



RESUMEN

PROGRAMA

“PACIENTE 360°”

Un programa de paciente experto como
comunidad de aprendizaje



Ámbito

Este programa se desarrollará en un ámbito integrado: atención primaria, hospital, asociaciones de pacientes y Escuela Madrileña de Salud.

Tipo de grupo

Mujeres y hombres, mayores de 18 años hasta el final de la vida (población adulta y mayor)

Área temática

Enfermedades crónicas físicas y mentales.





Introducción

El pasado 19 de mayo de 2017, la Escuela Madrileña de Salud de la Comunidad de Madrid abrió sus puertas e inició sus actividades dirigidas a la población. Este proyecto se enmarca en el [Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria](#) de la Consejería de Sanidad 2016-2019¹, estando definido en la línea 10 del mismo. Así mismo, la *Estrategia de atención a pacientes con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid*², en su línea de actuación 6, contempla el desarrollo de elementos para mejorar la información, comunicación y educación de los pacientes y sus cuidadores, dirigidos a mejorar su autocuidado. Entre estos elementos a desarrollar, se encuentra la figura de “paciente activo”.

La Escuela Madrileña de Salud es una iniciativa de participación comunitaria y de aprendizaje compartido dirigida a los ciudadanos, con el objetivo de mejorar la cultura de salud (alfabetización en salud), promover la adopción de hábitos y estilos de vida saludables y fomentar la corresponsabilidad de las personas en el cuidado de su salud y en la autogestión de su enfermedad. Favorece el intercambio de conocimientos y experiencias y ofrece a la población información de calidad y formación relacionada con la salud.

Se ofertan actividades, cursos y talleres de acceso libre, dirigidos a los ciudadanos, a los pacientes, a las personas que cuidan y a los profesionales, con el objetivo de impulsar la capacidad de las personas de cuidar de su salud, de su bienestar y de su vida. También promueve la alfabetización sanitaria o cultura de salud, proporcionando a la ciudadanía información básica sanitaria actualizada, contrastada y veraz, que pretende servir de apoyo para la toma de decisiones dirigidas a promover y mantener una buena salud.

La Escuela Madrileña de Salud, como organización social, es mucho más que un edificio, un mobiliario y un currículo. Es, sobre todo, un espacio y un tiempo de aprendizaje compartido, de relaciones e interacciones entre personas. Se trabaja en alianza con las asociaciones de ciudadanos y/o pacientes y con los grupos de interés, estableciendo relaciones mutuamente beneficiosas y trazando sinergias en la acción educativa en salud. Las asociaciones de ciudadanos y pacientes están presentes en el diseño, difusión, implantación, desarrollo y evaluación de las actividades de educación para la salud que se realizan en la Escuela Madrileña de Salud.






En el desarrollo de objetivos de la Escuela Madrileña de Salud se contempla el diseño, el desarrollo, pilotaje y evaluación de un programa que sea capaz de activar a los pacientes que sufren enfermedades crónicas. Es decir, un programa que consiga que se realice el cambio en las personas que sufren estas enfermedades, desde una posición pasiva, a una posición proactiva

ante su enfermedad. Según la literatura científica, este tipo de programa se inició en la Universidad de Stanford, bajo la denominación de *Programa de "Paciente experto"* y surgió como respuesta a la necesidad de afrontar los desafíos de la cronicidad. Por tanto, estos programas van dirigidos a personas con enfermedades crónicas.

Dado el incremento de las enfermedades crónicas y las consecuencias que conllevan, no solo en el ámbito de la salud de la población, sino también en el económico y social, se considera pertinente el desarrollo e implantación de estrategias eficaces para hacer frente al desafío de la cronicidad y con ello, conferir a las personas con enfermedades crónicas un grado avanzado de conocimiento sobre el manejo del proceso que le lleva a su cronicidad y a su autocuidado, desde un punto de vista sistémico, holístico e integrativo.

La enfermedad crónica es un trastorno que obliga a una modificación en el modo de vida del paciente y, en muchos casos, de su entorno familiar, social y/o laboral y que es probable que persista en el tiempo.

La enfermedad crónica se caracteriza por:

-  Ser de larga duración (irreversible, con remisiones y recaídas).
-  Coexistir con la pluripatología y pluriefectividad.
-  Tener gran repercusión social.
-  Ser prevenibles.
-  Considerar la rehabilitación y la modificación de hábitos, como parte del tratamiento.

La formación del paciente crónico es un pilar fundamental del sistema sanitario, siendo esta educación capaz de transformar a pacientes pasivos en personas informadas, activas, competentes y responsables de cuidarse. La finalidad de estos programas educativos se presenta a continuación:

- ★ *Orientar la motivación de la persona con una enfermedad crónica*, elemento esencial. El paciente quiere estar sano y/o mejorar en su calidad de vida, y debe saber que puede manejar su enfermedad cambiando su motivación: de estar pasivo frente a su cuidado a ser activo y promover su autocuidado.
- ★ *Informar a la persona*. La persona quiere saber y/o aumentar los conocimientos relacionados con su proceso. Debe ser un paciente formado e informado, para que emocionalmente sea capaz de manejar y aceptar su enfermedad.
- ★ *Capacitar al paciente en el reconocimiento de síntomas*. Un paciente que conoce e identifica los síntomas de la enfermedad, puede responder ante los mismos sin miedo y con decisión, además de que puede comunicarlos adecuadamente a su equipo de profesionales sanitarios.
- ★ *Apoyar al paciente*. El paciente experto (una persona con enfermedad crónica ya activa) quiere brindar ayuda y se deja ayudar cuando lo necesita.
- ★ *Concienciar al paciente de la importancia de la adhesión terapéutica* para conseguir mejorar la evolución de su enfermedad, algo crucial para cumplir el tratamiento.
- ★ *Capacitar al paciente en la mejora de sus relaciones interpersonales* a través de la aceptación y manejo de la enfermedad, lo que secundariamente producirá una mejoría en su entorno familiar, social y laboral.



La cronicidad en la Comunidad de Madrid

Según el último informe del estado de salud de la población de la Comunidad de Madrid del año 2016³, la esperanza de vida en nuestra comunidad, como en el conjunto de España, ha mantenido una tendencia creciente en los últimos años, siendo de mayor intensidad en la Comunidad de Madrid que en la media española. De igual forma, la esperanza de vida a los 65 años en la Comunidad de Madrid supera la media del territorio nacional, siendo la disminución de la mortalidad en los tramos de edad más avanzados, la principal contribución a este mejor resultado. Esta disminución de mortalidad en edades más avanzadas está íntimamente relacionada con el avance científico técnico en la atención sanitaria, en donde una mejor atención al paciente con enfermedad crónica ha sido clave en estos grupos de edad; pero en la que es necesario seguir implementando nuevas acciones, entre las que se enmarcaría el presente proyecto. Según este mismo informe, la Comunidad de Madrid es una población envejecida, con cerca del 17% de su población por encima de los 64 años en 2016 y con diferencias importantes según las zonas geográficas consideradas. En ese mismo año, los tumores en los hombres, y las enfermedades circulatorias en las mujeres, fueron las principales causas de defunción en la población mayor madrileña. De manera global, las enfermedades tumorales son la primera causa de muerte en nuestra comunidad, seguida de las enfermedades circulatorias y respiratorias.

