
FORO DE TRANSFORMACIÓN SANITARIA:

La activación del paciente: clave en la transformación sanitaria

23-24 Abril de 2015



Con el patrocinio de:



Los contenidos del presente Informe, Foro de transformación sanitaria:
La activación del paciente: clave en la transformación sanitaria (excepción de las imágenes,
cuyos derechos son propiedad de sus propietarios) están sujetos a una licencia **Creative Commons de
Atribución-NoComercial-SinDerivar 4.0 Internacional**.

Se permite la reproducción, distribución y comunicación pública siempre que se cite la autoría
(DBS Health) y no se haga un uso comercial. Puede consultarse la licencia completa en:
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>

PARTE I: Contextualización de la 4ª sesión del Foro de Transformación Sanitaria

01

Agenda común: La Transformación Sanitaria

02

¿Por qué llevar a cabo intervenciones para conseguir un rol más activo de los pacientes?

- 0.2.1. Los pacientes manifiestan tener experiencias de cuidados mejorables
- 0.2.2. Existen necesidades insatisfechas en los procesos de atención
- 0.2.3. Talento oculto y desaprovechado: los pacientes, sus asociaciones y el resto de recursos comunitarios
- 0.2.4. Creciente evidencia en relación a la activación de pacientes

03

Contexto actual en España: ¿Es favorecedor para el desarrollo de intervenciones de activación de pacientes?

04

Creciente evidencia internacional en activación de pacientes

- 0.4.1. Activación
- 0.4.2. Empoderamiento
- 0.4.3. Liderazgo compartido

PARTE II: Resumen del trabajo realizado en la sesión

01

Haciendo de la activación de pacientes una intervención sistémica en España

- 0.1.1. Descripción de la situación actual en España
- 0.1.2. Marco de trabajo para avanzar en activación, empoderamiento y participación de pacientes en España
- 0.1.3. Mapeo de las iniciativas desarrollándose en España en el marco de trabajo multidimensional
- 0.1.4. Diseño de las intervenciones necesarias a futuro
 - 0.1.4.1 Posibles intervenciones desde el nivel Macro
 - 0.1.4.2 Posibles intervenciones desde el nivel Meso
 - 0.1.4.3 Posibles intervenciones desde el nivel Micro
- 0.1.5. Conclusiones

PARTE I

Contextualización de
la 4ª sesión del Foro de
Transformación Sanitaria

01

Agenda común: la transformación sanitaria

Los pasados días 23 y 24 de abril de 2015 tuvo lugar el cuarto encuentro **del Foro de Transformación Sanitaria**. El Foro es un espacio de trabajo compartido, dirigido a profesionales senior del sector salud que facilita y estimula un proceso estructurado de aprendizaje continuo y contribuye a acelerar el **necesario proceso de transformación sanitaria** en España. Este grupo se reúne de forma sistemática dos o tres veces al año.

Como grupo, se ha seguido adelante con la idea de compartir entre todos lo que se está aprendiendo al avanzar en los diferentes procesos de transformación de cada comunidad autónoma y reflexionar sobre cómo podemos seguir mejorando.

Tras la palabra TRANSFORMACIÓN se esconde un profundo cambio en la prestación de los servicios sanitarios con un progresivo traslado de actividad asistencial desde los centros hospitalarios hacia el entorno comunitario y el domicilio de los pacientes.

En este proceso de cambio están emergiendo nuevos modelos de atención que requieren abordar un profundo cambio cultural en todos los agentes que conforman el sistema de salud, avanzar en la integración de los cuidados, modificar las estructuras, los procesos internos y los sistemas de información, incorporar nuevas tecnologías, personalizar la atención según nivel de riesgo (estratificación), alinear el sistema de financiación e incentiación con los objetivos finales, promover la cultura de la innovación y la evaluación y trabajar, entre otros, la corresponsabilidad de los usuarios del sistema sanitario, además de la activación de pacientes.



En el marco de este apasionante escenario de cambio que se está dando hoy en España, el Foro de Transformación Sanitaria ha elegido para profundizar en la reflexión y el aprendizaje de su cuarta reunión de trabajo: **“La activación del paciente: clave en la transformación sanitaria”**.

Para ello, además de contar con la participación de los directivos responsables del cambio en sus CCAA, se ha contado con la colaboración de pacientes que aportaron su visión y experiencia personal en los debates que fueron surgiendo durante el desarrollo del foro.



02

¿Por qué llevar a cabo intervenciones para conseguir un rol más activo de los pacientes?

Existen numerosas razones para llevar a cabo intervenciones que promuevan la activación del paciente. Algunas de ellas son las siguientes:

02.1.

LOS PACIENTES MANIFIESTAN TENER EXPERIENCIAS DE CUIDADOS MEJORABLES

Parece evidente que la experiencia actual del paciente crónico en su tránsito por el sistema sanitario es manifiestamente mejorable. La **prestación de servicios sanitarios** en el Sistema Nacional de Salud está **fragmentada**, es decir, se detecta una falta de coordinación tanto entre los diferentes niveles asistenciales, como entre estos y los servicios sociales. Además, el modelo tradicional de atención está marcado por un fuerte **carácter paternalista** en la relación médico-paciente y por la escasa participación o consideración del ciudadano en la toma de decisiones relativas a su salud.

Así, no es poco frecuente que en los diferentes procesos de prestación en el sistema nacional de salud se dé la siguiente secuencia:



Fuente: LeBlanc, 2012. Insights from Shared Decision Making at the point of care.

Adicionalmente es necesario considerar que **la percepción o experiencia del paciente en cada proceso asistencial es única y personal**. Cada paciente tiene necesidades y percepciones distintas respecto a la atención recibida. Por ello, se hacen cada vez más necesarias la personalización y segmentación de los cuidados, procurando avanzar en una mayor empatía con los diferentes tipos de pacientes que reciben cuidados, para conseguir una mejor experiencia individual de cada uno de ellos.

Para ello es clave, sin duda, identificar las necesidades insatisfechas que los pacientes manifiestan en los procesos de atención para poder avanzar en su mejora.

02.2. EXISTEN NECESIDADES INSATISFECHAS EN LOS PROCESOS DE ATENCIÓN

En parte, las experiencias mejorables son resultado de una serie de necesidades insatisfechas en los usuarios que principalmente se derivan de la no existencia de una tipología de paciente única. Como ya se ha mencionado, existen diferentes perfiles de pacientes, cada uno de ellos con sus propias percepciones, características y necesidades, por lo que se hace necesario segmentar y personalizar la provisión de los servicios de salud^{1,2}.

Entre otras, se han identificado cinco grandes áreas donde existe recorrido de mejora:

1 - Información sobre la enfermedad:

El material informativo disponible no parece satisfacer las necesidades de todos los pacientes ya que:

- Suele ser demasiado generalista.
- Está poco orientado a la resolución de problemas prácticos.
- Utiliza lenguaje técnico y complejo.
- En muchos casos, la información puede encontrarse desactualizada.

El material informativo que se ofrece debería facilitarse en distintos soportes y adaptarse a las necesidades de los colectivos más vulnerables (personas con baja alfabetización, inmigrantes o personas mayores, entre otros). Las nuevas tecnologías pueden simplificar el acceso a la información y facilitar la interacción con pacientes, aunque en algunos casos, el exceso de información o su dudosa fiabilidad puede ser contraproducente.

Como consecuencia de todo lo anterior, las organizaciones de pacientes cumplen una labor fundamental a la hora de informar al paciente sobre su enfermedad.

“Las experiencias mejorables son resultado de una serie de necesidades insatisfechas en los usuarios que principalmente derivan de la no existencia de una tipología de paciente única.”



¹ Instituto Global de Salud Pública y Política Sanitaria de la Universitat Internacional de Catalunya, 2013. Itinerario del paciente crónico.

² Ruiz Moral et al., 2012. Opiniones y percepciones de los pacientes sobre su participación en la toma de decisiones en las consultas de medicina de familia. Atención Primaria; 44(1):5-12.

2 - Conocimiento sobre el sistema sanitario:

La orientación dentro del sistema sanitario es compleja incluso para los profesionales sanitarios que trabajan en él. La población en general y las personas mayores en particular, así como los pacientes crónicos, tienen un buen conocimiento del nivel de atención primaria puesto que es el servicio que frecuentan habitualmente, con el que tienen una relación de confianza más duradera en el tiempo y al que tienen un acceso directo. Sin embargo, hay una mayor dificultad para comprender el acceso a la atención hospitalaria.

En general, los ciudadanos tienen mayores dificultades para:

- Orientarse y poder utilizar los servicios hospitalarios.
- Localizar los diferentes servicios.
- Identificar a los distintos profesionales.
- Realizar las pruebas necesarias.

La dificultad para transitar por las diferentes estructuras sanitarias puede amenazar la accesibilidad al sistema y constituye una barrera de acceso importante para algunas personas.

En definitiva, los usuarios del sistema sanitario disponen de información fragmentada, es decir, carecen de una visión del proceso asistencial completo debido principalmente a que los distintos profesionales sanitarios actúan de manera poco coordinada sin explicar las relaciones existentes entre unos y otros.

3 - Comunicación con los profesionales sanitarios:

La relación entre el profesional sanitario y el paciente está cambiando y la comunicación juega un papel esencial para evolucionar de un modelo de tipo paternalista, a otro basado en una relación más simétrica y de toma de decisiones compartidas. Esto implica que los profesionales sanitarios deben adquirir habilidades para gestionar una comunicación eficaz que incluya empatía y escucha activa.

Las barreras que pueden dificultar una buena comunicación son, entre otras, las siguientes:

- La falta de tiempo: en la actualidad los tiempos de la visita médica han sido reducidos de manera considerable.

- La utilización de lenguaje técnico: es frecuente para algunos profesionales la utilización de jerga médica o de lenguaje técnico que dificulta mucho la interpretación de la información por parte de los pacientes.
- Las interrupciones: resulta fundamental que las comunicaciones se realicen respetando la privacidad de la persona y disminuyendo al máximo todo tipo de interrupciones.

4 - Participación en la toma de decisiones relativas a su cuidado:

Actualmente, la participación del paciente en la toma de decisiones relativas a su cuidado es escasa. Desde el punto de vista del paciente existen dos factores que influyen en la toma de decisiones compartida; por un lado las condiciones psicológicas del individuo y por otro el grado o nivel de consecuencias que tiene la decisión en una situación concreta (depende de la patología y de la relación que se establezca con el profesional sanitario).

A pesar de ello está surgiendo un nuevo perfil de paciente que está más preocupado e involucrado con el propio autocuidado. Los diferentes perfiles de pacientes crónicos se pueden clasificar de la siguiente manera:

- Personas jóvenes: generalmente tienen más apoyo social, más información y más motivación.
- El paciente mayor que vive solo: este grupo tiene una mayor dificultad para involucrarse en el autocuidado y seguir correctamente las pautas de medicación.
- El individuo asociado: Es el modelo de paciente activo, involucrado en el propio autocuidado y responsable en las decisiones relativas a su plan de cuidados. Es exigente en la demanda de información y puede orientar y formar a otros individuos.

Por tanto, para promover una mayor participación de los pacientes en la toma de decisiones los profesionales sanitarios deben ofrecer más información y de mayor calidad, señalando las posibles alternativas, así como los pros y los contras de cada una de ellas. Para ello, los profesionales deben trabajar sus habilidades comunicativas como la escucha activa y la empatía.

“El sector sanitario público no acostumbra a preguntar a su cliente escudándose en la creencia de que ya sabe lo que aquél desea sin tener que preguntarle”.

5 - Competencias en autocuidado:

Hoy en día las competencias en autocuidado de los pacientes son escasas, especialmente en las personas mayores y en aquellas que no cuentan con un cuidador principal.

Para que un paciente empiece a cambiar sus hábitos de vida, es muy importante que en primer lugar entienda lo que significa tener una enfermedad crónica y posteriormente asumir esta nueva condición. Este proceso puede ser bastante largo y se necesita adquirir una serie de habilidades y competencias, por lo que la formación del individuo en su autocuidado constituye la pieza clave del proceso.

Existen distintas reacciones frente al cambio de vida que supone el proceso de aceptación de la enfermedad. La motivación es un factor determinante a la hora de incorporar cambios en la vida cotidiana y por tanto, es fundamental que los profesionales aprendan técnicas para acompañar y motivar al paciente durante las distintas fases de su enfermedad, para poder ofrecer información de manera clara y que esté orientada a la resolución de problemas prácticos.

Por ejemplo, para promover la adherencia al tratamiento una de las estrategias fundamentales consiste en la simplificación de las pautas de administración de la medicación, además de la realización de un seguimiento continuado por parte de los profesionales sanitarios.

Además de las cinco áreas de mejora detectadas en relación a las necesidades insatisfechas, los miembros del Foro de Transformación Sanitaria reflexionan acerca de cómo el “paternalismo” que caracteriza a los sistemas sanitarios no es exclusivo del colectivo médico sino que también existe entre los planificadores y gestores del sistema sanitario.

Así, el sector sanitario público no acostumbra a preguntar a “su cliente” para poder adaptar el producto o servicio a las necesidades de éste, escudándose en la creencia de que “ya sabe lo que desea sin tener que preguntarle”.

Por tanto se manifiesta la conveniencia de imitar el movimiento iniciado por otros sectores productivos y reproducir así la tendencia de consultar al cliente por sus necesidades no satisfechas, no sólo en relación a su cuidado, sino también en relación al propio diseño de los servicios de salud. Es necesario pasar de “hablar de los pacientes” a “escuchar a los pacientes” en los foros de decisión, sin miedo a perder ese rol de “padre protector que sabe lo que es mejor para su hijo”.

