

Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares



Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares



Feim salut, faig salut

*La felicidad no es la ausencia de problemas,
sino la capacidad de salir adelante con ellos.
Lo mejor está por llegar.*

En memoria de Kiko Munar Cladera

Autoría

- M. José Sastre Perea. Enfermera del CS Coll d'en Rabassa (Palma). Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- M. Clara Vidal Thomàs. Enfermera del Gabinete Técnico. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Yolanda Cáceres Teijeiro. Enfermera y responsable de enfermería del CS Tramuntana (Esporles). Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- M. Lluçia Moreno Sancho. Enfermera de la Gerencia de Atención Primaria de Mallorca y responsable del Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares
- Angélica Miguélez Chamorro. Subdirectora de Atención a la Cronicidad, Coordinación Sociosanitaria, Salud Mental y Enfermedades Poco Frecuentes. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- M. Antònia Font Oliver. Directora de enfermería de Atención Primaria. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- M. Consolación Méndez Castell. Subdirectora de enfermería de Atención Primaria. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Rosa Duro Robles. Subdirectora asistencial de Atención Primaria y de Atención en las Urgencias Extrahospitalarias. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- M. Eugenia Carandell Jäger. Coordinadora del Gabinete Técnico de los Servicios Centrales. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Kiko Munar Cladera. Trabajador social de la Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM), responsable del servicio Activa't de ABDEM y paciente activo de Mallorca
- Elena Cabeza Irigoyen. Jefa del Servicio de Promoción de la Salud de la Dirección General de Salud Pública y Participación. Consejería de Salud
- Josep Maria Coll Benejam. Director médico de Atención Primaria. Área de Salud de Menorca
- Isabel M. Socias Buades. Médica del CS Sa Torre (Manacor). Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Jean Philippe Baena Lointier. Subdirector de enfermería de Atención Primaria del Área de Salud de Ibiza y Formentera
- Daniel Gallego Zurro. Director de Recursos Humanos de la empresa marítima International Forwarding y miembro de la Junta Directiva de la Federación Nacional de ALCER y de ALCER Illes Balears
- Pere Castell Oliver. Profesor jubilado y miembro de la Associació d'Ajuda a l'Accompanyant del Malalt de les Illes Balears (ADAA)

Revisión (por orden alfabético)

- José Manuel Aranda Regules. Médico del CS Es Safrà (Alcúdia). Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- María Teresa Corredor Ibáñez. Subdirectora médica del Sector Sanitario de Ponent. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Bárbara Duque González. Directora de enfermería del Hospital Mateu Orfila. Área de Salud de Menorca
- Magdalena Esteva Cantó. Responsable de la Unidad de Formación Continuada del Gabinete Técnico. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Estíbaliz Gamboa Moreno. Responsable del programa Paziente Bizia - Paciente Activo de Osakidetza (Servicio Vasco de Salud)
- Francisco de Borja García-Cosío Piqueras. Médico y responsable de la Unidad de EPOC Frágil del Servicio de Neumología. Hospital Universitario Son Espases
- Juan Manuel Gavala Arjona. Director de enfermería del Hospital Universitario Son Espases. Servicio de Salud de las Islas Baleares
- Assumpció González Mestre. Jefa del Programa Pacient Expert Catalunya®. Programa de prevenció i atenció a la cronicitat. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya
- Andrés Grau Sepúlveda. Médico y coordinador de la Unidad de Insuficiencia Cardíaca del Servicio de Cardiología. Hospital Universitario Son Espases
- Joana Maria Janer Llobera. Médica de la Unidad de Programas del Gabinete Técnico. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Ana María Jiménez López. Enfermera del CS Verge del Toro (Maó). Área de Salud de Menorca
- Gabriel Lliteras Fleixas. Médico del CS Migjorn (Llucmajor). Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Joan Llobera Cànaves. Jefe de la Unidad de Investigación del Gabinete Técnico. Atención Primaria de Mallorca
- Rosa Lull Vila. Farmacéutica comunitaria y presidenta de la Sociedad Española de Farmacéuticos Comunitarios y de Familia (SEFAC) Islas Baleares
- Luis Mariano López López. Director de enfermería de la Gerencia de Atención Primaria del Área de Salud de León. Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León
- Joan Carles March Cerdà. Profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía
- Sebastià March Lull. Investigador de APLICA
- Adolfo Marqués Bravo. Médico jubilado y miembro de la Comisión Técnica del Programa Pacient Actiu
- Sonia Marquès Camps. Periodista de *el Emotional magazine* (Menorca)