Según este mismo informe, en 2015 un 96% de la población madrileña de más de 64 años con derecho a asistencia sanitaria pública fue atendida en las consultas de Atención Primaria. La patología del aparato circulatorio, básicamente crónica, constituye el motivo principal de consulta en Atención Primaria en hombres (hipertensión arterial no complicada especialmente); mientras que las patologías del aparato locomotor, sobre todo agudas, son la primera causa de consulta en mujeres. Las tasas de altas hospitalarias en mayores de 64 años han aumentado un 54% en el periodo 2003-2015. Parte de ese aumento puede deberse al aumento de longevidad en ese periodo. La patología del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos (incluidas intervenciones por cataratas) fue la primera causa de alta hospitalaria en ambos sexos y la patología del aparato circulatorio en mujeres y los tumores en hombres fueron la segunda causa.

Por otra parte, hay que tener en cuenta que el grado de frecuentación y el uso adecuado de los recursos sanitarios está íntimamente relacionado con el nivel de alfabetización en salud. Según los resultados de la encuesta sobre el grado de alfabetización de los ciudadanos de la Comunidad de Madrid realizada en 2018 (datos pendientes de publicación), el 58% de las personas residentes en nuestra comunidad presentan una situación de alfabetización deficiente o problemática, sin que existan diferencias significativas entre las diferentes direcciones asistenciales de la comunidad autónoma. Estos resultados arrojan una oportunidad de mejora indiscutible que debería abordarse desde diferentes ámbitos y niveles de atención; pero que no cabe duda que en la atención al enfermo crónico, supone un coste de oportunidad muy positivo, al ser este grupo

de ciudadanos el que mayor consumo de recursos realiza. Por tanto, este programa por sí mismo también va a contribuir a mejorar este índice de alfabetización de la ciudadanía y, secundariamente, podrá contribuir a su difusión en el entorno más cercano de estos pacientes con un efecto de difusión en sábana de la cultura de salud dentro de toda la comunidad.

De la información facilitada por el Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo asociados a Enfermedades No Transmisibles en población adulta (SIVFRENT-A) a través de su informe sobre determinantes de salud en la población adulta de la Comunidad de Madrid de 2017⁴, y con el fin de conocer la acumulación o agregación de factores de riesgo, se han considerado cuatro indicadores que tienen relación con los factores de riesgo clásicos: consumo de tabaco, alcohol, actividad física y alimentación. En 2015, el 53% de los entrevistados (población de 18 a 64 años) no tenía ningún factor de riesgo, el 37% tenía uno, el 9% dos y el 1% tres o cuatro. Globalmente, la presencia de dos o más factores de riesgo es más frecuente en los hombres que en las mujeres. Según los datos del año 2015 por grupos de edad, la prevalencia de 2 o más factores de riesgo aumenta con la edad en los hombres y disminuye en las mujeres, siendo las prevalencias más elevadas en varones con edad de 30 años o más. Es destacable el grupo de 18 a 29 años, entre quienes la presencia de dos o más factores de riesgo es 1,4 veces más frecuente en hombres que en mujeres.

Según el informe de evaluación de resultados de la “Estrategia de atención a personas con enfermedades crónicas en la Comunidad de Madrid”⁵, a fecha 31 de diciembre 2018, el total de personas con enfermedades crónicas ascendía a 3.761.923 personas. De éstos, presentaban un “nivel de riesgo 1” el 80% (pacientes todavía en estadios incipientes que reciben apoyo para su autogestión); un “nivel de riesgo 2” el 15% (pacientes de mayor riesgo que presentan menor complejidad; pero requieren una gestión de la enfermedad que combina autogestión con los cuidados profesionales) y un “nivel de riesgo 3” el 5% restante (pacientes de mayor complejidad, con frecuente comorbilidad, que precisan una gestión integral del caso en su conjunto, con cuidados fundamentalmente profesionales).

Paciente activo

En las últimas décadas se está produciendo un cambio en el rol tradicional que hasta ahora han adoptado los pacientes respecto a su enfermedad: las personas quieren conocer y participar en las decisiones sobre su salud. Del mismo modo, está cambiando el modelo de relación entre profesionales y pacientes, pasando de uno “paternalista y directivo” a otro “colaborativo”, que acepta y fomenta la implicación del paciente en la toma de decisiones sobre su salud. En este modelo, la educación no es una simple transmisión de conocimientos desde el profesional de salud, sino que éste, con un compromiso activo de los pacientes, les ayuda a comprender sus conductas de salud, a estimular sus habilidades y a desarrollar sus propias estrategias para vivir tan saludablemente como puedan y quieran. De este planteamiento emergen nuevas concepciones sobre el rol de paciente como “paciente informado, activo, responsable, experto y empoderado”.



Un paciente activo es aquella persona que, con uno o varios problemas de salud, demuestra una capacidad para buscar, entender, valorar y utilizar la información disponible sobre la salud y es responsable de sus acciones de autocuidado y de la toma de decisiones informada.

Demuestra competencia para:

- ★ Acceder a información sobre salud y a los recursos existentes.
- ★ Entender la información sobre salud.
- ★ Identificar y reconocer los mensajes necesarios para cuidar de su salud.
- ★ Distinguir la información correcta y útil.
- ★ Identificar la aplicabilidad de la información para su vida y su salud.
- ★ Participar activa y positivamente en la toma de decisiones junto a los profesionales sanitarios.
- ★ Aprender nuevas técnicas y habilidades.
- ★ Demostrar una actitud y enfoque constructivo en la resolución de problemas en su vida relacionados con la salud.
- ★ Autoevaluar, comprender y controlar lo que le sucede.
- ★ Planificar sus autocuidados.
- ★ Realizar sus autocuidados: realizar y mantener conductas y hábitos saludables.
- ★ Resolver problemas.
- ★ Tomar iniciativa en la comunicación con los profesionales.
- ★ Identificar signos de alarma y saber actuar.
- ★ Cumplir el régimen terapéutico.

En los modelos de atención a las personas con enfermedades crónicas (Cronic Care Model)⁶ se contempla, como uno de los ejes fundamentales, la activación de los pacientes. Este proceso se realiza mediante una actividad sistemática y estructurada de capacitación y empoderamiento de las personas.

Capacitar en salud es desarrollar las competencias de las personas para conseguir el máximo potencial de salud en un proceso que se desarrolla a lo largo de toda la vida y que tiene que ver, no solo con el individuo en diferentes edades, características y etapas vitales, sino también, con las condiciones en las que vive.

La Organización Mundial de la Salud define la capacitación en salud como “el conjunto de habilidades cognitivas y sociales que determinan la motivación y la capacidad de las personas para acceder, entender y utilizar información encaminada a procurar mantener una buena salud” (Organización Mundial de la Salud, 2007).

Empoderar es el descubrimiento y el desarrollo de la capacidad innata de cada uno de ser responsable de su propia vida, en este caso para cuidar de su vida, de su salud y de su bienestar. Empoderar a un paciente significa que dispone de:



Fig. 1. Elementos del empoderamiento de las personas. Fuente: elaboración propia

Empoderar a un paciente está estrechamente unido a la asunción de la responsabilidad sobre sus cuidados en su vida cotidiana. Esta responsabilidad de las personas es innegociable, indivisible e ineludible. Cada uno disponemos de opciones y actuamos, y de nuestras actuaciones se derivan consecuencias que debemos asumir. La mayoría de los pacientes tiene la capacidad para desarrollar las aptitudes y actitudes necesarias para tomar decisiones adecuadas para sus vidas.