02.3. TALENTO OCULTO Y DESAPROVECHADO: LOS PACIENTES, SUS ASOCIACIONES Y EL RESTO DE RECURSOS COMUNITARIOS

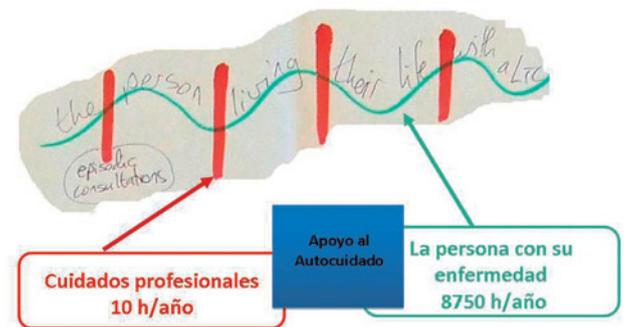
Otras de las razones clave para avanzar más y más en la activación de pacientes es la consideración de que **el autocuidado del paciente crónico es un "activo" infrautilizado en el sistema sanitario.**

Existe un **talento oculto**, desaprovechado en el sector, que no es otro que el **autocuidado del paciente crónico**. En la actualidad, el auge de un nuevo modelo de paciente, preocupado por su salud e interesado en las decisiones relativas a sus cuidados, va a cambiar el tradicional modelo de atención sanitaria. Los sistemas sanitarios deben saber adaptarse a esos cambios y saber incorporar ese nuevo talento.

"El autocuidado del paciente crónico es un activo infrautilizado en el sistema sanitario."

Así, los pacientes crónicos pueden mejorar su condición de salud y tener una mejor calidad de vida asumiendo un papel más activo en la gestión de su enfermedad. Una persona con una enfermedad crónica recibe aproximadamente 10 horas al año de cuidados profesionales que no suelen coincidir con los momentos de mayor necesidad en el transcurso de su enfermedad, mientras que dedica aproximadamente 8.750 horas al año al cuidado directo de su enfermedad evitando recaídas, reingresos o consultas innecesarias³.

El autocuidado del paciente crónico: un "activo" infrautilizado



The Health Foundation, Co-creating health, 2011

Por tanto, el paciente es un activo infrautilizado que, gestionado de manera correcta, supondría un enorme salto en la transformación y sostenibilidad del sistema sanitario.

Si realmente se quiere situar al paciente en el centro del sistema, es necesario evolucionar hacia un modelo de paciente informado en el que el afectado sea protagonista de su enfermedad.

Pero además del paciente, existen **otros agentes**, como las **asociaciones de pacientes o los agentes comunitarios**, que podrían contribuir a la mejora de resultados con mayor intensidad que hasta la fecha. La capacidad oculta que existe en el sistema y que es necesario despertar y co-gestionar es ciertamente amplia.

³ The Health Foundation, 2011. Co-creating health.

“La capacidad oculta que existe en el sistema es ciertamente amplia: pacientes, asociaciones y agentes comunitarios.”

Foro de Transformación Sanitaria

02.4. CRECIENTE EVIDENCIA EN RELACIÓN A LA ACTIVACIÓN DE PACIENTES

Generalmente se asocia la activación de pacientes con las escuelas de pacientes y, si bien esa es una de las intervenciones que ha probado su eficacia y eficiencia en este ámbito, no es la única posible. Entre las acciones que también cuentan con evidencia en la **mejora de la activación de pacientes** figuran las siguientes⁴:

- Asesoramiento personalizado a cada paciente.
- Programas de salud laboral.
- Centros de día para personas mayores.
- Promoción de mayor número de decisiones compartidas.
- Formación en realización de preguntas (adecuado para personas con un bajo nivel socio-económico).

Estas iniciativas cuentan con estudios empíricos que han demostrado tener un efecto positivo en temas como la adherencia al tratamiento, la realización de actividad física, la asunción de hábitos de vida saludables o en la reducción de la utilización de recursos sanitarios, entre otros.

A pesar de ello, se observa un importante recorrido de mejora en nuestro sistema sanitario respecto al desarrollo de intervenciones de activación de pacientes. A modo de ejemplo, más de cien autoevaluaciones IEMAC muestran que el apoyo al autocuidado está poco desarrollado en nuestras organizaciones sanitarias.

La creciente evidencia sobre la mejora de eficiencia que están obteniendo las intervenciones de activación de pacientes es otra razón de peso para su desarrollo en España.

⁴ The King's Fund, 2014. Supporting people to manage their health: An introduction to patient activation.

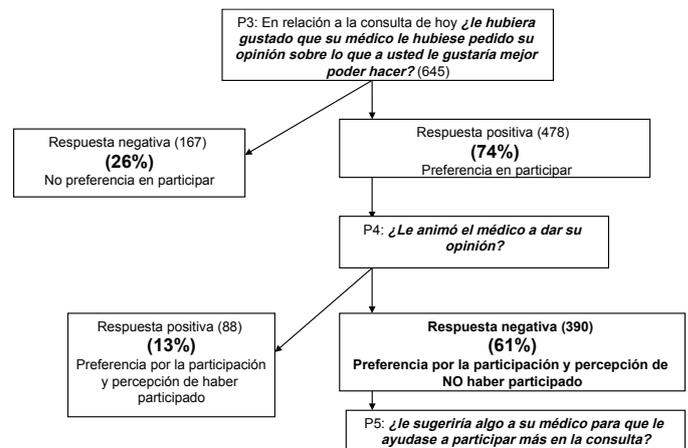
03

Contexto actual en España: ¿Es favorecedor para el desarrollo de las intervenciones de activación de pacientes?

El panorama nacional en este ámbito muestra una foto contradictoria. Por un lado, la legislación vigente establece “**el derecho del paciente** a decidir libremente después de recibir la información adecuada entre las opciones clínicas disponibles” y “por otro, **la obligación del profesional** a cumplir sus deberes de información respetando las decisiones de los pacientes adoptadas libre y voluntariamente por estos” (Ley 41/2002 de autonomía del paciente).

Sin embargo, la realidad que encuentran los pacientes en la interacción con su médico es algo diferente. La mayoría de las personas creen que las decisiones relativas a su plan de cuidados deben ser adoptadas de manera conjunta (médico-paciente) y desean poder dar su opinión en la toma de decisiones que les afectan en el día a día pero, según los estudios disponibles, los profesionales sanitarios “pocas veces les ofrecen estas oportunidades de participación.”

Cuando se pregunta a los pacientes sobre su participación en la toma de decisiones, sus opiniones y percepciones son las siguientes:



El estudio también señala como clave la actitud del profesional para conocer a los pacientes e intuir cuándo o cómo implicarlos. En este sentido, destaca algunas de las **principales dificultades** que encuentran para llevar a cabo esa implicación en la toma de decisiones:

- La falta de costumbre y tiempo.
- Presumir que determinadas personas no pueden participar o prefieren que decida el médico.
- El temor a que el paciente desconfíe de sus conocimientos si implicarlo conlleva compartir incertidumbre.
- La falta de formación en habilidades de comunicación.

“Los cauces de participación del ciudadano en el actual contexto sanitario nacional parecen estar todavía en una fase incipiente y se concentran principalmente en el desarrollo de programas de capacitación de pacientes.”

Por otro lado, los profesionales sanitarios encuentran que la **toma de decisiones compartida conlleva** una serie de **beneficios**⁵, entre otros:

- Genera satisfacción y confianza.
- Equilibra la relación entre ambos.
- Favorece la adherencia a sus recomendaciones.
- Aumenta el control del individuo sobre su enfermedad.
- Mejora los resultados tanto de la consulta como de la salud de la persona.

Si bien la toma de decisiones compartida está muy poco desarrollada en el Sistema Nacional de Salud, en la actualidad, y dentro de las diferentes estrategias de crónicos, planes de salud o líneas estratégicas de las diferentes Consejerías de Salud empiezan a aparecer intervenciones para avanzar en la activación de pacientes.

Los principales referentes en el desarrollo de iniciativas que favorezcan la implicación de los pacientes provienen mayoritariamente de referentes internacionales como las que se presentan a continuación, pero a nivel nacional existen ya algunas comunidades autónomas que empiezan a despuntar.

“La mayoría de las personas desean poder dar su opinión en la toma de decisiones que les afectan en el día a día, pero los profesionales sanitarios no siempre les ofrecen esta oportunidad de participación.”

Deusto Business School Health **Iniciativas de activación de pacientes**

Referentes Internacionales:

CHRONIC DISEASE SELF-MANAGEMENT PROGRAM (STANFORD)	-Programa de autocuidados para personas con patologías crónicas. -Duración de 6 semanas, 2,5 horas semanales. -En formato online y liderado por 2 personas (uno de ellos enfermo crónico no profesional).
EXPERT PATIENTS PROGRAMME (INGLATERRA)	-Basado en el Programa de Autocuidado de la Salud de la Universidad de Stanford. -Impartido por 2 pacientes que actúan como educadores. -Pueden asistir pacientes con enfermedades diferentes; no se tratan características especiales. -Contenido: cómo tener una enfermedad crónica afecta al paciente desde el punto de vista médico y como persona.
CO-CREATING HEALTH (INGLATERRA)	-Desarrollado en 8 lugares de EE.UU. -Centrados en: EPOC, dolor crónico, depresión y diabetes. -Se llevan a cabo 3 programas: (1) destinado a educar al paciente; (2) dirigido a entrenar a los clínicos en habilidades; (3) programa de mejora.
PROGRAMA FLINDERS (AUSTRALIA)	-Programa para clínicos que trabajan con pacientes con enfermedades crónicas. -Impartido por una persona acreditada por Flinder, en 2 sesiones formativas. -Objetivo: proporcionar un marco de trabajo y evaluación del auto cuidado del paciente.
-LAE AT LEVE MED KRONISK SYGDOM (DINAMARCA)	-Danish version of CDSMP from Stanford University. -Introduced from 2006-2009, by the Danish Committee for Health Education in cooperation with the National Board of Health.

(En el Anexo I se incluyen algunos ejemplos de intervenciones que se están realizando a nivel internacional).

En el contexto nacional, las escuelas de pacientes han sido el principal instrumento utilizado en nuestro país hasta la fecha para promover la activación del paciente, y numerosas comunidades (Cataluña, Murcia, Andalucía, Galicia, País Vasco, Castilla-La Mancha, Asturias, Cantabria, Navarra, Comunidad Valenciana o Castilla y León) cuentan ya con este tipo de programas en desarrollo.

Prácticamente todas estas experiencias en las diferentes comunidades autónomas se han basado en el Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) desarrollado por la Universidad de Stanford. Se trata de una formación impartida por personas que sufren una enfermedad crónica y pretende proporcionar capacidades para ayudar a los pacientes crónicos a adquirir auto-confianza y habilidades para manejar su condición (formación entre iguales vs de profesional sanitario a paciente).

Por tanto, los cauces de participación del ciudadano en el actual contexto sanitario nacional parecen estar todavía en una fase incipiente y se concentran principalmente en el desarrollo de programas de capacitación de pacientes. La reciente implementación de la mayoría de las iniciativas en este ámbito hace que no haya, salvo casos excepcionales, evaluación de los resultados obtenidos en los entornos donde se han desarrollado.

⁵ Jiménez-De Gracia et al. 2012. Opiniones de los médicos de familia acerca de la implicación de los pacientes en la toma de decisiones: un estudio con grupos focales. Atención Primaria; 44(7):379-386.

Si bien los cambios en el sistema sanitario se producen muy lentamente, la ciudadanía en general comienza a exigir mayores cuotas de participación y las personas que se enfrentan a la gestión de problemas de salud se encuentran cada vez más informadas (Dr. Google).

Así, los primeros indicios de cambio en la gestión del modelo se detectan en el nivel de atención primaria, cuyos profesionales ya han comenzado a realizar algunas modificaciones en el planteamiento de su relación con el paciente. Sin embargo, los profesionales del nivel hospitalario son más reticentes a ese cambio.

El Foro de Transformación Sanitaria señala necesario el desarrollo de esas evaluaciones para conocer el impacto de las iniciativas llevadas a cabo y avanzar de manera más firme en el proceso.

Asimismo, el debate generado sacó a relucir la existencia de una gran desigualdad en el desarrollo de intervenciones de activación de pacientes, así como, en la propia capacidad de los sistemas sanitarios regionales para interactuar en un modelo de toma de decisiones compartidas con los pacientes, por lo que desde el Foro de Transformación Sanitaria se insta a promover cambios en las estructuras sanitarias que favorezcan la integración de ese nuevo perfil de paciente que estamos impulsando.

En cualquier caso, las intervenciones de activación de pacientes son sólo un instrumento más de gestión para lograr la transformación necesaria que contribuya a la sostenibilidad futura del sistema y, por ello, es necesario combinarla junto con el resto de instrumentos de gestión para avanzar más rápido en el cumplimiento de los objetivos de transformación.



Fuente: Adaptado de López Villar y Fernández García, 2013. Estrategias de cronicidad en el ámbito nacional

“Las intervenciones de activación de pacientes son un instrumento más de gestión para lograr la transformación sanitaria.”