- Rocío Martínez Martínez. Enfermera de la Unidad de EPOC Frágil del Servicio de Neumología. Hospital Universitario Son Espases
- Elena Muñoz Seco. Médica de familia de la UBS Es Castell. Área de Salud de Menorca
- Joana Maria Payeras Cardell. Trabajadora social del CS Escola Graduada y del CS Camp Redó (Palma). Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Maria Isabel Picó Payeras. Trabajadora social del CS Emili Darder (Palma). Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Marta Pisano González. Coordinadora del Programa Paciente Activo Asturias. Dirección General de Salud Pública. Consejería de Sanidad. Gobierno del Principado de Asturias
- M. Ángeles Prieto Rodríguez. Directora de la Escuela de Pacientes de la Escuela Andaluza de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía
- Antònia Roca Casas. Directora médica de Atención Primaria. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Susana Romero Delgado. Enfermera de la Unidad de EPOC Frágil del Servicio de Neumología. Hospital Universitario Son Espases
- Marta Rovira Vila. Farmacéutica del Sector Sanitario de Llevant y del CS Pere Garau (Palma). Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Carmen Santos de Unamuno. Médico de familia del CS Camp Redó (Palma) y miembro del Comité de Ética Asistencial de Atención Primaria. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Maria Lluïsa Sastre Martorell. Farmacéutica del Sector Sanitario de Ponent. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Aina Soler Mieras. Farmacóloga clínica del Gabinete Técnico. Gerencia de Atención Primaria de Mallorca
- Violeta Vegas Morales. Médica y subdirectora médica de Atención Primaria del Área de Salud de Ibiza y Formentera

Asociaciones de pacientes

- Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM)
- Associació d'Ajuda a l'Acompanyant del Malalt de les Illes Balears (ADAA)
- Asociación de Personas con Diabetes de les Illes Balears (ADIBA)
- Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón (ALCER Islas Baleares)

Ilustraciones

Tolo Villalonga Mut. Enfermero del CS Es Blanquer (Inca). Gerencia de Atención Primaria de Mallorca

Traducción y maquetación

Bartomeu Riera Rodríguez. Técnico en asesoramiento lingüístico. Servicios Centrales del Servicio de Salud

Presentación

El Programa Pacient Actiu forma parte del Plan de Atención a las Personas con Enfermedades Crónicas 2016-2021 del Servicio de Salud de las Islas Baleares y tiene como finalidad ofrecer respuestas a una parte de la población que sufre enfermedades crónicas pero que tiene capacidad para mejorar su situación de salud y, por lo tanto, su calidad de vida.

Ahora bien, para que esta mejora sea posible es imprescindible facilitar a las personas las herramientas necesarias para aprender más sobre su enfermedad y ayudarles a adquirir habilidades para mejorar la forma de controlarla y trabajar las actitudes adecuadas para vivir la enfermedad como una compañera de camino que no necesariamente ha de impedir disfrutar de la vida.



Proporcionar herramientas a las personas quiere decir abrir la puerta al empoderamiento, un concepto del que ya trataba la resolución sobre promoción de la salud de la Asamblea Mundial de la Organización Mundial de la Salud de 1998, pero que ha empezado a tener resonancia apenas hace pocos años.

Así pues, iniciativas como el Programa Pacient Expert Catalunya® (2006) o la Escuela de Pacientes de la Escuela Andaluza de Salud Pública (2008), entre otros, demuestran que poco a poco las personas han cambiado la forma de implicarse en los procesos de enfermedad y que progresivamente adoptan una actitud de corresponsabilidad. Son cada vez más activas.

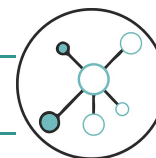
Por su parte, los profesionales sanitarios toman conciencia de la importancia de humanizar la asistencia sanitaria, de ver a la persona integralmente, de escucharla de forma activa y de tener en consideración cada situación personal, familiar, laboral, social, etc., a la hora de tomar decisiones compartidas sobre la enfermedad.

Este Programa intenta llegar desde un punto de vista práctico al día a día de la convivencia de las personas con las enfermedades crónicas. Por eso parte de las experiencias de quien las sufre y de quien cuida de estos pacientes, de las dificultades que han encontrado para adaptarse y cómo lo han hecho para superarlas.