El proceso de activación de los pacientes es un proceso de enseñanza-aprendizaje, en donde, utilizando las herramientas y métodos de la pedagogía activa y significativa, un profesional de la salud o un “paciente-mentor” (para Stanford: un paciente experto), conduce el proceso de capacitación de la persona, tomando el rol de “coach” o entrenador, para facilitar y acompañar al paciente en la adquisición de las habilidades necesarias para su activación.

En este proceso, el profesional o el “paciente-mentor” ayuda colaborando con el paciente a:

- ❖ Reconocer su relación con la enfermedad y su propio cuidado.
- ❖ Orientar la motivación hacia la necesidad de adquirir competencias de autocuidado.
- ❖ Identificar los beneficios del autocuidado responsable.
- ❖ Analizar las barreras y dificultades que impiden al paciente realizar el autocuidado responsable.
- ❖ Realizar una valoración y seguimiento en el tiempo de un programa de autocuidado.

En el proceso de enseñanza-aprendizaje para la activación que vamos a seguir a través de este programa, se pretende implicar al que aprende, y acompañarle en un proceso de transformación en su manera de interpretar la enfermedad y su cuidado, siendo la finalidad última del programa



que el paciente sea responsable de su propio cuidado (autocuidado). La persona que ayuda (mentor) tiene que ayudar a que el paciente reconozca cual es la relación que éste tiene con su enfermedad y con la posibilidad de cuidarse a sí mismo; y a que oriente su motivación hacia la necesidad de adquirir competencias de autocuidado. Para ello, es imprescindible tener muy en cuenta las percepciones, las creencias y pre-conceptos que posee el paciente, para conseguir que los pacientes valoren su propia experiencia como factor de protección o de riesgo en relación a su propio cuidado. Es decir, reconocer en sí mismos aquellos aspectos que ayudan o que no ayudan a conseguir su autocuidado, tales como:

- ★ La susceptibilidad percibida: percepción subjetiva de cada individuo sobre la posibilidad de desarrollar una enfermedad determinada.
- ★ La gravedad percibida: creencias sobre la gravedad de desarrollar una determinada enfermedad o dejarla sin tratar una vez desarrollada, contemplando sus consecuencias médico-clínicas y sociales.
- ★ Los beneficios percibidos: creencias del sujeto respecto a la efectividad de la acción recomendada para reducir el riesgo.
- ★ Las barreras percibidas: aspectos negativos percibidos por el individuo de la acción recomendada, tanto para reducir el riesgo, como los costes tangibles o los psicológicos, o que la propia acción sea dolorosa.

Para llevar a cabo este proceso de capacitación/activación del paciente se realizarán las acciones necesarias para que el paciente vaya progresando en la siguiente secuencia:

1. Compartir su relación con la enfermedad.
2. Conocer, comprender, aceptar y elaborar el diagnóstico de la enfermedad.
3. Identificar la respuesta emocional y la actitud ante la misma. Expresar la situación. Reflexionar sobre el área emocional. Analizar diferentes aspectos sobre la vida.
4. Disponer de información sobre la enfermedad, sus signos y síntomas, causas o factores predisponentes, tratamiento y cuidados, signos y síntomas de alerta, evolución, seguimiento y pronóstico, adherencia al tratamiento. Profundizar según cada caso.
5. Desarrollar habilidades y recursos para cuidarse.
6. Tomar decisiones. Tener un plan de vida. Poner en acción el plan
7. Experimentar el plan en su realidad. Regular o modificar el plan (reajuste).
8. Evaluar la experiencia de llevar a cabo el plan (medir/evaluar).

Es importante que el paciente tenga conciencia de su enfermedad, de su vulnerabilidad y de su severidad (*“darse cuenta de lo que tiene”*). Se explora también cómo le afecta a su vida, a su funcionamiento, a su proyecto vital; así como, los mecanismos de adaptación o reajuste que pone en marcha. Asimismo, se explora el valor que otorga a *“cuidarse”*.



Se exploran las posibilidades, los recursos internos y externos que tiene, la opinión de las personas que son importantes para él, los obstáculos. Se plantea sobre la mesa las alternativas que tiene, para que pueda tomar decisiones informadas.

Se recomienda plantear la idea de que tendrá que hacer cambios en su vida. En el concepto de cambio, se trabaja con el paciente: beneficios percibidos, barreras percibidas, red de apoyo social, procesos o intención de cambio, autoeficacia percibida, arrepentimiento anticipado, conocimiento de las recomendaciones y control-autonomía individual.



Fig. 2: proceso de capacitación/activación en salud. Fuente: elaboración propia

Paciente experto

Se entiende por paciente experto aquella persona afectada por una enfermedad crónica que es capaz de responsabilizarse de la propia enfermedad y de autocuidarse, sabiendo identificar los síntomas y responder apropiadamente a ellos; así como, de adquirir las habilidades que le ayuden a gestionar el impacto físico, emocional y social de la patología que padece, mejorando con todo ello su calidad de vida⁷. Es un paciente que se preocupa por su salud y se hace responsable de obtener la mejor asistencia sanitaria posible y de controlar la evolución de su enfermedad; aunque a veces, este rol también lo puede asumir un familiar directo del paciente.

El concepto de paciente experto está vinculado al de apoderamiento o “*empowerment*” de los pacientes. Este último término define a los pacientes que tienen el conocimiento y las habilidades necesarias para hacerse responsables de su salud, establecer un modelo deliberativo de relación con los profesionales que les atienden y, por lo tanto, definen sus objetivos terapéuticos y adoptan de



forma compartida, junto con sus profesionales de la salud, las decisiones que les permiten asumir esos objetivos⁸.

Por tanto, un paciente experto es un paciente informado, activado y responsable; pero, además, es una persona que ayuda a otros pacientes crónicos en el proceso de enseñanza/aprendizaje para que consigan llegar a su mismo nivel de autonomía sobre su enfermedad.

Cabría dirimir si es lo mismo paciente activo que paciente experto. Incluso, el término “paciente activo” representaría una contradicción entre los dos términos: “paciente” y “activo” (hasta ahora el paciente ha sido “pasivo” y es ahora cuando empezamos a ocuparnos de que el paciente sea “activo”). Ambos términos (activo o experto) se refieren a un paciente empoderado, con un grado avanzado de manejo sobre su enfermedad crónica y que, en algunos casos, puede actuar como formador o formadora de otras personas con la misma enfermedad. La idea central que comparten las dos denominaciones es la de que el paciente debe tener los conocimientos adecuados sobre su enfermedad para poder participar, junto con el equipo sanitario, en el cuidado de la misma. Esta actividad ha recibido diversos nombres. Kate Lorig, en el programa del “paciente experto” que promovió desde la Universidad de Stanford, denominaba a esta capacidad del paciente: “disease self-management” (autogestión de la enfermedad).

Siguiendo la denominación de Stanford, durante las últimas décadas se ha venido utilizando este mismo término “*expert patient*” en diferentes países, lo que, según la literatura, despertó resistencia entre los profesionales sanitarios; pues con esa denominación podría parecer que el objetivo del programa era que el paciente fuera más experto que el propio profesional. Según diferentes autores, este hecho pudo contribuir a un freno en el desarrollo del programa.