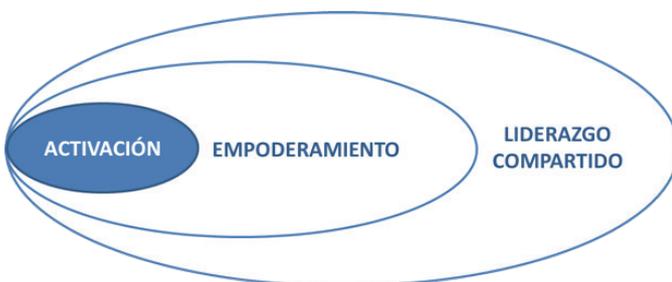


04

Creciente evidencia internacional en activación de pacientes

El proceso de participación e involucración de las personas con su propia salud, así como con la organización y el uso de los diferentes servicios sanitarios presenta un continuo que se puede clasificar en tres fases secuenciales:

- 1) ACTIVACIÓN
- 2) EMPODERAMIENTO
- 3) LIDERAZGO COMPARTIDO



04.1. ACTIVACIÓN

La activación es la disposición de **conocimiento, habilidades y confianza** por parte del individuo **para manejar su propia salud y atención sanitaria**⁶, de modo que refleja de forma global el **autoconcepto** que tiene la persona como **gestor de su propia salud** y su **percepción de confianza** en ese rol. Un paciente activo es alguien que sabe cómo manejar su enfermedad y prevenir el deterioro de su salud⁷.

La activación, por lo tanto, se entiende como la disposición de conocimiento y habilidades por parte de la persona para manejar su propia salud.



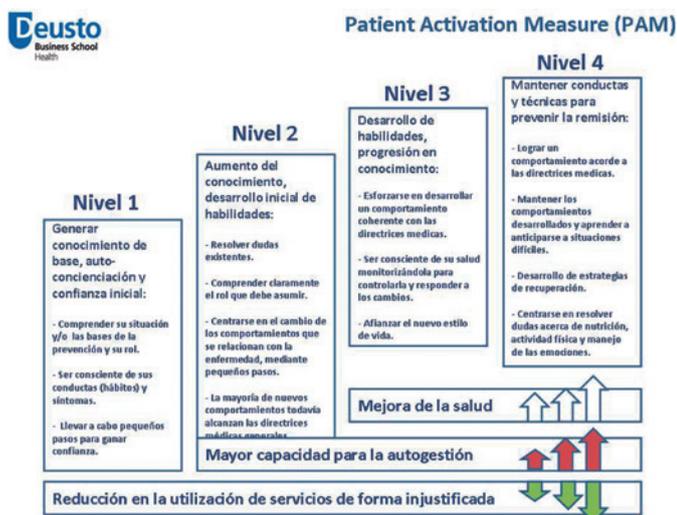
Existen numerosos estudios que han investigado y que permiten afirmar, en relación a la activación de pacientes, lo siguiente:

- Cuenta con un elevado grado de uniformidad conceptual.
- Cuenta con una métrica robusta a través del Patient Activation Measure (PAM).
- Dispone de un cuerpo de evidencia sólido y creciente (EE.UU, Dinamarca, Japón, Noruega, Canadá, Australia y Reino Unido).
- Los cambios en el nivel de activación tienen un carácter perdurable en el tiempo.

⁶ Hibbard et al., 2015. Taking the long view: How well do patient activation scores predict outcomes four years later?. Medical Care Research and Review 1–14.

⁷ Hibbard et al., 2005. Development and testing of a short form of the patient activation measure. Health services research; 40(6):1918-1930.

Patient Activation Measure (PAM) es una herramienta que mide la activación del paciente en una escala de cuatro niveles y que ha sido validada en numerosas patologías (asma, hipertensión, EPOC, diabetes, esclerosis múltiple, Parkinson, cáncer, dolor crónico, osteoporosis, artritis, enfermedades cardiovasculares, insuficiencia cardíaca congestiva, esquizofrenia, depresión, entre otras) y en diferentes entornos geográficos (Japón, Alemania, Dinamarca, Holanda, Australia, Noruega, Canadá, EE.UU. y Reino Unido):



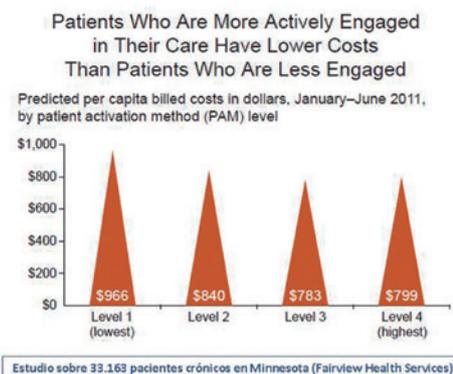
La evidencia existente en este ámbito señala que los pacientes más activados presentan las siguientes características ^{8,9}:

- Más participativos y empoderados. Presentan una mayor participación y compromiso con hábitos preventivos y de autocuidado.
- Más sanos.
- Con mejor calidad de vida.

- Más satisfechos con los servicios recibidos.
- Con mejores estilos de vida.
- Mejor informados.
- Más dispuestos a cambiar hacia hábitos de vida más saludables.
- Más «cumplidores» con los tratamientos.
- Más satisfechos en su trabajo.
- Con diferente conceptualización del autocuidado como capacidad para seguir con sus vidas (living well with chronic conditions).
- Menor uso de los recursos sanitarios: realizan menos visitas médicas y recurren en menor medida a urgencias. Asimismo presentan un menor número de ingresos y estancias en hospital.
- Menos “costosos”: son pacientes con menor gasto sanitario (21% menos¹⁰).



Evidencia activación pacientes:



Fuente: Hibbard et al., 2013. Patients with lower activation associated with higher costs.

⁸ The King's Fund, 2014. Supporting people to manage their health: An introduction to patient activation.

⁹ NHS, 2012. Summary of the Evidence on Performance of the PAM.

¹⁰ Hibbard et al., 2013. Patients with lower activation associated with higher costs; delivery systems should know their patients' 'scores'. Health Affairs (Project Hope); 32(2):216-222.

A modo de ejemplo, el estudio realizado por Schroeder (2007) indica que el 40% de las muertes prematuras en EEUU son consecuencia de comportamientos de salud modificables y por tanto son evitables si se consigue involucrar a los pacientes en la gestión de su salud y cambiar esos comportamientos o hábitos de conducta con una mayor activación.¹¹

Deusto Business School Health Evidencia activación pacientes:

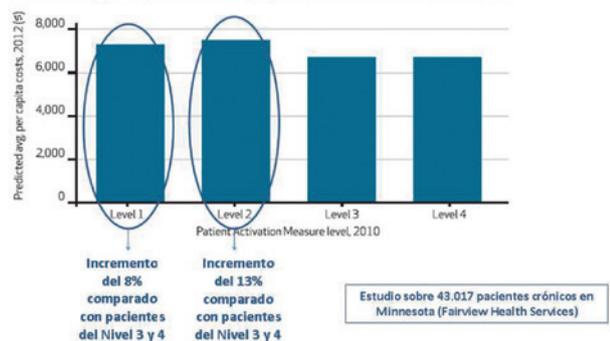
Cuando el nivel del PAM cambia, los resultados en salud y los **costes** lo hacen en la misma dirección:



Fuente: Greene et al. 2015. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too.

Deusto Business School Health Evidencia activación pacientes:

Predicted Average Per Capita Costs In 2012, By Patient Activation Measure Level In 2010



Fuente: Greene et al. 2015. When patient activation levels change, health outcomes and costs change, too.

¹¹ Schroeder, 2007. We Can Do Better. Improving the Health of the American People. Massachusetts Medical Society. N Engl J Med 2007;357:1221-8.

04.2. EMPODERAMIENTO

El empoderamiento del paciente es la adquisición de la **capacidad y la motivación** que los pacientes pueden utilizar para involucrarse o participar en la toma de decisiones¹². Para desarrollar el empoderamiento es preciso que el individuo alcance **el nivel de motivación necesario** para adquirir una mayor responsabilidad en el cuidado de su condición de salud y asumir un rol más activo en su relación con el médico.



A este respecto, desde el Foro de Transformación Sanitaria queremos destacar que un paciente empoderado (no sólo activado) se convierte en un agente comunitario que contribuye activamente al propio proceso de activación y cambio.

“El liderazgo compartido es el resultado de la efectiva aplicación del empoderamiento del paciente e implica comunicación entre dos partes.”

04.3. LIDERAZGO COMPARTIDO

El “liderazgo compartido” es el grado en que los pacientes y la ciudadanía en general toman parte en el proceso de toma de decisiones. Denota un grado de **transferencia de poder desde el profesional al individuo**¹³ o desde una gestión sanitaria corporativa a una co-gestión compartida con la ciudadanía en general.

El liderazgo compartido es el resultado de la efectiva aplicación del empoderamiento del paciente e implica comunicación entre dos partes. En el marco de la relación médico-paciente supone la aceptación por parte del médico o profesional sanitario de su nuevo rol para culminar el cambio de paradigma en la relación médico-paciente, pasando de una relación paternalista en la que el profesional decide lo que cree que es mejor para su paciente, a otra donde ambos comparten conocimiento e incertidumbre y deciden conjuntamente el plan de tratamiento y cuidados a seguir. La decisión unilateral por parte del paciente no es el objetivo de su activación.



Para la consecución exitosa de esta fase, los miembros del Foro de Transformación Sanitaria destacan que es necesario formar a los profesionales para que sean capaces de desempeñar ese nuevo papel. En este sentido será clave gestionar la situación emocional del cambio de rol en los clínicos, que deben pasar de una posición de omnisapiencia, a otra más equilibrada donde desempeñan un papel de asesoramiento.

¹² Fumagalli et al., 2014. Patient empowerment and its neighbours: Clarifying the boundaries and their mutual relationships. Health Policy; 119:384–394.

¹³ Thompson, 2007. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. Social Science & Medicine; 64(6):1297-1310.

Con esta evidencia disponible, cada vez se presenta como más interesante y eficiente para los planificadores y gestores sanitarios desarrollar intervenciones de gestión orientadas a trabajar la activación de los pacientes. Entre otras, las principales utilidades de la activación de pacientes para la gestión son las siguientes ¹⁴:



a) Mejorar la estratificación:

- En la identificación de características de grupos de población y en el diseño de intervenciones destinadas a grupos con necesidades específicas: grupos de riesgo concretos y abordaje de problemas de desigualdades en salud a nivel local.
- En la información que puede mejorar la provisión de los servicios de salud para cada persona en la asignación de recursos (frecuencia y tiempos de acceso, etc.).

b) Avanzar en intervenciones de personalización:

- Para el apoyo y seguimiento del nivel de activación, registrado en la historia clínica del paciente como información disponible en el continuo de atención y cuidados.
- En la adaptación de intervenciones, adecuando la asignación eficiente de recursos a personas que puedan obtener mejores/mayores beneficios: en California se ha desarrollado un programa (Peace Health Centered Medical Home) que destina personal más cualificado a pacientes con mayores probabilidades de reingreso y voluntarios a aquellos con menor riesgo de reingreso.
- Con el apoyo a iniciativas innovadoras.

c) Completar la evaluación de intervenciones:

- Con la evaluación y medición de la efectividad de los programas orientados a la activación del paciente para determinar su progresión.
- Con la mejora de la calidad para determinar el aumento de la satisfacción de los usuarios (Medical Insurance Company, EE.UU) o demostrar la efectividad de los profesionales sanitarios (NHS Kidney Care, Reino Unido).

d) Llevar a cabo modelizaciones predictivas:

- Porque los resultados de la activación del paciente se relacionan con resultados clínicos, conductuales, etc. y se relacionan con futuros costes de atención y cuidados: los individuos más activos presentan proyecciones de un coste menor.

Por tanto, se constata que una mejor activación de las personas en relación a su salud conlleva mejoras en términos de resultados en salud, reducción del coste de la atención y los cuidados (menor uso de los recursos sanitarios) y una mayor confianza y eficacia en la gestión del estado de salud y bienestar por parte de la propia persona.

Además, se confirma el papel de la activación como un poderoso instrumento para trabajar desde el ámbito de la gestión sanitaria con el fin de alcanzar los objetivos que tienen hoy los sistemas de salud: mejorar los resultados en salud al menor coste posible.

Los miembros del Foro de Transformación Sanitaria destacan el papel clave de los profesionales de enfermería en estos procesos de activación de pacientes puesto que son ellos los que tienen el contacto con estos y desempeñan un rol fundamental en su capacitación.

El grupo considera que la tendencia de activación de pacientes es imparable y que en caso de que no se establezca un programa estructurado desde las instituciones para mejorarla, los ciudadanos lo harán por su cuenta. Y mientras que con un programa estructurado se suman apoyos para lograr el objetivo, si se realiza de manera desestructurada se pueden generar confrontaciones y, en cualquier caso, el ritmo de avance que precisa hoy este cambio se vería reducido.

¹⁴Hibbard y Tusler, 2007. Assessing Activation Stage and Employing a "Next Steps" Approach to Supporting Patient Self-Management. The Journal of Ambulatory Care Management; 30(1):2-8.

Los miembros del Foro manifiestan su preocupación por el posible desequilibrio que pudiera darse entre el volumen de pacientes que empiezan a tener un rol más y más activo gracias a intervenciones como las desarrolladas por las escuelas de pacientes y la proporción de profesionales sanitarios que presentan hoy habilidades y capacidades para afrontar su nuevo rol. En este punto, la resistencia al cambio del colectivo clínico es un factor clave a gestionar.

Por otro lado, el grupo opina que en el nivel de atención primaria, los profesionales sanitarios se ven cada vez más obligados a realizar este cambio, si bien, entre el nivel especializado el cambio se observa más lento. Así, en cualquiera de los niveles, se proponen como intervenciones adecuadas el avanzar en la formación de nuevas capacidades y habilidades para que los profesionales sanitarios puedan progresar más rápido hacia la toma de decisiones compartidas junto a sus pacientes (empatía, escucha activa, etc.)

Asimismo, en la reflexión realizada se subraya la necesidad de generar espacios y herramientas para compartir experiencias entre médicos y pacientes.