Aunque a veces parece que, en el actual mundo globalizado, los valores sociales dominantes son el individualismo y la indiferencia por todo lo que nos rodea, nuestro entorno más próximo nos demuestra que la solidaridad y la ayuda hacia los demás son valores que siguen presentes. De hecho, la empatía, la motivación para participar y aprender y el cambio de actitud respecto a la enfermedad son rasgos presentes en todo aquel que se anima a participar en el Programa Pacient Actiu.

Deseo expresar mi agradecimiento a todas las personas que todos los días se esfuerzan por mejorar las relaciones entre los profesionales, los pacientes y las personas cuidadoras que han hecho posible poner en marcha esta iniciativa tan necesaria, que sin duda tendrá una repercusión muy positiva sobre la calidad de vida de la población de las Islas Baleares.

Patricia Gómez i Picard
Consejera de Salud del Gobierno de las Islas Baleares



Índice de contenidos

	Introducción y justificación	11		Marco metodológico	22
	Marco normativo	16		Actividades	24
	Análisis de la situación	18		Evaluación: indicadores del Programa	30
	Objetivos	20		Bibliografía	44
	Destinatarios	21		Anexos	49

Anexo 1. Entrevista semiestructurada	50
Anexo 2. Cuestionario sobre conocimientos y actitudes relacionados con la enfermedad.....	52
Anexo 3. Ficha de datos del paciente activo formador.....	53
Anexo 4. Compromiso de participación como paciente activo formador en el Programa Pacient Actiu.....	54
Anexo 5. Cuestionario EQ-5D-5L.....	55
Anexo 6. Cuestionario IEXPAC	57
Anexo 7. Registro de inscritos en el taller de pacientes activos formadores	59
Anexo 8. Acreditación como paciente activo formador / persona cuidadora activa formadora.....	60
Anexo 9. Certificado de paciente activo formador / persona cuidadora activa formadora.....	61
Anexo 10. Evaluación de resultados (paciente activo formador).....	62
Anexo 11. Evaluación del proceso, de los contenidos y de la estructura del taller.....	63
Anexo 12. Guión de observación y evaluación de la estructura del taller	64
Anexo 13. Lista de asistentes al taller de paciente activo formador.....	65
Anexo 14. Registro de inscritos en el taller de formación entre iguales.....	66
Anexo 15. Certificado de asistencia al taller de formación entre iguales impartido por pacientes activos.....	67
Anexo 16. Evaluación de resultados del taller de formación entre iguales.....	68
Anexo 17. Lista de asistentes al taller de formación entre iguales impartido por pacientes activos formadores..	69