En España, el Institut Català de la Salut utiliza el término “paciente experto”. En cambio, en Andalucía, Galicia, Asturias, País Vasco, Castilla León y Castilla la Mancha, utilizan la “escuela de pacientes” y el paciente activo. Las diferencias no son tan importantes, pues todas las iniciativas pretenden lo mismo, pero quizás se diferencian en la metodología. Es decir, en cómo se quiere lograr que el paciente participe. Las escuelas ponen el énfasis en la metodología educativa; mientras que los programas de paciente experto ponen más el acento en que el formador sea otro paciente y que la gestión de la enfermedad (“*self-management*”) sea participativa. En el caso del paciente activo, el énfasis se centra todavía más en el propio paciente.

Un paciente activo es un elemento muy importante dentro de un plan o de una estrategia de cronicidad; pero para que se consiga, es necesario que coexistan dos hechos: que el equipo sanitario que atiende al paciente lo incorpore al proceso y que el paciente quiera hacerlo. No hay nada más frustrante que un paciente sepa hacer algo y que los profesionales no le dejen hacerlo, o que el profesional se esfuerce en que colabore, pero el paciente no quiera. Aun así, cuando estos dos hechos coexisten, hay un profesional sanitario que acepta la participación del paciente y un paciente que quiere participar, además se requiere definir qué debe hacer el paciente y recurrir a mejorar su formación, tanto en habilidades como en actitudes, para poder llevar a cabo su participación.

Aprendizaje entre iguales

El aprendizaje entre iguales parte de las teorías de “Aprendizaje Dialógico”^{9,10} (Aubert et al., 2008; Aubert et al. 2009), centradas en el hecho de que las personas aprenden a partir de las interacciones con otras personas, en las que el diálogo entre personas y la interacción se establecen en planos de

igualdad, y no de poder, lo que significa que todos los implicados tienen algo que aportar y algo que aprender.

Este aprendizaje se sustenta en la creación de significados personales y sociales¹¹, así como, en la promoción de la solidaridad, de tal modo que la igualdad y la diferencia se convierten en valores compatibles y enriquecedores para ambas partes. Se trata de una metodología que permite atender las necesidades e intereses individuales, alejándose de enfoques tradicionales y despersonalizados basados en grandes grupos homogéneos.

Utilizando este enfoque, se desarrollan programas y actividades donde los propios pacientes ya activados se conviertan en educadores de otros pacientes, con la colaboración de los profesionales de la salud (Programa paciente experto).

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

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

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

Comunidad de aprendizaje

El aprendizaje adulto integra los procesos implicados en los periodos del desarrollo anteriores, pero tiene sus características propias. El pensamiento abstracto evoluciona a partir de la adolescencia y permite desarrollar una herramienta básica del aprendizaje de transformación, que es la reflexión crítica. Además, las herramientas cognitivas y socioafectivas permiten al adulto una interpretación de la realidad desde un punto de vista más complejo. El objetivo de un aprendizaje adulto, en el caso que nos ocupa, es la transformación de creencias facilitando un aprendizaje profundo. El reto no es que los aprendices (en este caso pacientes) acumulen una información preprogramada, sino que los conocimientos que adquieran transformen su forma de interpretar la enfermedad y el cuidado. Las características del aprendizaje profundo son: que permite integrar conocimientos, que es un aprendizaje duradero y que conlleva cambios¹².

Facilitar el aprendizaje profundo requiere crear contextos en los que se respeten los principios básicos de aprendizaje¹². Estos principios se pueden integrar en cuatro principios fundamentales y que a su vez son interdependientes¹³:

1. **Principio de aprendizaje constructivista.** El proceso de aprendizaje se tiene que construir a partir de lo que los aprendices (pacientes) saben e interpretan. Saber lo que los aprendices saben es fundamental para el que aprende y para el que ayuda en el aprendizaje. De este reconocimiento por parte del que aprende surge la curiosidad y la necesidad de saber más, y con ello, se alimenta la motivación intrínseca, la cual es imprescindible para consolidar un aprendizaje profundo de transformación.



2. **Principio de aprendizaje autorregulado.** Supone implicar al que aprende en su propio proceso. Se crean tiempos para la reflexión con el fin de que haga consciente lo que sabe y lo que necesita saber para alcanzar aquello que desea. En este caso mayor bienestar. Ayuda a que pueda hacer las modificaciones necesarias en el proceso, para poder hacer los ajustes necesarios para alcanzar sus propósitos.

3. **Principio de aprendizaje colaborativo.** El que a través del diálogo y la negociación de significados se construya un conocimiento compartido, que se enriquece de la diversidad y de la inteligencia distribuida entre aquellos implicados en el proceso de aprendizaje.

4. **Principio de aprendizaje situado.** Lo que se aprende se construye sobre la propia realidad, en su contexto personal y social. No se aborda la enfermedad y el cuidado al margen del contexto, de la vivencia. Se analiza y se buscan fortalezas y dificultades sobre los casos concretos que surgen de la experiencia propia y la de los otros que acompañan en el proceso de aprendizaje.

El contexto de aprendizaje que puede garantizar el cumplimiento de estos cuatro principios es una comunidad de aprendizaje creada con la negociación entre sus diferentes miembros para alcanzar un aprendizaje profundo y de transformación¹³. Una comunidad de aprendizaje de estas características, permite que el grupo cambie al grupo¹⁴ y que cada uno de los participantes avance en su desarrollo potencial¹⁵, construyendo un aprendizaje compartido, que se transfiere y se utiliza. El aprendiz activa lo que ha aprendido cuando en su contexto cotidiano se encuentra ante un reto o dificultad.

La comunidad de aprendizaje de pacientes activos tiene que conseguir: detectar la necesidad, negociar significados, definir el reto y colaborar para conseguirlo (principios de aprendizaje constructivista, situado, recíproco y colaborativo); regular y evaluar el proceso y su resultado, con el fin de hacer ajustes y detectar nuevas necesidades y oportunidades de mejora (aprendizaje autorregulado).

Autogestión de la enfermedad y paciente activo/experto

Un consenso de diversos autores en educación definió la educación para la autogestión de la enfermedad como: “el proceso continuo de facilitar el conocimiento, la habilidad y la capacidad necesaria para el autocuidado”. Este proceso incorpora las necesidades, objetivos y experiencias de la persona con una o varias enfermedades crónicas, y se rige por normas basadas en evidencia. Los objetivos de la educación para la autogestión en la enfermedad quieren apoyar la toma de decisiones, los comportamientos de autocuidado, problemas y colaboración activa con el equipo sanitario y con ello, mejorar los resultados clínicos, el estado de salud y la calidad de vida.

La autogestión de una enfermedad crónica es una intervención sistemática que está dirigida a los pacientes para que les ayude a participar activamente en una o ambas de las siguientes opciones: autocontrol (de los síntomas o procesos) o la toma de decisiones conjuntamente con el equipo sanitario que le atiende.

El objetivo de la educación del paciente es darle la capacidad de poder tomar el control sobre su enfermedad a través de mejorar sus conocimientos, habilidades y confianza. Kate Lörig dice que la autogestión de la enfermedad en general comprende tres tipos de tareas:

- ★ La primera consiste en la gestión de la enfermedad.

- ★ La segunda tarea consiste en mantener, cambiar y crear unos hábitos saludables o sociales nuevos y adaptados a su condición.
- ★ Finalmente, la última tarea requiere que la persona se adapte a las secuelas emocionales de tener una enfermedad crónica que modifica la visión de su futuro.

