retana-García, L.O., and March-Cerdà, J.C. (2016). *Atención Primaria*, 48(8):507-517.
67. Gamboa-Moreno, E., Mateo-Abad, M., Retana-García, L.O., Vrotsou, K., Campo-Pena, E.C., Sánchez-Perez, A., Martínez-Carazo, C., Arbonies-Ortiz, J.C., Rúa-Portu, M.A., Piñera-Elorriaga, K., Pikatza, A.Z., Urquiza-Bengoa, M.N., Méndez-Sanpedro, T., Portu, A.O., Aguirre-Sorondo, M.B., and Del Campo, R.R. (2019). Efficacy of a Self-Management Education Programme on Patients with Type 2 Diabetes in Primary Care: a Randomised Controlled Trial. *Primary Care Diabetes*, 13(2):122-133.
68. Moran, A.B. (2021). Evaluación de un Programa de Intervención entre Pares en el Entorno Hospitalario para Mejorar la Calidad de Vida Relacionada con la Salud de las Personas Diagnosticadas con el VIH. *Revista Multidisciplinar del Sida*, 9(25):37-37.

PROGRAMAS DE EDUCACIÓN SANITARIA

PARA PERSONAS CON
NECESIDADES CRÓNICAS DE SALUD



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES
DE PACIENTES

Con la colaboración de: **abbvie**