“La mayor activación de pacientes debe ir avanzando dentro de la actividad de un gestor”

PARTE II

Resumen del trabajo
realizado en la sesión

01

Haciendo de la activación de pacientes una intervención sistémica en España

Con el objetivo de definir una estrategia de intervención sistémica que permita dar un rol más activo, empoderado y participativo a las personas en relación a su salud y al uso de los sistemas sanitarios, DBSHealth, como moderador del Foro de Transformación Sanitaria planteó al grupo utilizar una metodología de trabajo que consta de cuatro fases:

- 1) Descripción de la situación actual en España.
- 2) Validación del marco de trabajo propuesto.
- 3) Mapeo de las iniciativas en base a ese marco multidimensional.
- 4) Diseño de las intervenciones necesarias a futuro.

01.1.

DESCRIPCIÓN DE LA SITUACIÓN ACTUAL EN ESPAÑA

Para conseguir la foto actual del proceso de activación de pacientes en España, se propuso al grupo compartir y describir las intervenciones que se están llevando a cabo actualmente en cada comunidad autónoma sobre activación de pacientes. A continuación procedemos a reproducir lo expresado por los representantes de las distintas comunidades autónomas que han participado en el análisis:

ANDALUCÍA:

El Sistema Sanitario Público de Andalucía ha puesto en marcha una escalera de participación social en salud que comprende diversos apartados que darán mayor protagonismo al paciente y con ello, unos servicios sanitarios más centrados en las personas. La estrategia se basa en las siguientes actuaciones:

- Basándose en la información recogida en grupos focales se conoce aquello que piensan los pacientes. Esta información es muy útil y permite detectar posibles disfunciones que, en ocasiones, son la principal causa de la pérdida de pacientes (limpieza y comodidad de las instalaciones, trato recibido del personal, relación médico-paciente, esperas, etc.).
- Se han planteado mecanismos formales a nivel de Consejos de Centros Sanitarios y Comisiones de Participación que favorezcan una mayor implicación de los ciudadanos en la definición de las políticas públicas relacionadas con la asistencia sanitaria.

- Escuela de Pacientes: Programas de formación dirigidos a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanía en general, interesados en temas de salud y sanidad. Los programas de paciente experto son exponentes de la participación de los pacientes en su proceso de salud. Los objetivos de estos programas van dirigidos a que los pacientes y los familiares tengan un mayor conocimiento sobre sus enfermedades concretas (fibromialgia, diabetes, insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cáncer de colon y de mama, tratamiento anticoagulante oral, etc.), facilitando así la autogestión del paciente respecto a su enfermedad. Temas más generales, como la formación en cuidados a personas dependientes, cuidados paliativos, seguridad del paciente o hábitos de vida saludables, también ocupan algunos planes de formación. La formación de pacientes expertos y la formación entre iguales se están incorporando en más de 400 Unidades de Gestión Clínica, con más de 1.000 talleres con pacientes.
- También se ha creado una plataforma para que las unidades de gestión clínica interesadas en algunos procesos asistenciales pasen a los/as pacientes cuestionarios de calidad de vida validados, para poder medir la mejora de la calidad de vida a partir de las intervenciones clínicas realizadas.
- Por último, en Andalucía están tratando de aplicar las nuevas tecnologías al quehacer diario para acercar aún más los servicios a los ciudadanos y darles un nuevo cauce de participación. En este sentido, las redes sociales son un espacio con vocación de facilitar la participación y dar cabida a todas las iniciativas cuyo fin último sea la innovación para la mejora de la asistencia sanitaria, en todas sus vertientes. Por ello, cualquier medio online que permita la interacción social, como cualquier Foro, Twitter, Facebook, Google+ o blog, son espacios donde los pacientes y profesionales pueden conversar.

ASTURIAS:

- Asturias ha realizado una apuesta por la Escuela de Salud, que tiene tres pilares de intervención:
 - o Intervenciones tradicionales de educación para la salud.
 - o Intervenciones de educación para la salud en las escuelas.
 - o Escuela de pacientes.
- En relación a la escuela de pacientes, cuentan con dos niveles de intervención: el ámbito sanitario encargado de capacitar a pacientes expertos (centros de salud) y el ámbito municipal, encargado de la alfabetización en salud en el municipio (promoción de la salud, hábitos saludables,...). Entienden la labor de alfabetización municipal como clave para la captación de pacientes que acuden posteriormente a los centros de salud para mejorar su capacitación como pacientes expertos. Apuestan, así, por la separación de actividades sanitarias y comunitarias en ambos niveles.
- Hasta la fecha, el programa de paciente activo en Asturias, cuenta con 65 monitores y han formado a más de 400 pacientes expertos según la metodología Stanford.
- Han incluido métrica al desarrollo de estas intervenciones. Así, están desarrollando un ensayo clínico aleatorio para pacientes con diabetes donde el grupo de intervención incluye pacientes activos.
- Es muy interesante observar cómo estratégicamente Asturias ha optado por desarrollar las funciones clásicas asociadas a la Salud Pública en el ámbito comunitario a través de los municipios.
- Por último, Asturias cuenta con un Observatorio de salud: "Asturias actúa". Entre las funciones de este Observatorio están las de informar acerca de los recursos existentes en cada localidad. Está diseñado con el objetivo de conectar a los profesionales sanitarios con otros agentes, especialmente los técnicos municipales de salud. Este colectivo está formado por personas que han trabajado en el plan antidroga y se caracterizan por ser independientes al control político, otorgando continuidad a las funciones de salud en el ámbito municipal.

BALEARES:

- Todavía se encuentran en un estadio incipiente en relación a este tipo de intervenciones.
- Están dando un peso especial al nivel de atención primaria para desempeñar un rol nuclear en estas intervenciones.
- En este momento, están realizando educación para la salud clásica (fomento de vida activa y saludable) tanto entre colectivos de personas sanas como entre personas con enfermedad. En ambos casos se trata de actividad preventiva.

- A través de los contratos de gestión, se exige a los centros de salud la prescripción de actividades de educación para la salud, dejando a su criterio y elección el tipo de actividad a desarrollar.
- Asimismo, las asociaciones y los municipios, están trabajando en el desarrollo de las “rutas saludables” junto con las asociaciones y los municipios. Estos últimos son quienes tienen la capacidad de definir las rutas saludables, identificando diferentes niveles de dificultad para la práctica de actividad física e incorporando la voz del paciente en su diseño. La prescripción de esta actividad, la están realizando a través de los médicos del nivel de atención primaria.
- Adicionalmente, están registrando este tipo de actividades en la historia clínica a través del personal de enfermería. De este modo quieren obtener el mapa de personas activas en la comunidad autónoma.

CANARIAS:

Canarias ha aprobado su Estrategia de la Cronicidad en marzo de este año, y por tanto, están iniciando el desarrollo de este tipo de intervenciones. La estrategia alberga las siguientes intervenciones en relación a los pacientes:

- o Empoderamiento de pacientes.
- o Comunicación interactiva y proactiva.
- En relación al empoderamiento de pacientes se marcan los siguientes objetivos:
 - o Concienciación de profesionales sensibilizándolos sobre la intervención de activación de pacientes.
 - o Desarrollo de la escuela de pacientes.
 - o Capacitación para cuidadores, basándose en las experiencias que tienen en atención primaria: “Cuidador referente”.
- Sobre la mejora de la comunicación interactiva y proactiva, la nueva estrategia establece los siguientes objetivos:
 - o Generación de espacios virtuales: historia clínica electrónica, cita previa, FAQ, etc.
 - o Soporte y atención al cuidador.

o Impulso de foros de difusión, participación y comunicación online.

o Nuevos canales de mensajería entre profesional y paciente.

CANTABRIA:

- Las intervenciones de participación y activación de pacientes tienen en Cantabria un recorrido menor. Hasta el momento, la ciudadanía ha tenido un rol activo participando en el diseño e implementación de los diferentes planes de Salud y Salud Mental así como en el Plan de Crónicos que están terminando de elaborar.
- Si se han creado en Cantabria las Escuelas de Salud que han fomentado la educación sanitaria entre la población en general, los niños y los crónicos en particular.
- Adicionalmente, cuentan con un Observatorio de Salud Pública que dispone de información en relación a los recursos disponibles y que ofrece información que da servicio a diferentes agentes del sector (gestores, profesionales, investigadores, ciudadanos, etc.). Este observatorio actúa como agente clave entre las diferentes municipalidades de la comunidad.
- También han desarrollado intervenciones de formación en activación tanto a pacientes como a profesionales sanitarios (médicos, personal de enfermería y trabajadores sociales).
- Se ha priorizado el trabajo conjunto con diferentes agentes. Así, se ha trabajado con las asociaciones de pacientes en la definición de la carta de derechos y deberes de los pacientes o en la definición de rutas. Asimismo, se han definido programas y actividades conjuntas con otros departamentos del Gobierno, a modo de ejemplo, las guías conjuntas en educación, donde se ha ido poco a poco incorporando la voz de la ciudadanía, haciendo un intento por aunar esfuerzos entre los diferentes grupos y agentes y alienando mensajes.

CASTILLA LA MANCHA:

- Castilla la Mancha presenta, una gran dispersión poblacional. Cuenta con más de 200 municipios con menos de 100 habitantes. En este sentido, su objetivo en relación a la activación y formación de pacientes se ha centrado en procurar paliar dicha dispersión demográfica ofreciendo las mismas oportunidades a todos ellos.

- Para ello, en una primera fase, se han centrado en normalizar y estructurar los programas de capacitación de pacientes en los procesos asistenciales. Así, han definido tres niveles de capacitación de paciente. Estos programas los han incorporado en las herramientas de trabajo tanto de atención primaria como de atención especializada, incluida la historia clínica. Los programas de capacitación incluyen intervenciones dirigidas también a cuidadores. Todos estos programas son evaluables.
- Por el momento, se encuentra en fase de diseño e incipiente implementación. El principal reto en este momento consiste en formar a los profesionales para que sean capaces de implementar los programas de capacitación definidos.
- El funcionamiento previsto de esta intervención sería el siguiente: la historia de cada paciente registraría los programas que han sido prescritos al paciente en cada momento (en los registros de enfermería).
- Buscan un enfoque proactivo: una vez se disponga de esta información para cada tipo de paciente se dispondría de una estratificación que incorpore el nivel de capacitación de los pacientes.

CASTILLA Y LEÓN:

La Estrategia de Atención al Paciente Crónico de Castilla y León establece como uno de sus objetivos estratégicos el “potenciar la autonomía y la responsabilidad del paciente”. Desde la aprobación de la estrategia se han desarrollado las siguientes actuaciones:

- Aula de Pacientes de Castilla y León y difusión vía web de herramientas de autocuidado: incorpora guías, vídeos, audios y otros materiales destinados a mejorar los conocimientos sobre autocuidado de pacientes y familiares.
 - Creación de una Red de Asociaciones (159 asociaciones) con el apoyo de las Federaciones a través de reuniones, encuentros y jornadas (2 Jornadas en 2014) periódicas con todas las que desean participar, para analizar las actividades y difundir los proyectos y buenas prácticas que desarrollan.
 - Capacitación de pacientes, familiares y cuidadores: se ha puesto en marcha la iniciativa de “Paciente activo”. Para llegar a la mayor parte de pacientes posible, se ha empezado por la capacitación de 33 profesionales (fundamentalmente enfermeras) que han recibido formación específica para la iniciativa “pacientes activos en diabetes”. Tras la valoración de esta experiencia se continuará con otros grupos de pacientes y otras patologías.
- Con relación a la atención a la discapacidad se han desarrollado acciones específicas entre las que destaca la creación de un Grupo de Trabajo Mixto entre el Comité Castellano Leonés de representantes de personas con Discapacidad (Cermi C y L) y la Consejería de Sanidad. Entre sus resultados destacan:
 - o Guía de atención a personas con TEA en Urgencias en colaboración con la Federación de Autismo de Castilla y León.
 - o Proceso de atención al paciente crónico complejo en Salud mental con la participación de FEAFES Castilla y León.
 - o Revisión del Protocolo de Atención Bucodental a personas con Discapacidad Psíquica con la colaboración de CERMI CyL.
 - o Elaboración, difusión y formación en la Guía en Atención Primaria para personas con síndrome de Down, con participación de dicha Federación en su elaboración.
 - o Desarrollo de 2 Jornadas Regionales de Buenas Prácticas en la atención a la Discapacidad.
 - Se ha puesto en marcha el “Programa de mejora de la adherencia terapéutica en el paciente crónico polimedicado” con la participación de los profesionales de Atención Primaria y de las Oficinas de Farmacia. Está implantado en todas las Áreas de Salud y cuenta con más de 170.000 pacientes registrados.

CATALUÑA:

- Programa paciente experto:
 - o En Cataluña el programa de paciente experto tiene un recorrido de 9 años. Se inició en el año 2006. El Plan de Salud 2011-2015 reafirma el desarrollo de este programa marcando como objetivos avanzar en la autorresponsabilidad y el fomento del autocuidado.
 - o El programa de paciente experto en Cataluña es una adaptación local del de Stanford y trata de evaluar mejoras en la calidad de vida, el autocuidado, los hábitos y estilos de vida, así como, conocimientos en relación a especificaciones clínicas y uso de recursos. Estas evaluaciones se realizan teniendo en cuenta la tipología de la enfermedad (especialmente en lo relativo al uso de servicios y a la mejora de parámetros clínicos). Incluye evaluaciones al inicio del programa, al final y a los 6 y 12 meses de su finalización.
 - o Hasta la fecha se han incluido 11 patologías y aproximadamente el 60% de los equipos de atención primaria están involucrados de alguna manera en el programa.
 - o Cuenta con un total de 4.560 pacientes formados, 308 son pacientes expertos y 800 clínicos formadores.
 - o Un aprendizaje de la experiencia catalana es que en el entorno comunitario, un paciente formado se convierte en facilitador/líder del programa en su propia comunidad.
 - o En el año 2015 se acaba el ensayo clínico de diabetes tipo II del programa paciente experto en Cataluña.
- Otra línea de intervención es el Programa cuidador experto. Este programa se ha iniciado para cuidadores de pacientes con demencia, patología crónica compleja o entre padres de niños con problemas crónicos.
- También se está analizando el nivel de alfabetización en salud de su población realizando la encuesta a más de 1.500 ciudadanos. Entre otras, las variables que se recogen son las siguientes: edad, sexo, nivel socio-cultural, etc. En base a esta información se están desarrollando intervenciones de educación grupal impartida por profesionales sanitarios (en fase de incorporación de métrica para su evaluación) así como intervenciones de modelos de atención no presencial, con lenguaje adaptado, etc. Están procurando incorporar a los pacientes en su desarrollo.