El programa inglés del paciente experto define lo que el paciente debe lograr:

- 🎯 Sentirse confiado y con control de su vida.
- 🎯 Orientado a gestionar su enfermedad en colaboración con los profesionales sanitarios.
- 🎯 Capaz de comunicarse de forma efectiva con los profesionales y estar dispuesto a compartir responsabilidades de su tratamiento.
- 🎯 Ser realista sobre el impacto de su enfermedad en sí mismo y en su familia.
- 🎯 Utilizar sus habilidades y conocimientos para tener una vida completa.

Al principio, la educación ponía énfasis en los conocimientos del paciente, pero hoy se da mucha importancia a las habilidades que éste debe adquirir. Algunas habilidades son específicas de cada enfermedad, mientras que otras son genéricas para cualquier paciente. El paciente experto inglés definía las siguientes habilidades genéricas:

- ℹ Habilidades de resolución de problemas.
- ℹ Ejercicio físico apropiado.
- ℹ Respirar mejor.
- ℹ Gestión de la fatiga.
- ℹ Comer sano.
- ℹ Relajación.
- ℹ Comunicación con la familia.
- ℹ Trabajar bien con los profesionales sanitarios, mejorar su comunicación.
- ℹ Utilizar bien los medicamentos.

Además, el paciente activo debe tener una serie de habilidades específicas de su enfermedad, que deberían ser:

- ★ Saber reconocer y actuar ante los síntomas.
- ★ Saber gestionar los ataques agudos.
- ★ Hacer un uso efectivo de los medicamentos y del tratamiento.
- ★ Comprender las implicaciones del consejo profesional.
- ★ Establecer pautas estables de dormir y de descanso.
- ★ Saber cómo acceder a los servicios sociales y otros servicios.
- ★ Saber gestionar el trabajo y los servicios de empleo.
- ★ Saber acceder a actividades de ocio apropiadas.
- ★ Desarrollar estrategias para sobrellevar las consecuencias psicológicas de la enfermedad.
- ★ Aprender a entender las reacciones de otros ante su enfermedad.

Dentro de la autogestión de la enfermedad, tienen mucha importancia dos aspectos para los que la contribución del paciente es imprescindible, que son: la monitorización de la enfermedad y la toma de decisiones. La monitorización es muy importante en una enfermedad crónica que no se cura, pues hay que vigilar que ésta no empeore o que puedan aparecer nuevas complicaciones. El paciente es el más indicado para hacer esta monitorización e informar al profesional de lo que le sucede.



El mejor método para formar un paciente en estas habilidades específicas es que el propio profesional sanitario que cuida al paciente, le imparta la formación, esto incluye a la enfermera educadora. Estas son las personas que mejor conocen al paciente y pueden calibrar mejor sus necesidades de formación o su capacidad para adquirirla. También existen experiencias muy positivas de formación en grupo, considerando como muy positiva la socialización que puede tener el tema de la enfermedad crónica (educación para la salud grupal). Además, esta se puede complementar con la utilización de sistemas educativos “on line”.

La formación impartida por un paciente entrenado (paciente experto) tiene la ventaja que aporta su propia experiencia a la formación. Probablemente, no hay ninguna metodología mejor que las otras, sino que todas pueden ser útiles combinadas adecuadamente. Lo fundamental es saber lo que el paciente tiene que saber y saber hacer, y escoger la mejor metodología para lograr este objetivo.

Programas de paciente experto

Un programa de paciente experto es una intervención para potenciar el autocuidado, a través de una iniciativa multidisciplinar basada en la colaboración paciente-profesional de la salud. Incide en la mejora de la calidad de vida de los enfermos crónicos y la de sus familiares, compartiendo con ellos la toma de decisiones, como una parte más del proceso asistencial.

Los programas de paciente experto están basados en experiencias desarrolladas en otros países que han generado evidencia científica sobre sus efectos positivos para la salud. El programa tiene como finalidad mejorar la comprensión de la enfermedad crónica por parte de los pacientes, mediante la transferencia e intercambio de conocimientos del paciente experto con el resto de pacientes, promoviendo cambios de hábitos que mejoran la calidad de vida y la convivencia con la enfermedad como una parte más del proceso asistencial.

Estos programas se sitúan en el marco de la progresiva transición desde una educación sanitaria muy dependiente del profesional, y con un cierto carácter paternalista, hacia otra en que el paciente es más autónomo. Se trata de una iniciativa multifactorial y multidisciplinar, basada en la colaboración y en el trabajo de equipo. Propone una estrategia proactiva fomentando la confianza y la motivación de los pacientes¹⁶.

Diversos sistemas sanitarios han respondido a estas nuevas necesidades, y de entre las diversas iniciativas hemos de destacar los programas de autorresponsabilización del paciente (Programas paciente experto) hasta la actualidad: Self-Management Program de Stanford, EE. UU.; Expert Patient Program del Reino Unido; Universidad de Pacientes, de la Fundación Josep Laporte-UAB; Programa Paciente Experto Catalunya de la Generalitat de Catalunya; Escuela de pacientes de la Junta de Andalucía; Paciente activo de Asturias; Paciente activo de Castilla y León, Pacient Actiu de Baleares; Paziente Bizia del Gobierno Vasco; Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos de la Xunta de Galicia; o Paciente activo Asturias, pertenecientes a la Red de Escuelas de Salud para ciudadanos del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Todas estas iniciativas han desarrollado actividades de mejora en los procesos de gestión de enfermedades crónicas como la diabetes, la insuficiencia cardíaca, la cardiopatía isquémica, el asma, el dolor lumbar, las enfermedades oncológicas, la depresión o la enfermedad pulmonar obstructiva.

Dentro de estas iniciativas se diferencian dos grupos:

- 1) las que se centran en programas estructurados de paciente experto, empleando mayoritariamente la metodología de la Universidad de Stanford o adaptaciones de ella, como por ejemplo Paciente Activo-Paciente Bizia de Euskadi o la Universidad de Pacientes de Cataluña; y
- 2) iniciativas como la Escuela de Pacientes de Andalucía o la Escola Galega de Saúde para Ciudadáns, que incluyen toda una serie de actividades de cursos, talleres y foros, con diversidad de enfoques y métodos, y que tienen en cuenta aspectos más amplios, como la seguridad del paciente, los cuidados del cuidador o la prevención de enfermedades.¹⁷

Uno de los aspectos nucleares y diferenciadores de este modelo es el hecho de que el paciente experto conductor de las sesiones ha vivido en primera persona los síntomas y los problemas que se tratan; lo cual le coloca en una posición de privilegio para hablar a otras personas que han sufrido o pueden estar sufriendo las mismas experiencias. Durante las sesiones, el profesional de la salud (médico, enfermera o trabajador social) pasa a desarrollar un papel de ayuda o tutor que le pueda dar confianza y seguridad al paciente-mentor, y que puede actuar como re-conductor de la sesión, sólo en el caso que fuera necesario.