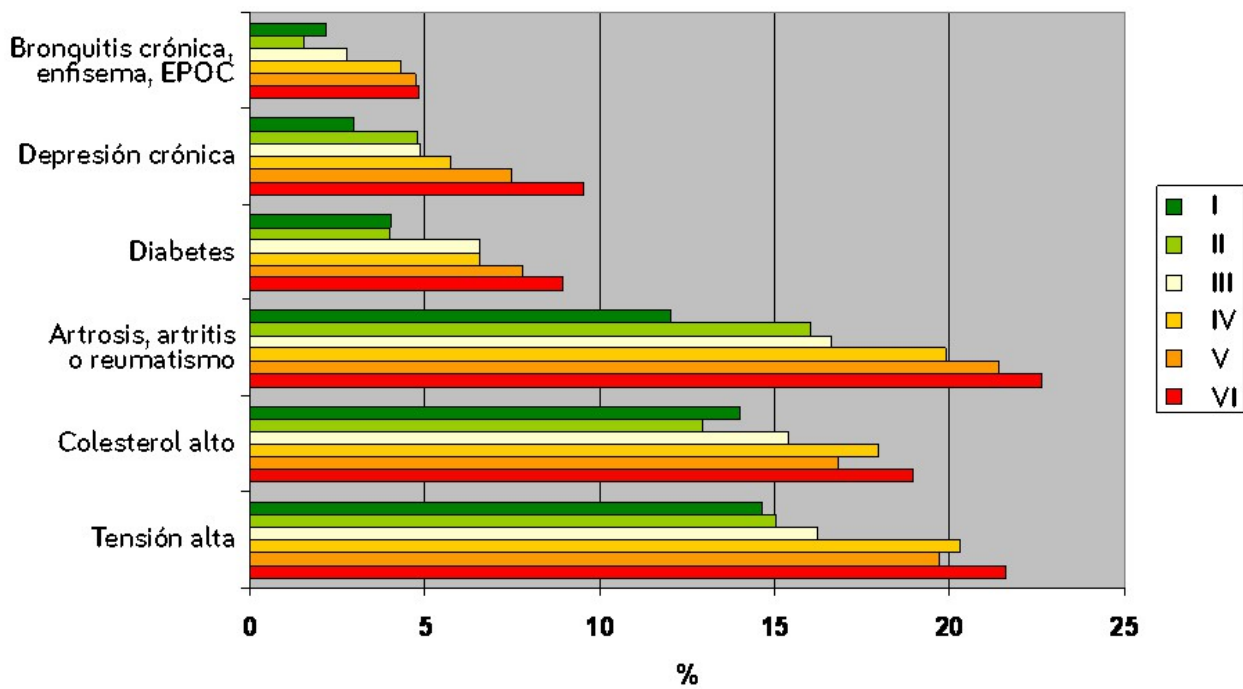


1. Introducción y justificación

El aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas, el desarrollo de las tecnologías de la comunicación y el momento económico actual, entre otros, son elementos que nos llevan a replantearnos la necesidad de generar nuevos modelos organizativos y de provisión de los servicios sanitarios, en los que los pacientes y sus familiares asuman más responsabilidad y sean más activos en el cuidado de su salud.

Según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades no transmisibles (ENT) generan 40 millones de defunciones al año, lo que equivale al 70 % de las muertes que se producen en todo el mundo. Más del 40 % (17 millones) fueron muertes prematuras ocurridas antes de los 70 años de edad. Las enfermedades cardiovasculares representan la mayor parte de las muertes por ENT, seguidas del cáncer, de las enfermedades respiratorias y de la diabetes. Estos cuatro grupos de enfermedades causan alrededor del 81 % de las muertes por ENT.^{1,2} Aunque se piense que estas enfermedades afectan principalmente a la población con ingresos altos, la evidencia disponible demuestra lo contrario: a medida que se desciende en la escala social se acorta la esperanza de vida y se vuelven más comunes la mayoría de las enfermedades.³

Figura 1. Prevalencia de los principales problemas o enfermedades crónicas en los últimos 12 meses por clase social en la población ≥ 15 años en España en el periodo 2011-2012.



I y II: clases sociales más favorecidas
V y VI: clases sociales menos favorecidas

Fuente: elaborado por Javier Segura del Pozo a partir de los datos de Encuesta Nacional de Salud en España 2011-2012.

Se prevé que en 2030 superarán a las enfermedades transmisibles, a las maternas, a las perinatales y a las nutricionales como causa principal de defunción.⁴ Las enfermedades crónicas suponen el 77 % de la carga de enfermedad en la región europea de la OMS y son la causa principal de mortalidad y morbilidad prevenibles. Aunque la mortalidad causada por estas enfermedades desciende progresivamente, aumenta la carga de enfermedad que produce. En España, suponen el 89,2 % del total de carga de enfermedad medida en años de vida ajustada por discapacidad (AVAD).⁵

Según datos de *Encuesta Nacional de Salud en España* (ENSE) 2011-12, el 46,9 % de las mujeres y el 37,8 % de los hombres mayores de 16 años presentan al menos un proceso crónico. Así pues, la prevalencia de problemas crónicos —según la ENSE— es del 42,45 %, con tendencia ascendente según la edad, que va desde el 17,2 % en el grupo más joven hasta el 77,80 % en las personas mayores de 75 años. En las Islas Baleares encontramos datos muy parecidos, con una prevalencia de problemas crónicos del 41,60 %.⁶ Según los datos de actividad de los hospitales del Sistema Nacional de Salud basados en el registro de datos hospitalarios de 2011, las enfermedades crónicas más prevalentes suponen más del 50 % de la actividad de hospitalización. Además, se estima que el 80 % de las consultas de atención primaria se dedican a atender procesos crónicos.⁶ En Europa, la atención de las patologías crónicas supone el 70-80 % del gasto sanitario, con un coste estimado de 700.000 millones de euros en la Unión Europea.