- También es interesante en Cataluña el Consejo Consultivo de Pacientes de Cataluña, que cuenta con presencia de las Asociaciones de Pacientes.
- Además, es interesante resaltar la iniciativa piloto realizada en Cataluña para compartir experiencias entre médicos y pacientes en la que se juntó a 100 ciudadanos con 100 profesionales sanitarios de distintos perfiles (gestores, trabajadores sociales, enfermeras, médicos, etc.) para trabajar en grupos durante toda una jornada sobre cómo mejorar la atención a pacientes crónicos.
- Como conclusión, en Cataluña se ha definido en la estrategia una línea de intervención que fomenta la inclusión de “la visión de la persona” en cualquier iniciativa de salud que se desarrolle.

COMUNIDAD VALENCIANA:

- Cuenta con una **escuela de pacientes** que fue creada en el año **2014**. Ese año logró formar a 200 pacientes y los objetivos que tiene previstos para los próximos años son los siguientes: 400 pacientes en 2015 y 1.800 pacientes en 2016. La escuela incluye intervenciones sobre pacientes y cuidadores.
- Adicionalmente, en atención primaria se están llevando a cabo **intervenciones grupales en el área de salud mental con equipos multidisciplinares** formados por personal de enfermería, psicólogos y psiquiatras junto a médicos de atención primaria. Por el momento, los resultados son muy buenos en términos de satisfacción de usuarios.
- Asimismo, otra línea de intervención que están desarrollando es avanzar en la **clasificación de pacientes según nivel de alfabetización**. Para ello, se están apoyando en el colectivo de enfermería de primaria que ha desarrollado un cuestionario propio orientado a obtener información en relación a factores sociales de los pacientes y que contribuye a **valorar la idoneidad de estos para los distintos programas de activación** (identificación para la captación de pacientes). Esta iniciativa cuenta con el **apoyo de los sistemas de información**.

EXTREMADURA:

- Extremadura cuenta con un Consejo de Salud que incluye entre sus miembros a sindicatos y resto de agentes sanitarios, si bien, no cuenta con participación de pacientes. Por ello, están en fase de lanzamiento del Consejo Regional de Pacientes: órgano colegiado y participativo que promoverá la coordinación, articulación, planificación, gestión y evaluación de las actividades del Sistema Sanitario Público de la región con la participación de pacientes y familiares.
- Debida a la gran dispersión que tiene Extremadura, hoy existen 110 consejos de salud de zona, que cuentan con participación de la Administración local y de los ciudadanos.
- En materia de intervenciones de activación de pacientes, cuentan con diferentes iniciativas desarrollándose aunque no están integradas bajo ninguna estrategia general de activación de pacientes. Entre otras, destacan las siguientes intervenciones:
 - o “Extremadura en forma”: programa preventivo para mayores de 60 años que promueve la actividad física.
 - o Pequeñas escuelas de pacientes locales en centros de salud.
 - o Programa paciente experto para pacientes con diabetes iniciado en 2012.
 - o Otros programas formativos entre los que se incluyen: Salud materno-infantil y “Ciudad saludable”: estrategia formada por diversas ciudades españolas que promueve el bienestar de los ciudadanos realizando acciones para mejorar los estilos de vida y el medio ambiente urbano.
- Entre sus objetivos está reproducir el modelo andaluz de gestión de pacientes crónicos.

GALICIA:

- Galicia cuenta con un Consejo de Salud desde el año 2011. Se trata de un foro formado por asociaciones de pacientes que participan en la revisión de los planes estratégicos que se definen.
- Desde el año 2010 cuenta con una Escuela de pacientes que tiene dos líneas de actividad diferenciadas:

o Talleres presenciales: son monográficos y dirigidos a colectivos específicos, especialmente padres, personas mayores, dependientes, etc.

o Actividad “on-line”: que se focaliza en colectivos jóvenes, “gente con vida” y desarrollo principalmente web sobre hábitos de vida saludables o videojuegos dirigidos a sensibilizar e informar sobre enfermedades de transmisión sexual.

o Incorpora la medición de resultados de las diferentes iniciativas.

- En la actualidad están trabajando en una Plataforma de integración de las diferentes formas de relación con pacientes y su monitorización (prevista para noviembre de 2015). Mediante esta iniciativa se pretende mejorar el seguimiento a distancia de pacientes tras el alta hospitalaria de manera telefónica con los profesionales de enfermería (Conecta 72), así como, avanzar en el desarrollo del “hogar digital” al poder disponer de médicos asesorando a pacientes con acceso a la historia clínica a distancia, entre otras intervenciones. Se busca a través de la mejora de los sistemas de información, reducir la brecha digital entre las posibilidades que ofrecen hoy los sistemas de información y su incorporación real como instrumentos que modifiquen y mejoren los procesos asistenciales (a modo de ejemplo, aumento de la prescripción a distancia). Para conseguir todo ello, la plataforma cuenta con un grupo de revisión y validación de la documentación, así como de su visibilidad.

MADRID:

Desde la Consejería de Sanidad trabajan 3 líneas estratégicas que se describen a continuación:

- Transparencia en la información:
 - o Observatorio de Resultados para dar transparencia a la actividad asistencial.
 - Servicio electrónico a través de Internet.
 - Incluye resultados generales de actividad y más de 250 indicadores (de efectividad y seguridad, eficiencia, satisfacción y docencia e investigación, entre otros).
 - o Guía y Mapa Interactivo de Enfermedades Poco Frecuentes.
 - o Carpeta Sanitaria del Paciente.

- Participación activa de los pacientes en:
 - o Protocolos Asistenciales: Protocolo de manejo y seguimiento a Pacientes con Enfermedad de Parkinson.
 - o Programas de Humanización de la Asistencia:
 - Programas de Acompañamiento (APAD: Programa de Acompañamiento a Pacientes Ambulantes con Discapacidad, que cuenta con la participación activa de voluntariado).
 - Programas de Personalización en la Asistencia (PAIPO: Programa de Atención Integral al Paciente Oncológico).
 - o Planes de Actuación: Plan de Prevención y Control de la Hepatitis C.
 - o Proyectos Educativos para pacientes con enfermedades crónicas.
 - o Foros y Jornadas con Pacientes y Asociaciones.
- Libre Elección de Asistencia en Atención Primaria y Atención Especializada.

MURCIA:

- En esta comunidad están actualmente diseñando la nueva estrategia de cronicidad.
- El programa de paciente activo se inició en 2006 y se desarrolló en nueve áreas de salud, si bien actualmente está parado y sin evaluar pendiente de la elaboración de la nueva estrategia de cronicidad.
- Una estrategia muy destacable en la comunidad es la de "Informa pacientes". Se trata de un buscador de información sanitaria para pacientes en internet. Así, los pacientes pueden hacer búsquedas sobre enfermedades y los resultados incorporan la evidencia clínica existente. Para ello disponen de un grupo de trabajo encargado de revisar la evidencia científica e incluirla en la información que ponen a disposición de los pacientes.
- Asimismo, cuentan con un programa comunitario, "Murcia salud", a través del cual promueven la realización de actividad física vía los centros de atención primaria y los consistorios de la comunidad.

NAVARRA:

En Navarra, el objetivo de "Fomentar el empoderamiento y el autocuidado de la salud" se recoge en la "Estrategia de atención integrada al paciente crónico y pluripatológico" y en el "Plan de salud 2014-2020". Entre otros, los avances realizados hasta la fecha son los siguientes:

- Se ha creado la "Escuela de Pacientes": Todas las enfermeras de atención primaria tienen información sobre este proyecto para formar parte de la Escuela como "Profesor colaborador" tras la realización de una formación.
- En materia de formación:
 - o Formación de formadores.
 - o Formación de los profesionales de Atención Primaria en la Estrategia de Autocuidados: circuitos, educación individual, educación grupal, intervenciones comunitarias, registro en Historia Clínica Informatizada (ATENEA).
 - o Formación de las enfermeras de la planta de hospitalización en la realización de un taller educativo y consejo educativo breve a pie de cama. (Área del Corazón del Complejo Hospitalario de Navarra).
- Se ha realizado una adecuación de la Historia Clínica Informatizada de Atención Primaria (ATENEA).
- Actualización de la página web de NavarraSalud.
- Actualización de objetivos de control de parámetros clínicos según Guías de Práctica Clínica.
- Elaboración de materiales de apoyo para los profesionales y para los pacientes.
- Definición de los circuitos de atención.
- Propuesta de planes de cuidados de enfermería estandarizados.
- Plan Personal de Autocuidados. Plan Personal de Autocontrol.
- Creación de la figura de "Enfermera de Referencia de la Estrategia de Autocuidados en Procesos Crónicos" en cada equipo de atención primaria, con funciones definidas.

- Creación de un grupo de trabajo Atención Primaria-Instituto Salud Pública-Departamento de Deporte para el desarrollo de intervenciones comunitarias relacionadas con el ejercicio físico seguro.

PAÍS VASCO:

- La Estrategia para Abordar el Reto de la Cronicidad en 2010 enmarcó el empoderamiento del paciente como uno de los ejes del cambio: se decidió que el empoderamiento fuera una línea estratégica y no un simple programa.
- En el País Vasco se reconoció explícitamente que el sistema no estaba centrado en el paciente y que para conseguir ese objetivo era necesario mover una batería de poleas entre las cuales se encontraba la línea de empoderamiento de pacientes.
- Esta línea podía tomar varias formas y así se avanzó la formación de 40 formadores con el método de Stanford, se inició el proceso de formación con los pacientes, se reforzó el papel del tercer sector (las asociaciones de enfermedades) con el fin de conseguir una mayor participación decisonal, se inició el proceso de acceso de los pacientes vascos a sus historias clínicas electrónicas (Osarean) así como a nuevos servicios de atención social que permiten una conexión continua con los pacientes socio-sanitarios (Betion).
- Esta línea de trabajo se alineó en la medida de lo posible con una serie de proyectos estratégicos para abordar mejor la cronicidad (receta electrónica, integración de cuidados en los sistemas locales de salud, nuevas competencias de enfermería y nuevas formas de contratación) ya que para conseguir centrar el sistema en el paciente es necesaria la implementación de todas estas intervenciones y no solo las directamente relacionadas con ellos.

A continuación se muestra un resumen del panorama nacional en torno a este tipo de programas:

TABLA 1: ESCUELAS DE PACIENTES EN ESPAÑA

	Año de inicio	Organismo	Alcance	Metodología
Programa de Paciente Experto (Patient Expert)	2006	Instituto Catalán de la Salud	(2006-2014) 4560 pacientes, 443 grupos, 800 profesionales sanitarios.	Duración aproximada 2 meses y medio; 9 sesiones de 1h 30'. 10-12 participantes. Patologías: Insuficiencia Cardíaca, EPOC, Tratamiento Anticoagulante Oral, Diabetes Mellitus tipo 2, Fibromialgia, Deshabitación Tabáquica, Ansiedad, Enfermedad de Chagas en fase crónica, Supervivientes de Cáncer de Mama. Esta basado en experiencias desarrolladas en Gran Bretaña.
Programa Paciente Experto (Murcia)	2006	Fundación Educación, Salud y Sociedad	(2006-2012): 2.000 personas directamente, 15.000 personas indirectamente.	1er programa en España sobre paciente experto: "Programa Tomando Control de tu Salud". Sesiones semanales durante 6 semanas. Actualmente parado y no evaluado. Sigue una adaptación de la metodología Stanford.
Escuela de Pacientes de Andalucía	2008	Financiada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, y coordinada por la Escuela Andaluza de Salud Pública	7000 pacientes y 600 pacientes formadores	Método de la Escuela Andaluza de Salud Pública.
Universidad de Pacientes (Cataluña)	2008	Universidad Autónoma de Barcelona y Fundación Josep Laporte	359 pacientes	Siguen la metodología Stanford.
Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos	2009	Subdirección General de Desarrollo y Seguridad Asistencial	6543 pacientes	Adaptación del método Stanford.
Programa "Paciente Bizia-Paciente Activo" (País Vasco)	2010	Osakidetza	(2013): 1.077 pacientes, 90 cursos, 200 monitores acreditados.	Siguen la metodología Stanford. Sesiones de 2h 15', un día a la semana, durante 7 semanas.
Escuela de salud y cuidados de Castilla- La Mancha	2010	Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM)	110 pacientes	Se sigue la metodología Stanford.
Programa Paciente Experto (Extremadura)	2012	Consejería de Salud y Política Social	2012: 160 pacientes.	Para enfermos de diabetes. Basado en el programa diseñado por la Universidad Autónoma de Barcelona y la Fundación Josep Laporte.
Programa Patient Actiu	2014	Consejería de Sanidad Valenciana	1000 pacientes; 8 formadores en 2014; objetivo de 1700-1800 pacientes para 2016	6 semanas, 10 pacientes con diferentes patologías y 2 formadores. Método Stanford
Escuela de Pacientes (Navarra)	2015	Departamento de Salud de Navarra	-	Reciente puesta en marcha
Programa Paciente Activo Asturias (PACAS)	-	Consejería de Sanidad de Asturias	-	Taller de dos horas y media cada semana durante seis semanas. 2 pacientes expertos dirigen cada taller.
Proyecto de "Paciente Activo" (Castilla y León)	-	Junta de Castilla y León	-	Para enfermos de diabetes tipo 2

Como resultado de esta revisión, se puede concluir que la mayor parte de las intervenciones desarrolladas o en fase de despliegue, hasta el momento, en las diferentes comunidades autónomas presentan carácter de iniciativas piloto, incluidas aquellas experiencias con mayor grado de implantación y recorrido en el territorio como son las Escuelas de Pacientes y los Programas de Paciente Activo.