Los programas de paciente experto son un instrumento útil para mejorar el autocuidado y la calidad de vida de los pacientes. Dotan a los pacientes de un rol más activo y de corresponsabilidad, a la vez que fomenta el paso de un modelo de relación paternalista de los profesionales de la salud con los pacientes a un modelo deliberativo. Un aspecto clave del programa es, por un lado, la gran implicación de todos los involucrados (paciente experto, pacientes que asisten a las sesiones y profesionales de la salud que actúan de facilitadores-tutores) y, por otro lado, la complicidad que se genera entre el paciente experto y el resto de participantes del grupo. Esta complicidad está en gran parte motivada por la utilización de un lenguaje común y por haber vivido situaciones similares, lo que permite compartir experiencias y vivencias sobre la misma enfermedad de un modo particularmente intenso, empático y fructífero.¹⁸

Población diana

Este programa va dirigido a personas con enfermedades crónicas, ya sean físicas o mentales, incluyendo todas las patologías crónicas. Es necesario que estén informados de sus objetivos, métodos y desarrollo y que acepten voluntariamente su compromiso de participación en el mismo (mediante firma de consentimiento informado-compromiso). Para poder participar en el mismo, se realizará un proceso de selección y cribado, que realizará previamente el profesional de la salud, mediante entrevista y la realización de test (se especifica en la sección “Metodología”)

Objetivo general

Mejorar el autocuidado y la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas mediante un proceso de enseñanza y aprendizaje que les capacite para responsabilizarse de la autogestión de sus enfermedades y de los cuidados necesarios para mejorar su salud, su vida y su bienestar. Este proceso



será conducido por un paciente informado, activado y responsable que conduce el proceso educativo para educar a otros pacientes y que en este programa denominaremos “*paciente-mentor*”.

Los resultados que persigue este programa de paciente 360° son:

- Conseguir la implicación de los propios pacientes.
- Conocer el grado de satisfacción de los mismos.
- Mejorar su percepción de calidad de vida.
- Aumentar sus conocimientos sobre la enfermedad. Incrementar el grado de autocuidado para adquirir un correcto manejo de la misma.
- Optimizar el cumplimiento terapéutico.
- Disminuir el número de visitas al médico/enfermera de familia, así como los ingresos hospitalarios y las visitas a urgencias por la enfermedad.

Objetivos específicos

- **Área cognitiva:**

Los discentes serán capaces de:

- (S1) Conocer el proceso de enfermar y las diferencias entre enfermedades agudas y crónicas.
- (S1) Comprender qué le pasa cuando tiene una enfermedad crónica y cómo le afecta a su vida.
- (S1) Identificar los factores de riesgo y factores protectores que influyen en el proceso de enfermedad.
- (S2) Conocer los conceptos básicos de anatomía y fisiología, que explican las enfermedades crónicas.
- (S2) Conocer y aplicar en situaciones concretas las habilidades más importantes para el autocuidado: resolución de problemas, tomar y llevar a cabo las decisiones más adecuadas y establecer metas y planes de acción.
- (S2) Analizar y reconocer la necesidad de realizar cambios cuando se tiene una enfermedad crónica.
- (S3) Distinguir la influencia de los estilos de vida como factores determinantes de salud.
- (S3) Identificar las razones sobre la importancia de realizarse pruebas de prevención de enfermedades.
- (S3) Identificar los beneficios de una buena alimentación y de la práctica de ejercicio regularmente en el manejo de su enfermedad.
- (S3) Reconocer los principios básicos de una alimentación saludable.
- (S3) Conocer cómo calcular los parámetros del control de peso.
- (S4) Identificar las pautas mentales y de pensamiento saludables para afrontar la enfermedad.
- (S4) Comprender y analizar cuáles son los puntos de mejora para establecer relaciones interpersonales asertivas.
- (S4) Aumentar los conocimientos para la adquisición de hábitos saludables.
- (S5) Recordar qué es ser una persona proactiva en el cuidado de su salud y las actividades a desarrollar para realizar el autocuidado relacionadas con los medicamentos.
- (S5) Adquirir conocimientos acerca de los medicamentos, sus tipos y denominaciones, así como las presentaciones farmacéuticas y vías de administración.

- 🎯 (S5) Identificar alguna de las reacciones adversas más frecuentes.
- 🎯 (S5) Diferenciar entre principios activos, presentaciones y condiciones de utilización.
- 🎯 (S5) Entender los mecanismos del dolor y las formas de gestionarlo.
- 🎯 (S6) Entender el concepto de paciente activo y su importancia.
- 🎯 (S6) Aprender a identificar y manejar síntomas comunes de las enfermedades crónicas.
- 🎯 (S6) Comprender la importancia de expresar una voluntad consciente y razonada: consentimiento informado y voluntades previas.
- 🎯 (S7) Identificar que es la alfabetización en salud “cultura de salud” a través de una técnica de investigación en el aula.
- 🎯 (S7) Identificar la importancia de buscar información fiable y segura a través de la búsqueda de información fiable y segura dentro de la web de la Comunidad de Madrid y que den respuesta a las preguntas que tengan de su proceso de enfermedad.
- 🎯 (S7) Diferenciar entre acceso a fuentes de información fiable y no fiable relacionada con salud en la red.
- 🎯 (S7) Identificar los beneficios que influyen en aumentar un nivel de alfabetización en salud.
- 🎯 (S8) Detectar las diferencias entre los servicios ofrecidos en el ámbito de la atención primaria y de hospitalaria y, dependiendo de esto, ser capaz de tomar la decisión de qué servicios solicitar y a quién solicitárselos.
- 🎯 (S8) Identificar los distintos servicios ofrecidos por sus profesionales sanitarios de referencia en su centro de salud.
- 🎯 (S8) Identificar cómo pedir cita a través de la APP de “Cita sanitaria”.
- 🎯 (S8) Diferenciar entre cita concertada, cita a demanda y cita urgente en su centro de salud.
- 🎯 (S8) Comprender qué ocurre cuando uno no se cita adecuadamente con un profesional sanitario.
- 🎯 (S8) Conocer de forma básica los organismos de las tres administraciones públicas que sustentan, legislan y conceden ayudas, apoyos y recursos sanitarios y sociales en el territorio español.

- **Área emocional:**

Los discentes serán capaces de:

- 🎯 (S1) Analizar qué representa e implica la enfermedad crónica en su vida.
- 🎯 (S1) Expresar emociones y sentimientos respecto a su elaboración del diagnóstico y aceptación de la enfermedad.
- 🎯 (S1) Expresar y compartir vivencias, emociones y experiencias respecto a su enfermedad.
- 🎯 (S1) Incrementar la autoconfianza y la actitud positiva hacia sí mismo mediante la auto-aceptación.
- 🎯 (S2) Recordar y verbalizar qué es ser una persona proactiva en el cuidado de su salud y las tareas a desarrollar para ello.
- 🎯 (S2) Analizar y reconocer la necesidad de realizar cambios cuando se tiene una enfermedad crónica.
- 🎯 (S2) Integrar el proceso del cambio como algo dinámico y continuo.



- 🎯 (S2) Analizar los fracasos como oportunidades para aprender y ganar eficacia. Aprender de los fracasos.
- 🎯 (S2) Favorecer una actitud crítica ante el entorno social que le posibilite desarrollar estilos de vida saludables.
- 🎯 (S3) Asumir su papel protagonista en el cuidado de su salud.
- 🎯 (S4) Expresar y compartir vivencias, emociones y experiencias respecto a la evolución y posibles desenlaces de su enfermedad.
- 🎯 (S5) Analizar la percepción que tienen sobre las consecuencias de abandonar su tratamiento farmacológico.
- 🎯 (S5) Expresar experiencias en el manejo del dolor.
- 🎯 (S6) Compartir cómo se sienten como pacientes y cómo gestionar sus emociones.
- 🎯 (S7) Comprender qué le pasa a uno cuando accede a información errónea sobre vivir con una enfermedad crónica y cómo esto le afecta a su vida, a través del análisis de las consecuencias de tener un nivel bajo de alfabetización en salud.
- 🎯 (S7) Expresar emociones y experiencias vividas respecto a la importancia de buscar y acceder a información y recursos fiables sobre salud en la web y si se tienen dudas contrastarlos con los profesionales de la salud.
- 🎯 Expresar las dificultades y los miedos en la comunicación con los profesionales de la salud.