Pero las enfermedades crónicas tienen un impacto negativo no solo en el gasto sociosanitario, sino también en el mercado laboral, en la productividad, en la educación y en el capital humano de una sociedad. Se estima que el impacto en el producto interior bruto de cada estado se sitúa en el rango del 0,02 % al 6,77 %.⁵ Uno de los aspectos más importantes que hay que considerar es que estas enfermedades son en gran medida prevenibles y que el número de muertes prematuras y la pérdida de calidad de vida —con los costes económicos y sociales que suponen— se pueden reducir considerablemente.⁵

Si este problema no se aborda adecuadamente, no solo consumirá la mayor parte de los recursos de los sistemas sanitarios, sino que puede llegar a cuestionar la sostenibilidad de nuestro sistema de salud actual.⁷

Actualmente, la mayoría de los sistemas sanitarios están más orientados hacia la enfermedad que hacia la salud y dan una respuesta individual y fragmentada desde un enfoque biomédico y *hospitalcentrista*. Este modelo de atención genera más dependencia del sistema sanitario por parte de los usuarios, lo que les dificulta la toma de decisiones en relación con su salud.^{8,9} Por otra parte, los pacientes asocian la *salud* a *ausencia de enfermedad* y no son conscientes de su potencial para controlar, modificar o desarrollar comportamientos y estilos de vida saludables con la finalidad de reducir la probabilidad de padecer una enfermedad o, en caso de padecerla, de lograr mayor calidad de vida gracias a la adquisición de habilidades y/o hábitos saludables.

En este contexto de cambios demográficos y sociales, de envejecimiento progresivo de la población, de incremento de las expectativas de los pacientes y de rápidos avances tecnológicos, se evidencia la necesidad de diseñar modelos de atención compartida, con escenarios de cooperación entre pacientes y profesionales, con un cambio de papel de los profesionales y de los pacientes en el modelo de atención, para avanzar hacia un modelo menos paternalista. Los profesionales deben asumir un papel de acompañamiento actuando como facilitadores y capacitadores, ofreciendo una atención integral e integrada, holística, multidisciplinaria y basada en la evidencia, y los pacientes deben asumir un papel más activo en el autocuidado.⁹ Estos modelos, además de describir los procesos clínicos, han de tener en cuenta la situación social y psicoafectiva, la vivencia de la persona sobre su enfermedad, el contexto familiar (especialmente la persona cuidadora principal) y el abordaje de las respuestas humanas que todo ello genera.¹⁰

De la misma manera, no podemos olvidar la incorporación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación y el uso que el paciente hace de ellas. Cada vez son más habituales las consultas de salud que se realizan telemáticamente y el 49 % de la población de la Unión Europea utiliza Internet para buscar información relacionada con la salud (el 60,5 % en España).^{11, 12} Las ventajas de la búsqueda de información sobre salud en Internet son ayudar a los pacientes a tomar decisiones más informadas en materia de salud, aumentar la autonomía de los pacientes y reforzar los mensajes de promoción y prevención y también los de cumplimiento terapéutico. Las desventajas son la desinformación a causa de la gran variabilidad en la calidad de los contenidos, la ansiedad causada por las diferencias de consejos, de testimonios y de opiniones, y el aumento de las expectativas y de las demandas de los pacientes respecto a nuevos tratamientos o terapias alternativas. Además, las diferencias sociales podrían aumentar según el grado de acceso a Internet.¹¹ Aunque un buen uso puede convertirse en una herramienta potente, que implique a la persona en el cuidado de su salud, hace falta formación que permita al paciente acceder a información de calidad y que asegure que proporciona un beneficio para controlar y promover la salud de las personas.

Es necesario hacer propuestas que posibiliten el empoderamiento de las personas y acciones que faciliten el desarrollo de capacidades y habilidades, tanto para el cambio personal como para la participación en los procesos sociales, orientados a la mejora de la salud, a la autonomía y al autocuidado,¹³ entre las cuales toman una relevancia especial la potenciación del papel de los ciudadanos, la corresponsabilidad y la autonomía del pacientes y de los ciudadanos. El empoderamiento para la salud puede ser un proceso social, cultural, psicológico o político con el que las personas y los grupos sociales sean capaces de expresar sus necesidades, plantear preocupaciones, diseñar estrategias de participación en la toma de decisiones y llevar a cabo acciones políticas, sociales y culturales para hacer frente a dichas necesidades. Con este proceso las personas perciben una relación más estrecha entre sus metas y el modo de alcanzarlas y una correspondencia entre sus esfuerzos y los resultados que obtienen.¹⁴ El empoderamiento de la comunidad en materia de salud supone que las personas actúen colectivamente con la finalidad de lograr mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la calidad de vida de la comunidad. Los pacientes empoderados son capaces de tomar decisiones informadas sobre el tratamiento que reciben, considerar distintas opciones para gestionar las condiciones en que viven y la promoción de su salud, implicando en el apoyo a las personas cuidadoras.¹⁵

Los programas de educación basados en el autocuidado por medio de la formación entre iguales relativos a enfermedades crónicas pueden ser una forma eficaz de promover este cambio.¹⁶ Para realizar estos programas hay que sensibilizar y concienciar a los profesionales hacia este nuevo enfoque de la atención en el proceso de salud-enfermedad. Estos programas están basados en la colaboración paciente-profesional y en el trabajo en equipo, y se diferencian de la educación simple o del entrenamiento de habilidades de los pacientes en el hecho de que su diseño permite a los pacientes crónicos adquirir una función activa en la gestión de su enfermedad¹⁷ y ayudar a otras personas, y adquirir también una función importante en la sensibilización social.