Todas las comunidades autónomas coinciden en señalar que las iniciativas orientadas al logro de una mayor participación del paciente en sus territorios se centran en potenciar el papel consultivo/informativo de los pacientes, como un primer paso para continuar progresando en la adquisición de un rol más activo en la gestión de la salud por parte de estos. Por tanto, la mayor parte de las iniciativas desarrolladas han comenzado por probar una incipiente activación del paciente como punto de partida en un movimiento progresivo de avance hacia el ejercicio de un rol de mayor responsabilidad en la gestión de su estado de salud.

En conclusión, **en España no sólo se identifican diferentes iniciativas en cuanto a la promoción de la participación de las personas en la gestión de su salud, sino que los diferentes sistemas en cada entorno local promueven esta participación de manera diversa.**

En cualquier caso, **todas las comunidades autónomas se encuentran inmersas en un proceso irreversible de promoción de una mayor participación/ implicación del paciente en la gestión de su salud y manifiestan el deseo de seguir progresando hacia la corresponsabilidad en la gestión de su salud en los diferentes niveles de toma de decisiones del sistema sanitario.**

01.2. MARCO DE TRABAJO PARA AVANZAR EN ACTIVACIÓN, EMPODERAMIENTO Y PARTICIPACIÓN DE PACIENTES EN ESPAÑA

Realizado el diagnóstico anterior y habiendo constatado, por un lado, la apuesta clara que están desarrollando todas las comunidades autónomas por avanzar en esta dirección y por otro, el margen de mejora existente en relación a la participación de las personas en todas las cuestiones relativas a su propia salud, así como, en la organización del actual sistema de salud y en la definición e implementación de las políticas sanitarias, DBSHealth propuso al grupo realizar un trabajo conjunto de síntesis y posicionamiento de las diferentes intervenciones que ya se están desarrollando hoy en España con el objetivo de identificar los “gaps” existentes y poder definir nuevas intervenciones posibles para avanzar en los próximos años.

Para ello, se propuso utilizar el siguiente marco de trabajo multidimensional:



Se trata de un marco que combina:

1. **El continuo de activación, empoderamiento y colaboración o liderazgo compartido** de las personas en las decisiones que afectan a su salud y a la propia organización del sistema sanitario:

- 1) **Nivel 1:** Se sitúan en este nivel las intervenciones sanitarias de consulta o información, esto es, intervenciones en las que el nivel de participación o involucración de las personas se limita a la **información y consulta**.
- 2) **Nivel 2:** Se sitúan en este nivel las intervenciones sanitarias en las que el nivel de participación o involucración de las personas adquiere cierto nivel de **implicación**.
- 3) **Nivel 3:** Se sitúan en este nivel las intervenciones sanitarias pensadas para lograr un nivel de colaboración e implicación que constituye un **liderazgo compartido** entre la ciudadanía en general y los pacientes en particular con el resto de agentes que representa al sistema sanitario.

2. **Los diferentes niveles organizativos del sistema sanitario** donde es posible recorrer el continuo de atención anterior:

o **Nivel macro:** nivel del sistema sanitario en el que **se formulan las políticas sanitarias**.

o **Nivel meso:** nivel del sistema sanitario en el que se **organiza y configura la prestación de asistencia sanitaria**.

o **Nivel micro:** nivel del sistema sanitario en el que se presta la asistencia sanitaria, **donde se desarrolla la actividad clínica entre el profesional sanitario y el paciente**.

Este marco permite obtener una visión "sistémica" del conjunto de intervenciones que es posible desarrollar en el sistema sanitario en relación al grado de activación, empoderamiento y participación de las personas en el desarrollo del sistema sanitario.

01.3. MAPEO DE LAS INICIATIVAS QUE SE ESTÁN DESARROLLANDO EN ESPAÑA EN EL MARCO DE TRABAJO MULTIDIMENSIONAL

Una vez el grupo hubo aceptado el marco multidimensional propuesto, se llevó a cabo un ejercicio de síntesis y posicionamiento de las diferentes intervenciones que se están desarrollando en España en dicho marco. A continuación se presenta el resultado obtenido:

	CONSULTA	IMPLICACIÓN	COLABORACIÓN Y LIDERAZGO COMPARTIDO
NIVEL MICRO		<ul style="list-style-type: none"> Más de 30.000 pacientes activados 	<ul style="list-style-type: none"> Co-decisión en planes personales de cuidados Voluntades anticipadas Participación activa de grupos concretos en la mejora de la salud colectiva.
NIVEL MESO	<ul style="list-style-type: none"> Consejos de salud en diferentes centros de atención. Definición de rutas Diseño guías práctica clínica. Diseño intervenciones prevención y promoción salud Participación en comisiones clínicas Encuestas alfabetización salud. 	<ul style="list-style-type: none"> Programas de paciente experto Escuelas de pacientes 	
NIVEL MACRO	<ul style="list-style-type: none"> Consejos de salud (consultivos, asesores) Presión organizada de diferentes grupos de influencia. Iniciativas incipientes de participación 	<ul style="list-style-type: none"> Observatorios salud Plataformas tecnológicas de relación con pacientes y ciudadanía (involucración en los diseños) 	

“Las principales intervenciones que cuentan con un nivel de implementación más avanzado son las escuelas de pacientes o los programas de paciente activo.”

1. Nivel macro del sistema:

Tal y como se concluye en el capítulo anterior, existen diferentes aproximaciones y maneras en las que se están llevando a cabo intervenciones orientadas a la activación y el empoderamiento de pacientes en España, si bien, se puede concluir de manera general que las principales intervenciones que cuentan con un nivel de implementación más avanzado son las **escuelas de pacientes o los programas de paciente activo**. Se entiende por nivel de implementación avanzado a las que cuentan con un recorrido de desarrollo en la mayoría de comunidades autónomas, no obstante, el volumen total de pacientes activos que existen hoy en España no deja de ser residual en relación al conjunto de la población, evidenciándose el recorrido de mejora que aún queda por delante.

Otra conclusión interesante, es que empiezan a proliferar más espacios desde los niveles macro del sistema para dar más voz a los pacientes. Estos espacios toman forma en las diferentes comunidades autónomas de **"Consejos u órganos consultivos o asesores"**. Se trata de foros en los que los pacientes empiezan a tener un lugar, sin embargo, estos órganos todavía no son generalizados y en cualquier caso, la capacidad de participación de las personas allí representadas (pacientes, asociaciones o ciudadanía en general) se limita a un rol meramente informativo o consultivo.

También se observan algunas iniciativas en las que se empieza a contar, desde el nivel macro, con diferentes colectivos a los que se implica en el diseño de plataformas tecnológicas, sistemas de información u observatorios con el objetivo de que propongan ideas de usabilidad y contenidos que contribuyan a un mayor éxito de este tipo de iniciativas. En todos estos casos, se les empieza a dar un rol más activo.

2. Nivel meso del sistema:

Por el contrario, en el nivel meso del sistema, en el nivel de organización de la prestación sanitaria, encontramos más y más espacios o intervenciones y de modo más generalizado en el conjunto de comunidades autónomas en las que los pacientes, las asociaciones o la ciudadanía en general son consultados o informados.

Así, cada vez hay más participación de los pacientes en los órganos de gobernanza de las diferentes estructuras sanitarias (a modo de ejemplo, los consejos de salud a nivel de centros). También hay más participación de diferentes colectivos de representación ciudadana y de pacientes en

el diseño de intervenciones de promoción y prevención. A modo de ejemplo, las rutas saludables o las propias rutas o trayectorias de enfermedad (enfermedades raras), si bien este último caso, se limitan a tímidos "experimentos" más que a una práctica habitual en el conjunto de problemas de salud.

Asimismo, empieza a observarse con mayor frecuencia la participación de colectivos de pacientes en las diferentes comisiones clínicas de los centros y no es raro encontrar dicha participación, por ejemplo, en los proyectos de elaboración de guías de práctica clínica.

3. Nivel micro del sistema:

Por lo que respecta a su impacto en la prestación clínica, se podría concluir que empieza a haber más y más actos clínicos en los que los pacientes tienen un nivel de implicación mucho mayor gracias a su mayor activación, si bien, todavía estamos lejos de la toma de decisiones compartidas entre profesionales y pacientes de manera generalizada. A pesar de ello, el objetivo en este sentido si está situado en la mayoría de comunidades autónomas.

Asimismo es necesario subrayar que estas intervenciones (escuelas de pacientes y programas de paciente experto) se sitúan, dentro del marco de análisis utilizado, en los tres niveles del sistema. Esto es así, porque la mayoría de las estrategias de cronicidad o planes de salud de las diferentes comunidades autónomas incluyen entre sus políticas el desarrollo de escuelas de pacientes o programas de activación de pacientes, si bien, este tipo de decisiones en su gran mayoría no han sido definidas junto con los pacientes, sino que han sido definidas en las estrategias definidas por las diferentes comunidades autónomas y comunicadas o informadas a la ciudadanía.

Sin embargo, en su fase de implementación en las diferentes comunidades autónomas, estas intervenciones sí han contado con una mayor implicación de diferentes agentes locales y en algunos casos se han realizado con cierto liderazgo compartido.

Aunque todas estas **iniciativas** se consideran **referentes y fundamentales** para seguir avanzando en la activación, empoderamiento y participación de las personas en las decisiones relativas a su salud, **hablamos de una participación "poco activa" y mejorable, tanto desde el punto de vista de su generalización como del número de experiencias de este tipo desarrollándose hoy en España.**

Asimismo, se detecta una **falta de carácter sistémico en las intervenciones** que se están desarrollando en la mayoría de comunidades autónomas, de modo que no sólo se impulsen actuaciones para la activación de los pacientes sino que se promuevan intervenciones para el logro de esta activación de un modo coordinado, con actuaciones en todos los niveles de gestión del sistema sanitario (macro, meso y micro) y en el marco del continuo de participación, con el objetivo de alcanzar en un plazo de tiempo razonable un aumento significativo en el número de personas corresponsables en la gestión de su salud y con una mayor participación en los foros de decisión estratégicos del sector sanitario.

Esta valoración general no hace sino situar al Foro de Transformación Sanitaria en una mayor toma de conciencia del **potencial de desarrollo que presenta hoy en España la polea de activación de pacientes como un instrumento fundamental más, en coordinación con el resto de poleas¹⁵ disponibles, para avanzar en la transformación del modelo asistencial hacia su sostenibilidad futura.**

01.4. DISEÑO DE LAS INTERVENCIONES NECESARIAS A FUTURO

Visto el potencial de desarrollo que presenta hoy en España la polea de la activación de pacientes como instrumento de transformación, el Foro de Transformación Sanitaria llevó a cabo una sesión de trabajo en grupos con el objetivo de identificar propuestas de intervenciones que añadir al escenario actual y que pudieran servir de **“hoja de ruta sistémica”** para dar energía a la polea de cambio de la activación de pacientes y avanzar poco a poco despertando y activando de manera organizada el talento y la capacidad que representan hoy, para la transformación del sistema sanitario, los pacientes y el conjunto de la población a la que van dirigidas todas las intervenciones sanitarias.

El ejercicio consistió en lo siguiente:

Los miembros del Foro se distribuyeron en varios grupos de trabajo. Cada grupo se centró en identificar posibles intervenciones a desarrollar desde el sistema sanitario en las que se diera más voz y un rol cada vez más activo a la ciudadanía en general y a los pacientes en particular. Cada grupo representaba a un nivel del sistema sanitario, el nivel macro, el meso y el micro.

A continuación se presenta el resultado de este ejercicio:

	CONSULTA	IMPLICACIÓN	COLABORACIÓN Y LIDERAZGO COMPARTIDO
NIVEL MICRO	<ul style="list-style-type: none"> Transparencia nivel clínico y en los diferentes momentos proceso Incorporación formato On-line 	<ul style="list-style-type: none"> Formación profesionales Escuelas pacientes Paciente experto Participación Plan Cuidados 	<ul style="list-style-type: none"> Más actos con toma de decisiones compartidas
NIVEL MESO	<ul style="list-style-type: none"> Estratificación por vulnerabilidad Transparencia TIC para recoger opinión y contactar stakeholders Identificar aliados Participación en consejos gobernanza 	<ul style="list-style-type: none"> Mayor participación procesos organizativos y asistenciales Más relación asociaciones Más capacidad colectivos (voluntariado) Transparencia 	<ul style="list-style-type: none"> Co-gestión servicios con pacientes: Ej. servicio atención paciente Definición intervenciones conjuntas con otros agentes Más escuelas pacientes Diseñar soluciones a reclamaciones junto con pacientes
NIVEL MACRO	<ul style="list-style-type: none"> Transparencia TIC para recabar opinión Mejorar acceso Hta Clínica Asignación de recursos a activación y empoderamiento pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> Mayor participación en políticas salud Rol + activo en consejos y órganos salud Formación y capacitación pacientes -ciudadanos Más acceso y participación en diseño y uso Hta Clínica 	<ul style="list-style-type: none"> Interactuar en Hta Clínica. Libre elección ciudadana: participar en compras y en asignación de recursos

¹⁵ Algunas poleas adicionales: la coordinación e integración entre niveles asistencial y con el espacio sociosanitario y social, el avance de las tecnologías (historia clínica electrónica unificada, receta electrónica, plataformas que permitan el control y el seguimiento a distancia), la estratificación poblacional según riesgo en salud como instrumento que ayuda a apuntar y priorizar intervenciones, la financiación y contratación sanitaria como instrumento fundamental para conseguir una asignación de los recursos económico buscando valor vs. actividad, etc.