- **Área habilidades:**

Los discentes serán capaces de conseguir la transferencia de conocimientos y su transformación para llegar a ser estrategias en la gestión de su enfermedad a partir de:

- 🎯 (S1) Aplicar los conceptos de ser proactivo en el manejo de su enfermedad.
- 🎯 (S2) Demostrar habilidad para el autocuidado de su salud y proactividad en la autogestión de la enfermedad.
- 🎯 (S2) Desarrollar habilidades contra la presión social.
- 🎯 (S3 y S4) Establecer pautas de actuación en relación a sus estilos de vida a través del establecimiento de un plan personal de actuación (ejercicio, alimentación, descanso, ocio, relajación, respiración, hábitos tóxicos, sexualidad).
- 🎯 (S4) Utilizar pensamientos saludables y reestructurar el pensamiento para afrontar eficazmente la enfermedad.
- 🎯 (S4) Demostrar habilidad para comunicarse efectivamente.
- 🎯 (S5) Utilizar de forma segura y efectiva los medicamentos.
- 🎯 (S5) Desarrollar acciones para el manejo del dolor y recuperación del bienestar.
- 🎯 (S5) Desarrollar estrategias de la vida cotidiana que mejoren la adherencia a la medicación.
- 🎯 (S6) Impulsar y reforzar las habilidades personales para promover la autogestión y el autocuidado.
- 🎯 (S6) Demostrar el manejo de los signos y síntomas de alarma.
- 🎯 (S6) Desarrollar la capacidad del paciente para comunicarse de forma efectiva con los profesionales: preparar la visita y cómo realizar preguntas.
- 🎯 (S6) Comprender la importancia de expresar una voluntad consciente y razonada: consentimiento informado y voluntades previas.

- 🎯 (S7) Desarrollar habilidades para saber qué hacer ante la petición de una prueba diagnóstica.
- 🎯 (S7) Buscar y acceder a información y recursos sobre salud.
- 🎯 (S7) Leer, comprender y aplicar la información sanitaria.
- 🎯 (S7) Demostrar manejo de habilidades de comunicación en la relación con los profesionales de la salud.
- 🎯 (S7) Utilizar los recursos digitales relacionados con la salud.
- 🎯 (S8) Buscar y acceder a información y recursos sobre prestaciones de ayudas sociales.



Contenidos

Los contenidos que se abordarán en el “Programa paciente 360°” son:

Sesión 0: sesión de sensibilización e información sobre el programa, para adecuar las expectativas respecto al programa y resolver dudas. Sesión de obtención del compromiso de los participantes.

En esta sesión se pretende conseguir la sensibilización y activación de las necesidades que orienten la motivación de los futuros participantes a ser un paciente activo, además de conseguir su compromiso para participar regularmente en el aprendizaje activo y colaborativo para el desarrollo y puesta en práctica del programa.

Primera sesión: autoconocimiento físico y emocional

- 📌 (S1) ¿Qué me pasa? Visión general del manejo personal de las enfermedades crónicas
Diferencias entre enfermedades agudas y crónicas. El proceso de enfermar
- 📌 (S1) Consciencia de la enfermedad. ¿Qué me representa y qué implica en mi vida?
- 📌 (S1) Elaborar el diagnóstico y aceptar la enfermedad
- 📌 (S1) Factores de riesgo y protectores personales, familiares y sociales que influyen: la situación de las personas con enfermedades crónicas. Valoración de la autoeficacia, potencialidades, fortalezas y control de la propia vida y autogestión de la enfermedad.
- 📌 (S1) Vivencias, emociones y experiencias respecto a la situación
- 📌 (S1) Actitud positiva hacia sí mismo o hacia sí misma. Auto-aceptación

Segunda sesión: habilidades para autocuidarse



- i (S2) Convirtiéndose en una persona proactiva en el cuidado de su salud. Actitud de autocuidado. Promoción del propio impulso del paciente hacia la búsqueda de la salud y el bienestar
- i (S2) Sentimiento sobre el que se pueden introducir cambios en la propia vida
- i (S2) Opciones, control y consecuencias
- i (S2) Análisis de los fracasos como oportunidades para aprender y ganar eficacia
- i (S2) Actitud crítica ante la presión social a desarrollar determinados estilos de vida
- i (S2) Cómo somos: conceptos básicos de anatomía humana
- i (S2) Cómo funcionamos: conceptos básicos sobre fisiología humana
- i (S2) Cómo nos tratamos: conceptos básicos sobre farmacología

Tercera sesión: promuevo mi salud

- i (S3) Cómo pensamos, sentimos, nos relacionamos y actuamos: habilidades emocionales y sociales, habilidades para la vida.
- i (S3) Concepto de salud y hábitos de vida saludables. Protección de la salud (vacunas)
- i (S3) Prevención de enfermedades: por qué es importante hacerse pruebas de detección precoz de enfermedades
- i (S3) Ejercicio y actividad física para todos. Ejercicios de flexibilidad y equilibrio: haciendo la vida más fácil. Ejercicio para resistencia: actividades aeróbicas
- i (S3) Una alimentación saludable
- i (S3) Manejando el peso corporal saludable

Cuarta sesión: habilidades de afrontamiento

- i (S4) Afrontar la situación y asumir la responsabilidad y el control: llevar la batuta
- i (S4) Utilizando la mente para manejar los síntomas
- i (S4) Gestión del estrés y de la incertidumbre. Relajación.
- i (S4) Gestión de la fatiga, saber dormir y descansar, tener ocio
- i (S4) Respirar mejor
- i (S4) Abandonar los hábitos tóxicos
- i (S4) Mejorar la comunicación
- i (S4) Sexualidad e intimidad de la pareja

Quinta sesión: conductas que me cuidan

- i (S5) Usar bien los medicamentos
- i (S5) Manejo del dolor

Sexta sesión: autogestión y decisión

- i (S6) Cuidados seguros
- i (S6) Análisis de situaciones y tomar decisiones informadas
- i (S6) Manejando mi enfermedad crónica: autogestión y autocuidados
- i (S6) Entendiendo y manejando síntomas comunes
- i (S6) Compartiendo experiencias, resolviendo problemas

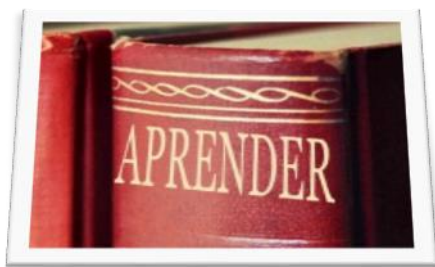
Séptima sesión: competencias en salud

- i (S7) Alfabetización en salud: buscar y acceder a información y recursos sobre salud, leer y comprender, aplicar la información. Preparación de pruebas diagnósticas

- i (S7) Navegar por el sistema sanitario: qué es el Sistema Nacional de Salud pedir cita en AP, llamadas y uso de las emergencias, citas con los especialistas de hospitales, qué hacer cuando no se recibe la cita, carpeta de salud, unidades de atención al paciente. Conocer mi hospital y mi centro de salud, cómo es su estructura y funcionamiento (visita)
- i (S7) Comunicación con los profesionales: preparar la visita, hacer preguntas, emociones y comunicación, participar en las decisiones
- i (S7) Competencias digitales

Octava sesión: cómo manejar los recursos sociosanitarios ofrecidos por el sistema sanitario.