Los programas de autogestión de enfermedades crónicas que se aplican en muchos países están basados en la teoría de autoeficacia de Bandura, entendida como la confianza de una persona en sus capacidades para llevar a cabo la acción precisa para lograr un resultado deseado.^{10, 18} El modelo de Bandura aplicado a las enfermedades crónicas plantea que la autoeficacia y la motivación son elementos clave para mantener estilos de vida saludables.¹⁹

El Programa de Autogestión de las Enfermedades Crónicas (CDSMP, por la denominación en inglés *Chronic Disease Self-Management Program*), de la Universidad de Stanford (California, EE. UU.), es el pionero en las iniciativas de apoyo del autocuidado y el que tiene el enfoque estructurado más utilizado y con mayor evidencia de efectividad.²⁰⁻²² Otros programas utilizados son el Programa del Paciente Experto (*Experto Patient Programme*)²³ y el programa Co-creating Health (Reino Unido),²⁴ el programa Flinders (Australia)²⁵ y programas de Canadá²⁶ y de Dinamarca (*Laer at leve med kronisk sygdom*).²⁷

En España existen diferentes experiencias que han desarrollado actividades de mejora en los procesos de gestión de las enfermedades crónicas por medio de programas de educación para el autocuidado, con un grado de desarrollo apreciable:²⁸ Programa de Paciente Experto (Región de Murcia),²⁹ Programa Paciente Activo Asturias,³⁰ Escuela de Pacientes de Andalucía,³¹ programa Paziente Bizia - Paciente Activo (País Vasco),³² Escola Galega de Saúde para Cidadáns,³³ Escuela de Salud y Cuidados (Castilla - La Mancha),³⁴ Escuela Cántabra de Salud,³⁵ Programa Pacient Actiu (Comunidad Valenciana),³⁶ Programa Pacient Expert Catalunya,³⁷ Aula de Pacientes (Castilla y León),³⁸ Escuela de Pacientes Rioja Salud,³⁹ Escuela de Pacientes (Navarra)⁴⁰ y Escuela Madrileña de Salud.⁴¹

Los programas de educación para el autocuidado pueden facilitar el empoderamiento del paciente en relación con su enfermedad y crean un espacio en que el paciente puede identificar mejor los recursos personales por afrontar la enfermedad.

El paciente activo puede apoyar a otras personas por medio de su propia experiencia, utilizando sus propias palabras y la formación previa. El paciente es más consciente de su problema de salud y está más comprometido con la mejora de la salud y de la asistencia que recibe, y presenta un cumplimiento terapéutico mayor.⁴² También puede actuar en el ámbito de las emociones, lo que redundaría en beneficio del autocuidado del paciente y da mejores resultados en el proceso de la enfermedad.^{17, 43}

Los estudios que evalúan el impacto de los programas de paciente activo⁴⁴⁻⁴⁷ muestran beneficios como la mejora de la calidad de vida, la autoeficacia, el control sobre la enfermedad, la autopercepción de la salud y el aumento de la actividad física y de las relaciones sociales. También se han observado mejoras en la relación del paciente con los profesionales sanitarios. Hay que mencionar que también mejoran el seguimiento y el cumplimiento terapéutico y que estos programas facilitan la educación sanitaria sobre la enfermedad.⁴⁸⁻⁵¹ En un estudio de Health Foundation (Health Foundation 2014) se analiza la evidencia del impacto de iniciativas de autocuidado basándose en la revisión de 921 artículos.⁵² La mayoría de los estudios revisados establecen que mejora el autocuidado, la autoeficacia, la calidad de vida y los resultados clínicos. Los métodos que buscan la mejora de la autoeficacia y el cambio de comportamiento parece que tiene mejores resultados que los que solo dan conocimientos técnicos a los pacientes.