01.4.1. POSIBLES INTERVENCIONES DESDE EL NIVEL MACRO

En relación al nivel macro del sistema sanitario, los grupos de trabajo identificaron varias líneas de trabajo o intervenciones posibles que contribuirían a dar más voz a los pacientes y a la ciudadanía en general.

	CONSULTA	IMPLICACIÓN	COLABORACIÓN Y LIDERAZGO COMPARTIDO
NIVEL MACRO	<ul style="list-style-type: none"> • Transparencia • TIC para recabar opinión • Mejorar acceso Hta Clínica • Asignación de recursos a activación y empoderamiento pacientes 	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor participación en políticas salud • Rol + activo en consejos y órganos salud • Formación y capacitación pacientes -ciudadanos • Más acceso y participación en diseño y uso Hta Clínica 	<ul style="list-style-type: none"> • Interactuar en Hta Clínica. • Libre elección ciudadana: participar en compras y en asignación de recursos

Nivel 1. CONSULTA: Propuesta de intervenciones orientadas a mejorar la información a pacientes y ciudadanía y/o a recabar sus opiniones.

Todavía existe un **amplio recorrido de mejora relacionado con la transparencia de información y la consulta de opinión**. Como intervenciones posibles para su mejora, se identificaron las siguientes:

a) Avanzar y profundizar en la generación y difusión de información sobre las diferentes políticas sanitarias, que pueda ser comprendida por el colectivo destinatario. Transparencia.

En este punto, el Foro de Transformación Sanitaria identifica la necesidad de hacer accesible a la ciudadanía en general, y a determinados colectivos en particular (dependiendo de cada tipología de contenido que se trabaje a nivel macro del sistema), los contenidos de las estrategias y las propuestas que se elaboran desde los sistemas sanitarios con un doble objetivo:

- **Que se conozcan.**
- **Que puedan ser mejoradas o complementadas con la incorporación de la opinión y la voz de los pacientes o los ciudadanos.**

“Es necesario avanzar incorporando la voz del paciente desde el inicio como un agente nuclear con mucho que aportar.”

En general desde los sistemas sanitarios, especialmente en el nivel macro, se acostumbra a tomar decisiones SOBRE los pacientes o SOBRE la ciudadanía, en el pleno convencimiento de que las decisiones que se toman son las mejores posibles. Sin embargo, tenemos muy poca costumbre de pulsar la opinión general de los destinatarios de dichas políticas.

Deberíamos, poco a poco, generar procesos y espacios organizados que nos permitan tomar dichas decisiones incorporando su VOZ y por tanto, tomando las decisiones sobre las políticas sanitarias JUNTO CON los pacientes o JUNTO CON las personas que van a ser destinatarias o usuarias de las mismas.

Obviamente esta propuesta encierra la necesidad de articular procesos que permitan implementar lo anterior de un modo organizado, eficaz y eficiente. Entre otros, se abre una línea de trabajo importante relacionada con **“alfabetización en políticas de salud”**. Son los propios pacientes que han pasado por procesos de aprendizaje y activación sobre su salud los que reconocen la necesidad de ampliar y mejorar sus conocimientos generales, también, sobre las políticas y programas sanitarios.

Así, es compartido por el grupo que no siempre y para todo tipo de políticas o intervenciones que se definen desde el ámbito macro de los sistemas sanitarios, los pacientes o la ciudadanía en general deben tener un rol de liderazgo compartido con el sistema, entre otras, por razones de conocimiento técnico necesario en algunos casos y otros de factibilidad o eficiencia de desarrollo.

Sin embargo, también es compartido por el grupo que existe margen de mejora en relación al modo en el que se definen y se comunican dichas políticas. Se acuerda que es necesario avanzar en la generación de una mayor y mejor información que pueda ser analizada y mejorada por estos agentes: mejorar la transparencia.

b) Utilización de las nuevas tecnologías de la información para recabar opinión de los pacientes y la ciudadanía en general de un modo más continuado y sistematizado.

En línea con la intervención anterior, se observa un espacio de mejora importante en relación al desarrollo de encuestas que permitan pulsar la opinión de los pacientes y la ciudadanía en relación a las diferentes políticas sanitarias. Hasta hace bien poco, disponer de dicha opinión requería la implementación de un proceso tedioso que además, suponía un importante desembolso económico para los sistemas de salud.

Hoy, sin embargo, las nuevas tecnologías de la información permiten abrir una ventana de contacto directo con los pacientes y la ciudadanía que los sistemas sanitarios deben aprender a gestionar e incorporar en sus rutinas de trabajo.

c) Mejorar el acceso a la historia clínica de las personas.

En relación a esta intervención es justo reconocer el gran avance que se ha producido en los últimos años, si bien, todavía es necesario seguir inyectando energía a esta intervención por considerarse fundamental y nuclear para mejorar la activación, el empoderamiento y la participación de las personas en la mejora de su salud.

d) Coherencia en la asignación de los recursos disponibles: Asignación de los recursos procurando una mayor participación, empoderamiento y activación de pacientes.

Por último, el grupo considera que es necesario elevar al nivel macro del sistema sanitario el objetivo de activación y empoderamiento de pacientes. La evidencia descrita a lo largo de este documento así lo sugiere. En este sentido, se propone avanzar progresivamente en una mayor asignación de los recursos económicos desde el sistema sanitario buscando más valor. En el contexto trabajado por el grupo durante estos días, más valor significa más y más pacientes activados y empoderados que puedan realizar un mayor y mejor control sobre su salud y a su vez, realicen un uso de los servicios sanitarios más responsable y ajustado a sus necesidades.

Nivel 2. IMPLICACIÓN: Propuesta de intervenciones que promuevan la participación de los pacientes y la ciudadanía con un nivel mayor de implicación

a) Consejos de Salud con un rol más activo:

En este nivel de intervención el grupo propone como área de avance promover la existencia de más Consejos u Órganos de salud con participación de pacientes y ciudadanía. En este punto, como ya se ha comentado, existen experiencias en algunas comunidades autónomas. Sin embargo, el rol de pacientes y representantes de la ciudadanía es meramente informativo. Por ello, se establece como propuesta de trabajo, ir asignando progresivamente un rol más participativo a este tipo de órganos.

b) Participar en el análisis y diseño de estrategias sanitarias.

c) Formación y capacitación a diferentes grupos para que lo anterior sea factible.

El Foro concluye que avanzar en una mayor implicación de los pacientes y la ciudadanía en general en las políticas sanitarias se podría lograr promoviendo una mayor participación de aquellos en las fases de análisis y diseño de dichas políticas.

En este sentido, se proponen como líneas de trabajo facilitar los documentos o la información general en relación a las diferentes estrategias o intervenciones que desde el nivel macro se lleven a cabo para que determinados perfiles representativos de los colectivos de pacientes o de la ciudadanía en general (dependiendo de los contenidos de trabajo) pudieran realizar comentarios y/o proponer sugerencias de mejora que enriquecieran dichas estrategias.

Nuevamente en este punto, se observa la necesidad de formar a personas o grupos representativos de pacientes o ciudadanía en general (según contenidos) para poder realizar estas funciones. En este sentido, se sugiere también avanzar en el desarrollo de intervenciones desde el nivel macro de los sistemas sanitarios orientadas a capacitar y procurar un mayor empoderamiento en gestión y participación de los agentes, grupos o colectivos que hoy podrían, en cada entorno local, participar con cierta implicación en el desarrollo de las estrategias sanitarias.

d) Participar en la definición de las características de usabilidad y algunos contenidos de la historia clínica electrónica.

En relación a la historia clínica electrónica, más allá de concluir por unanimidad que se debe seguir impulsando su implementación generalizada en España, el Foro de Transformación Sanitaria considera que no sólo es necesario avanzar en mejorar el acceso a la historia por parte de la ciudadanía en general y los pacientes en particular, sino que en este momento, se podría incorporar la voz de los usuarios en relación al propio diseño y usabilidad de la herramienta, pudiendo avanzar poco a poco hacia un instrumento que pudiera integrarse y conectarse junto al resto de elementos que cada persona gestiona hoy en relación a las tecnologías de la información y acceso remoto a contenidos e información.

En este sentido, los requerimientos de uso de cada tipología de pacientes o usuarios serán bien diferentes y por ello, se hace más y más necesario conocer las preferencias y las posibilidades que ofrecen las tecnologías de la información y la disponibilidad de recursos para su mejor implementación.

Este tipo de iniciativas constituyen un paso más en la implicación de los usuarios en el propio diseño de instrumentos fundamentales para mejorar su activación.

“Las nuevas tecnologías de la información permiten abrir una ventana de contacto directo con los pacientes y con la ciudadanía.”

Nivel 3. LIDERAZGO COMPARTIDO: Propuesta de intervenciones en las que la participación de los pacientes sea mediante un liderazgo compartido.

Es evidente que todavía tenemos un gran margen de mejora desde el nivel macro del sistema sanitario hasta poder situarnos en un nivel en el que las intervenciones que se desarrollen para los pacientes cuenten con una participación e implicación en su diseño e implementación cuando menos mucho mayor a la actual.

Es por ello, que nos cuesta identificar intervenciones reales en las que se pueda cumplir lo anterior de manera generalizada.

Sin embargo, el grupo identificó al menos dos intervenciones que se impulsan desde el nivel macro del sistema y se situaría en este tercer nivel de participación:

a) Ofrecer la libre elección ciudadana y/o participación en las diferentes compras o asignaciones de recursos que realizan los sistemas sanitarios.

En último término, esta opción desde un punto de vista de participación ciudadana significa descentralizar el poder que hoy ostenta el sistema sanitario para decidir la ubicación y localización de las diferentes estructuras y servicios sanitarios.

En un modelo de libre elección completo, el sistema sanitario debería tomar decisiones en relación a la apertura, dotación y, en su caso, cierre de estructuras y servicios sanitarios en función de la demanda expresada a través de las preferencias ciudadanas.

La realidad hoy, es que en España se está empezando a explorar con esta nueva opción. Será necesario evaluar su impacto y comprobar si, efectivamente, se implementa con este objetivo.

b) Interactuar con los instrumentos disponibles para ejercer un liderazgo compartido en relación a la salud:

Si bien esta intervención tendría su máxima expresión en el nivel micro del sistema, esto es, entre cada paciente y las personas que toman decisiones en relación a su salud, desde el nivel macro será necesario “crear las condiciones y la capacidad necesaria para que esto sea posible”.

La traducción en una intervención de lo anterior, implica que los sistemas de información en general y la historia clínica única en particular, permitan la incorporación de contenidos por parte de los usuarios, obviamente, garantizando la seguridad y confidencialidad que el manejo de dicha información requiere.

Por último, los grupos de trabajo identifican una serie de intervenciones clave que se pueden desarrollar desde el nivel macro del sistema sanitario y que van orientadas a **fomentar una mayor capacidad de los diferentes agentes del sistema para avanzar en una mayor activación, empoderamiento y participación de los pacientes**, las asociaciones, otros grupos de representación y la ciudadanía en general en el desarrollo de las políticas públicas.

Las principales intervenciones que se recomiendan en este sentido son las siguientes:

1. Formación y capacitación a grupos y colectivos

para que puedan desarrollar un rol más activo en el diseño e implementación de políticas sanitarias.

2. Facilitar la exploración local: promover el desarrollo de nuevas intervenciones en esta línea de las que se pueda aprender para poder avanzar. En relación a este punto, es necesario que los sistemas sanitarios “se permitan equivocarse” en este tipo de intervenciones, porque va a ser explorando e iniciando intervenciones de este tipo como se avanzará en España. Así, el grupo concluía que es necesario explorar en cada entorno con las intervenciones recogidas en los puntos anteriores ya que su implementación puede ser diferente en cada contexto local. Cuantas más experiencias se vayan desarrollando más aprendizaje conjunto vamos a obtener sobre cómo implementar estas intervenciones. Lo importante es arriesgarse a mejorar en la dirección propuesta.

3. Mejorar la comunicación explicando que la línea de activación y empoderamiento de pacientes es clave para avanzar en la transformación del sistema sanitario.

01.4.2. POSIBLES INTERVENCIONES DESDE EL NIVEL MESO

En relación al nivel meso del sistema sanitario, esto es, el nivel en el que se organiza y gestiona la prestación de la asistencia sanitaria, los grupos de trabajo identificaron varias líneas de trabajo o intervenciones posibles que contribuirían a dar más voz a los pacientes y a la ciudadanía en general.

	CONSULTA	IMPLICACIÓN	COLABORACIÓN Y LIDERAZGO COMPARTIDO
NIVEL MESO	<ul style="list-style-type: none"> Estratificación por vulnerabilidad Transparencia TIC para recoger opinión y contactar stakeholders Identificar aliados Participación en consejos de gobernanza 	<ul style="list-style-type: none"> Mayor participación procesos organizativos y asistenciales Más relación asociaciones Más capacidad colectivos (voluntariado) Transparencia 	<ul style="list-style-type: none"> Co-gestión servicios con pacientes: Ej. servicio atención paciente Definición intervenciones conjuntas con otros agentes Más escuelas pacientes Diseñar soluciones a reclamaciones junto con pacientes

Nivel 1. CONSULTA: Propuesta de intervenciones orientadas a mejorar la información a pacientes y ciudadanía y/o a recabar sus opiniones.