- i (S8) Conocer la diferencia entre las instituciones sanitarias públicas a nivel nacional, comunitario y local
- i (S8) Comunicación con los profesionales sociosanitarios: cómo y cuándo debemos hacerlo
- i (S8) Conocer la diferencia entre dependencia y discapacidad
- i (S8) Conocer las diferentes prestaciones y ayudas sociales según los diferentes grados de dependencia y discapacidad
- i (S8) Conocer servicios como el Servicio de Acompañamiento a Pacientes Ambulantes con Discapacidad (APAD)





Autores

(Por orden alfabético):

- i* Beatriz Blánquez Layunta. Jefe de Servicio de Docencia y Formación Continuada. Hospital Clínico San Carlos
- i* Carmen Jiménez Gómez. Técnico de Apoyo. Subdirección General de Continuidad Asistencial
- i* Eva Pérez Bech. Presidenta de la Federación Nacional De Enfermos Y Trasplantados Hepáticos (FNETH).
- i* Gema Vega González. Técnico de Apoyo. Escuela Madrileña de Salud. Subdirección de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente.
- i* Juan Francisco Blázquez García. Coordinador Aula Zarco. Hospital Clínico San Carlos.
- i* Juan Manuel Ortiz Carranza. Presidente de la Asociación Madrileña de Pacientes Anticoagulados y Cardiovasculares (AMAC). Presidente de la Alianza General de Pacientes.
- i* Juana Mateos Rodilla. Técnico de Apoyo. Coordinadora de la Escuela Madrileña de Salud. Subdirección de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente.
- i* Julio Zarco Rodríguez. Coordinador del Área de responsabilidad Social Corporativa. Hospital Clínico San Carlos (hasta septiembre de 2019).
- i* Lorena Pinilla Navas. Enfermera. Instituto de Salud Carlos III (hasta septiembre de 2019).
- i* Luz Marina Calle Lombana. Enfermera jubilada
- i* María Sainz Martín. Presidenta de la Fundación de Educación para la Salud (Fundadeps)
- i* Neyi Francisco Morejón. Técnico de Apoyo. Escuela Madrileña de Salud. Subdirección de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente.
- i* Paloma Elviro García. Coordinadora, Grupo Comunicación y Salud, SEMFYC – Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria
- i* Patricia González Soriano. Enfermera. Instituto de Salud Carlos III (hasta septiembre de 2019).
- i* Pedro Soriano Martín. Profesor Universidad Europea.
- i* Rosario Luís-Yagüe López. Técnico de Apoyo. Escuela Madrileña de Salud. Subdirección de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente.
- i* Sonia López Palacios. Directora de Enfermería y Responsable de Educación para la Salud. Dirección Asistencial Centro.

 Yolanda del Rey Granada. Técnico de Apoyo. Gerencia Asistencial de Atención Primaria

Coordinación del proyecto: Juana Mateos Rodilla hasta mayo de 2019. Desde mayo de 2019 hasta septiembre de 2021: Gema Vega González. Desde septiembre de 2021 hasta la actualidad, Juana Mateos Rodilla.

Dirección del proyecto: Lorena Gutiérrez Castaño. Subdirectora General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente.



Bibliografía

1 Comunidad de Madrid. Plan de humanización de la asistencia sanitaria. Madrid: Consejería de Sanidad; 2016. [Acceso: 16 enero 2018]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017902.pdf>

2 Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas en la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid; 2013. [Acceso: 16 enero 2018]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>

3 Informe del Estado de Salud de la Población de la Comunidad de Madrid 2016. Madrid: Consejería de Sanidad, Comunidad de Madrid; 2017. [Acceso: 23 septiembre 2019]. Disponible en: <http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/informe-estado-salud-poblacion>

4 del Pino V, Astray J. Hábitos de salud en la población adulta de la Comunidad de Madrid, 2017. Resultados del Sistema de Vigilancia de Factores de Riesgo Asociados a Enfermedades No Transmisibles en población adulta (SIVFRENT-A). Año 2017. Boletín Epidemiológico de la Comunidad de Madrid 2018; Madrid: Servicio de Epidemiología, Consejería de Sanidad; 2018. [Acceso: 23 septiembre 2019]. Disponible en: www.madrid.org/boletinepidemiologico/

5 Consejería de Sanidad de Madrid. Estrategia de Atención a Pacientes con Enfermedades Crónicas de la Comunidad de Madrid. Madrid: Consejería de Sanidad; 2013]. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017570.pdf>

6 Wagner E. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? Eff Clin Pr. 1988; ago-sep 1(1):2-4.

7 SEMAP. El autocuidado en las personas con enfermedades crónicas. Cuadernos de Enfermería Familiar y Comunitaria. Madrid: Sociedad Madrileña de Enfermería Familiar y Comunitaria; 2015.

8 Organización Mundial de la Salud. Promoción de la Salud: glosario. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 1999.

9 Bonal Ruiz R, Almenares Camps H, Marzán Delis M. Coaching de salud: un nuevo enfoque en el

10 Expertos FDE. El potencial de la mHealth en el manejo de las enfermedades crónicas. 2014;

11 Health DBS. La activación del paciente : clave en la transformación sanitaria. Bilbao: Deusto Business Scholl Health/Novartis; 2015.

12 Bruner, J. (1997). Educación, puerta de la cultura. Madrid: Visor.

13 Vega, M.A. (en prensa) Creando comunidades de aprendizaje en la universidad: una propuesta de formación experiencial. Madrid. Morata

14 Fullan, M; Quinn, J. y Mc Eachen, J. (2018) Deep Learning: Engage the world Change the World. Thousand Oaks, CA: Corwin.

15 Vigotsky, L. (1979) El Desarrollo de las funciones psicológicas superiores. Barcelona: Ed. Critica.

16 González Mestre A. Programa Paciente Experto Cataluña[®]. 2012;

17 Nuño R et al. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. 2013; 27(4):332–7.

18 González Mestre A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas : De paciente pasivo a paciente activo. Enfermería Clínica [Internet]. Elsevier España, S.L.; 2014; 24(1):67–73. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.enfcli.2013.11.005>



La Escuela Madrileña de Salud es una iniciativa de participación comunitaria y de aprendizaje compartido dirigida a los ciudadanos de la Comunidad de Madrid con el objetivo de promover la adopción de hábitos y estilos de vida saludables y fomentar la corresponsabilidad de las personas en el cuidado de su salud y en la autogestión de su enfermedad. Favorece el intercambio de conocimientos y experiencias y ofrece a la población información de calidad y formación presencial y on line relacionada con la salud.

Oferta actividades, talleres, encuentros y cursos gratuitos dirigidos a los ciudadanos, a los pacientes, a las personas que cuidan y a los profesionales, que impulsan la capacidad de las personas de cuidar de su salud, de su bienestar y de su vida. También promueve la alfabetización sanitaria o cultura de salud, proporcionando a la ciudadanía información básica sanitaria actualizada, contrastada y veraz que pretende servir de apoyo para la toma de decisiones dirigidas a promover y mantener una buena salud.



Comunidad
de Madrid
Dirección General de Humanización
y Atención al Paciente
CONSEJERÍA DE SANIDAD