Una revisión sistemática⁵³ del Instituto Nacional para la Salud y la Excelencia Clínica del Reino Unido (NICE, por la denominación original *National Institute for Health and Clinical Excellence*) evaluó los programas de autogestión para enfermedades crónicas. Los autores concluyeron que los programas aportaron mejoras de un grado bajo a un grado moderado en los casos de enfermedades crónicas. Los programas educativos de autogestión se asociaron a mejoras estadísticamente significativas de HbA_{1c}. En los casos de pacientes con asma se asociaron a una reducción estadísticamente significativa de los ataques de asma, y en los casos de pacientes con hipertensión arterial se asociaron a una mejora estadísticamente significativa de la presión arterial sistólica.

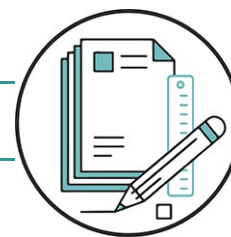
En la revisión sistemática sobre el CDSMP, en la que se incluyeron ensayos clínicos aleatorizados (ECA) que comparaban las intervenciones de autogestión para enfermedades crónicas con la atención habitual se observaron mejoras a corto plazo de la calidad de vida relacionada con la salud y la autoeficacia en comparación con la atención individual, aunque hay que seguir investigando para explorar el efecto a largo plazo y el impacto en los resultados clínicos.⁵⁴

Un ECA en pacientes con diagnóstico primario de bronquiectasia demuestra que una intervención de pacientes expertos mejora la autoeficacia (aumento del ejercicio físico, control de los síntomas, comunicación con los profesionales sanitarios, etc.) en comparación con una intervención habitual. Los pacientes valoraron positivamente la intervención y aprendieron nuevas técnicas de autogestión.⁵⁵ En otro ECA que se llevó a cabo en el Reino Unido sobre intervención realizada por iguales, los pacientes mejoraron la autoeficacia e informaron de una mejora en la calidad de vida relacionada con la salud.⁴⁷

Los estudios realizados en pacientes con diabetes han demostrado que una intervención educativa dirigida por pacientes es más efectiva para mejorar conocimientos, autoeficacia y niveles de glucemia que una intervención habitual o una dirigida por profesionales sanitarios. El apoyo de otros pacientes que tienen un control efectivo de la enfermedad podría mejorar la motivación de los pacientes para lograr mejores resultados en materia de salud.^{48, 56-58}

Las evaluaciones disponibles de los programas de paciente activo o experto implementados en España encontraron mejoras en la satisfacción de los pacientes.²⁸ Asimismo, en el estudio comparativo pre-post sobre la formación entre iguales para pacientes con diabetes *mellitus* de tipo 2 en el País Vasco y en Andalucía se observó que la formación entre iguales incidía positivamente en la práctica de ejercicio físico, en el uso de recursos sanitarios y en la autoeficacia en los cuidados. La formación se valora positivamente porque favorece la relación de los pacientes con el personal sanitario, genera apoyo grupal y autoconfianza y facilita la gestión emocional.⁵⁹ Actualmente estamos a la espera de la publicación de nuevos estudios que aporten datos de evaluación de resultados en materia de salud con el fin de conocer el impacto de estos programas en nuestro medio.²⁸

Un paciente formado y más activo en la gestión de su enfermedad también podría hacer un uso más eficiente de los servicios de salud y reducir el consumo de recursos.^{45, 46, 60, 61} Los resultados de una revisión sistemática, que incluyó once ECA, demostró efectos favorables de los programas de autocuidado en la reducción de hospitalizaciones por todas las causas en pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica.⁶² También en el estudio comparativo pre-post sobre la formación entre iguales para pacientes con insuficiencia cardíaca en Cataluña se observó la reducción del consumo de recursos sanitarios (visitas a la atención primaria y a urgencias, e ingresos hospitalarios) en las descompensaciones de la enfermedad¹⁷ gracias a una actitud proactiva, lo que ayuda a hacer más sostenible el sistema sanitario.⁶³⁻⁶⁵



2. Marco normativo

Internacional

La política europea de la OMS en el Programa Salud 2020 incluye la mejora de la capacitación en materia de salud y la autogestión de la enfermedad, lo que implica el empoderamiento de pacientes y de comunidades. El empoderamiento y la atención centrada en el paciente son elementos clave para mejorar los resultados en materia de salud, aumentar la satisfacción de los usuarios, mejorar la comunicación entre profesionales y pacientes, alcanzar un grado más alto de cumplimiento terapéutico y optimizar el uso de los recursos y de los costes de la atención.⁶⁶

El documento *White Paper. Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013* señala como uno de los principios fundamentales de la acción en materia de salud para la Unión Europea el empoderamiento de los ciudadanos.⁶⁷ Se subraya la participación activa de los pacientes en la toma de decisiones y en la formación en salud, en línea con el Marco Europeo de Competencias Clave para el Aprendizaje Permanente (*European Framework of Key Competences for Lifelong Learning*).