Las principales líneas de avance en este nivel se resumen en las siguientes:

- **Avanzar en la estratificación por vulnerabilidad social e iniciar la identificación de colectivos sobre los que poder intervenir.**
- **Identificar otros sectores de actividad y otros agentes con los que empezar a explorar colaboraciones organizadas:** a modo de ejemplo, educación, sector industrial local susceptible de colaborar en la búsqueda de respuestas compartidas a necesidades manifiestas, etc.
- **Utilizar las potencialidades que ofrecen las tecnologías de la información para establecer contacto permanente y estructurado con los potenciales stakeholders locales** de las diferentes estructuras sanitarias.
- **Mejorar la transparencia de información a este nivel del sistema,** a modo de ejemplo, mejorando la información que se ofrece sobre accesibilidad de servicios, horarios, prestaciones, indicadores de resultado comprensibles y útiles para los usuarios del sistema sanitario, etc.
- En línea con los dos puntos anteriores, **mejorar los cauces de opinión con los que puede contar el sistema sanitario a este nivel.**
- **Mejorar la participación en los órganos de gobernanza de las diferentes estructuras sanitarias.** En relación a este punto, se comenta que cada vez existen más iniciativas de este tipo y, por tanto, en relación a este tipo de intervención debería explorarse la mejora de la participación de los pacientes y grupos de representación ciudadana procurando una mayor participación en la toma de decisiones.

Nivel 2. IMPLICACIÓN: Propuesta de intervenciones que promuevan la participación de los pacientes y la ciudadanía con un nivel mayor de implicación

En relación a este nivel de participación, el grupo coincide en afirmar que deberían **facilitarse más espacios de trabajo conjuntos para la definición de procesos de gestión y estrategias de salud** que se definen en este nivel, en los que los pacientes y sus asociaciones tuvieran un rol más activo. A modo de ejemplo, **la reorganización o la definición de los procesos asistenciales.**

En este sentido, el grupo coincide en afirmar que es necesario avanzar incorporando su voz desde el inicio como un agente nuclear que tiene mucho que aportar, por ser agentes que viven en el día a día la implementación de estas decisiones, que en muchos casos se toman **SOBRE** ellos, pero **SIN** su opinión o valoración.

Las principales razones para no hacerlo es simplemente la inercia en la toma de decisiones. **Un cambio de esta naturaleza va a requerir un ejercicio de reflexión y concienciación importante por parte de los propios gestores de los sistemas sanitarios.**

Avanzar en esta dirección tiene varias derivadas. Por un lado, poder **entablar relación con asociaciones y grupos de pacientes orientada a mejorar aspectos de la gestión.** En este sentido va a ser necesario avanzar en **mejorar la transparencia y el reporte de información** para que esto sea posible. Por otro lado, para que lo anterior sea viable el sistema debe contribuir a **crear más capacidad y ayudar a madurar en términos de gestión a colectivos y grupos que están dispuestos a adquirir un rol cada vez más activo en la definición de los procesos y rutas asistenciales, entre otros, el colectivo del voluntariado.**

“Los pacientes o la ciudadanía en general deben tener un rol de liderazgo compartido con el sistema, aunque no siempre ni para todo tipo de políticas.”

“Se observa la necesidad de formar a personas o grupos representativos de pacientes o ciudadanía en general.”

Nivel 3. LIDERAZGO COMPARTIDO: Propuesta de intervenciones en las que la participación de los pacientes sea mediante un liderazgo compartido.

Avanzando un paso más en el nivel de participación e involucración de pacientes y otros grupos relacionados con el sistema sanitario en el nivel de actuación meso del sistema sanitario, el Foro de Transformación Sanitaria identifica, al menos, tres líneas o propuestas de actuación:

- a) **Avanzar en el desarrollo de las escuelas de pacientes incorporando en su definición y diseño el liderazgo compartido de pacientes.**
- b) **Iniciar alguna experiencia de “cogestión” de servicios en los que la participación de los pacientes sea fundamental.** Así, se propone analizar la posibilidad de que los pacientes o grupos de representación pudieran gestionar algunos servicios o estructuras sanitarias, a modo de ejemplo, **las áreas de atención a pacientes y usuarios.**
- c) Una vez se hubiera avanzado en la estratificación por vulnerabilidad social, se podría iniciar la definición de **intervenciones conjuntas sobre poblaciones diana concretas en cada territorio** con otros agentes locales clave para ello, a modo de ejemplo, colectivos o asociaciones, empresas locales, otros aseguradores, etc.
- d) **Revisar y analizar junto con los pacientes o colectivos de representación las quejas y reclamaciones** que recibe el sistema sanitario involucrándoles en la **implementación de soluciones de mejora.**

01.4.3. POSIBLES INTERVENCIONES DESDE EL NIVEL MICRO

	CONSULTA	IMPLICACIÓN	COLABORACIÓN Y LIDERAZGO COMPARTIDO
NIVEL MICRO	<ul style="list-style-type: none"> Transparencia nivel clínico y en los diferentes momentos proceso Incorporación formato On-line 	<ul style="list-style-type: none"> Formación profesionales Escuelas pacientes Paciente experto Participación Plan Cuidados 	<ul style="list-style-type: none"> Más actos con toma de decisiones compartidas

En opinión de los miembros del Foro, es en la relación clínica que se establece entre profesional sanitario y paciente donde existe un mayor recorrido para aumentar la implicación y la participación de las personas en la toma de decisiones que afectan directamente a su salud.

Para ello se entiende que es necesario **continuar** no solo **activando y capacitando a los pacientes** siguiendo con las exitosas iniciativas de Escuelas de Pacientes o Programas de Paciente Experto, sino **dotando de competencias a los profesionales sanitarios para que no sientan el empoderamiento del paciente como una amenaza de su posición.**

En este sentido, el objetivo final se sitúa en lograr más interacciones sanitarias en las que la **toma de decisiones compartidas sea una realidad.**

En este camino, el Foro de Transformación Sanitaria identifica algunas intervenciones que podrían ir implementándose en el corto plazo:

1. Avanzar en el ejercicio de transparencia de información **por parte del colectivo de profesionales sanitarios procurando empatizar con los pacientes.**
2. **Adaptar progresivamente algunas de las intervenciones clínicas que hoy se realizan de modo presencial a un formato on-line** siempre y cuando las tecnologías de la información así lo faciliten y los usuarios lo demanden.
3. **Facilitar a los pacientes su participación, implicación y liderazgo compartido en la definición de su propio plan personal de cuidados.**

01.5 CONCLUSIONES

Existe un **claro consenso** en este grupo sobre la dirección en la que es necesario avanzar en nuestro sistema sanitario en los próximos años para **conseguir un rol más activo de los pacientes, las asociaciones y el resto de recursos y colectivos comunitarios.**

Para ello, es fundamental **COMUNICAR esta apuesta estratégica** de trabajo en el marco de la agenda de transformación de nuestros sistemas sanitarios para que los diferentes agentes que emergen como aliados puedan posicionarse y contribuir con sus aportaciones. En este sentido, en los próximos años va a ser necesario trabajar en **CREAR CONFIANZA entre los diferentes agentes.**

Respaldados por una **sólida y creciente evidencia** que apunta en esta dirección, la implementación real de intervenciones **deberá descubrirse en los diferentes entornos locales.** Así, es necesario explorar diferentes maneras de avanzar en esta dirección. Para garantizar el aprendizaje en este proceso será necesario **incluir métrica y lógica evaluativa en las diferentes intervenciones que se exploren en cada territorio.**

“Es fundamental comunicar la apuesta estratégica por la activación de pacientes.”

Con la finalidad de aportar al proceso de transformación en el que está inmerso el sistema sanitario en España, el Foro de Transformación Sanitaria ha trabajado para ofrecer el conjunto de propuestas e intervenciones factibles que recoge este documento con la convicción de que permitan avanzar hacia una mayor activación, empoderamiento y participación de los pacientes y la ciudadanía en general, tanto en el desarrollo de las intervenciones que afectan a su salud como en la definición de políticas sanitarias y en la organización y configuración del nuevo sistema sanitario que resulte del profundo proceso de transformación que está viviendo hoy.

Así, este documento pretende servir de ayuda a todos los líderes sanitarios que en los próximos meses tendrán la responsabilidad y la capacidad de implementar intervenciones que permitan transformar el sistema sanitario hacia su sostenibilidad futura.

ANEXO I

BUENAS PRÁCTICAS EN LA ACTIVACIÓN DE PACIENTES

A continuación se presentan algunas iniciativas exitosas que pueden servir como referencia a la hora de establecer posibles intervenciones a impulsar en un determinado territorio, una vez se hayan identificado las áreas de mejora y los objetivos concretos para avanzar en el proceso de activación del paciente como herramienta de transformación del sistema sanitario.

1- Gales (RU): Programas de Educación en Salud y Bienestar para el paciente

<http://www.wales.nhs.uk/sites3/home.cfm?orgid=537>

2- Reino Unido: Programas de Autocuidado

<http://selfmanagementuk.org/>

3- Leeds (RU): Proyecto de empoderamiento del paciente

http://plus.rjl.se/info_files/infosida35103/b4_fuller_mckinney_bridle.pdf

4- Ward Round (Suecia): Iniciativa Team-based Person-centered Ward Round

<http://wardround.net/>

5- Clínica Mayo (EE.UU): Toma de decisiones compartidas

<http://shareddecisions.mayoclinic.org/decision-aid-information/decision-aids-for-chronic-disease/>

6- EE.UU: Instrumento de medición de toma de decisiones compartidas

http://www.optioninstrument.org/uploads/2/4/0/4/24040341/spanish_version_rev.pdf

7- Nesta (RU): <<The People Business Case for People Powered Health>>

https://www.nesta.org.uk/sites/default/files/the_business_case_for_people_powered_health.pdf

8- Reino Unido: <<Experience Based Design>>

[http://www.institute.nhs.uk/quality_and_value/experienced_based_design/the_ebd_approach_\(experience_based_design\).html](http://www.institute.nhs.uk/quality_and_value/experienced_based_design/the_ebd_approach_(experience_based_design).html)



Miembros del Foro de Transformación

Ángel Sanz Barea

Gerente del Servicio Aragonés de Salud. Aragón

Antonio Villacampa Duque

Director General de Planificación y Aseguramiento. Aragón

José Ramón Hevia

Jefe de Servicio de Promoción de la Salud y Participación. Asturias

Marta Pisano González

Responsable del Programa Paciente Activo. Asturias

Alberto Anguera Puigserver

Gerente de Atención Primaria. Baleares

Antonia M^a Pérez Pérez

Directora de Programas Asistenciales. Canarias

Rafael Navarro Ortega

Subdirector General de Planificación y Ordenación Sanitaria. Cantabria

M^a Isabel de Frutos Iglesias

Subdirectora de Asistencia Sanitaria. Cantabria

Carlos León Rodríguez

Director Gerente del Servicio Cántabro de Salud. Cantabria

Joan Carles Contel

Programa Prevención y Atención a la Cronicidad (PPAC) del Departament Salut y del Plan Interdepartamental Atención e Interacción social y sanitaria (PIAISS). Cataluña

Alba Benaque

Directora de Compra de Servicios y Evaluación. Cataluña

Alejandro Guarga

Director Área Atención Sanitaria en el Servei Catala de Salut. Cataluña

Assumpció González Mestre

Responsable del proyecto de atención centrada en la persona del PIAISS y Responsable del Programa Pacient Expert. Cataluña

Paloma Amil

Programa Pacient Expert. Cataluña

Jesús Galván

Viceconsejero de Sanidad y Asuntos Sociales. Castilla La Mancha

Natividad Comes

Responsable de Enfermería de la SESCAM y del Plan de Crónicos de la Comunidad. Castilla La Mancha

María José Avilés Martínez

Subdirectora General de Planificación y Gestión Sanitaria. Comunidad Valenciana

Juan Manuel Beltrán Garrido

Subdirección General de Actividad Asistencial. Comunidad Valenciana

Juan José Garrido

Dirección General de Asistencia Sanitaria. Extremadura

Mercedes García Alonso

Dirección General de Salud Pública del Servicio Extremeño de Salud. Extremadura

Manuel Granado

Director General de Planificación, Calidad y Consumo. Extremadura

Beatriz Pais Iglesias

Subdirectora Xeneral de Atención ao Ciudadano e Calidade (SERGAS). Galicia

Ana Miquel

Gerente Adjunta de Planificación y Calidad en la Gerencia de Atención Primaria. Madrid

Miguel Torralba Saura

Coordinador del Plan Estratégico de Cronicidad. Murcia

Pedro Pérez López

Coordinador del Plan Estratégico de Cronicidad. Murcia

Óscar López de Briñas

Participante Perspectiva Paciente. País Vasco

Carolina Rubio

Participante Perspectiva Paciente. País Vasco

Ana Collía

Participante Perspectiva Consumidor. País Vasco

Equipo Deusto Business School Health

Rafael Bengoa

Patricia Arratibel

Roberto Nuño

Ander Rojo

David Cembrero

Maidar Urtaran

Aida Jerez

[VOLVER AL ÍNDICE](#)



Bilbao
Hermanos Aguirre 2
48014 Bilbao
Tel. +34 944 139 480

Donostia- San Sebastián
Mundaiz 50
20012 - San Sebastián
Tel. +34 943 326 460

Madrid
Castelló 76,
28006 Madrid
Tel: +34 91 577 61 89

Email: aida.jerezlu@deusto.es
www.dbs.deusto.es/health