Estatal

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, establece el marco legal para las acciones de coordinación y cooperación de las administraciones públicas sanitarias, en el ejercicio de las competencias respectivas, de forma que se garanticen la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud y su colaboración activa en la reducción de las desigualdades en materia de salud.

La Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, establece que la autoridad sanitaria ha de velar por el derecho de los ciudadanos a recibir información clara, fiable, actualizada, de calidad y basada en el conocimiento científico actualizado, que posibilite el ejercicio autónomo y responsable de la facultad de elección y la participación activa del ciudadano en el mantenimiento o la recuperación de su salud.

La Estrategia de Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud de 2012 recomienda potenciar la creación y el impulso de iniciativas y experiencias de escuelas de pacientes, programas de paciente activo, escuelas de personas cuidadoras, redes de personas cuidadoras profesionales y no profesionales y otras fórmulas de apoyo al autocuidado, e impulsar las intervenciones de educación para la salud que han demostrado efectividad y en las que participan de forma activa las personas afectadas por problemas de salud de larga duración y sus personas cuidadoras, con atención especial al autocuidado.⁵

La Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 18 de diciembre de 2013,⁶ facilita un marco común para la promoción de la salud y la prevención primaria a lo largo del curso de vida implicando activamente otros sectores de la sociedad y promoviendo la participación de las personas para incrementar la autonomía y la capacidad para ejercer más control sobre la salud.

Finalmente, la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía¹³ se creó a propuesta del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad con la finalidad de aportar a los pacientes, a sus familiares y a las personas cuidadoras una fuente de información y herramientas de formación a partir del compromiso de poner a su disposición las mejores evidencias disponibles.

Autonómico

El **Plan de atención a las personas con enfermedades crónicas 2016-2021**, de la Consejería de Salud,⁶⁸ establece que las personas con problemas de salud tienen el derecho a participar de forma activa en el proceso de salud-enfermedad. Es necesario trabajar cómo afrontar la enfermedad y cómo aumentar las capacidades y las habilidades de los pacientes para poder ejercer un control eficaz de la enfermedad, con el objetivo de lograr el grado máximo de autonomía y mayor calidad de vida posible. A partir de este Plan se impulsa el desarrollo del Programa Pacient Actiu y se apoya seguir formando a los profesionales en metodología de educación para la salud para que puedan desarrollar intervenciones de promoción de la salud y de prevención primaria y secundaria.

La **Estrategia social de promoción de la salud de las Islas Baleares**, en proceso de edición (figura 2), prevé un abordaje en cuatro ámbitos muy interrelacionados: la salud en todas las políticas, la salud en las comunidades donde vivimos, la salud de las personas como ciudadanos y la salud de las personas con problemas de salud. El Programa Pacient Actiu está incorporado a este último ámbito.

Figura 2. Estrategia social de promoción de la salud de las Islas Baleares.



El Servicio de Salud ha puesto en marcha el **Programa Pacient Actiu** para crear un espacio donde los pacientes crónicos puedan empoderarse en la toma de decisiones respecto a su salud, más allá de la enfermedad, aportando conocimientos y promoviendo al mismo tiempo las actitudes y las habilidades adecuadas para aplicarlos en la práctica. Por lo tanto, el Programa va dirigido a los pacientes con alguna enfermedad crónica y a las personas cuidadoras que quieran aprender y compartir su proceso de enfermedad y adquirir conocimientos y habilidades para aumentar su autonomía y lograr mayor efectividad en el autocuidado. Las enfermedades que incluye en la primera etapa son la diabetes *mellitus* de tipo 1 y 2 en adultos, la insuficiencia cardiaca, la insuficiencia renal crónica, la esclerosis múltiple, la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), el cáncer de mama, la fibromialgia, la artritis reumatoide, la enfermedad de Parkinson, y también las personas ostomizadas (tanto por urostomía como por colostomía) y las personas cuidadoras.

El Programa tiene en cuenta todas las experiencias que se están llevando a cabo en los diferentes ámbitos e intenta integrarlas. También se tendrá en cuenta la perspectiva de género en todo el proyecto intentando asegurar la presencia homogénea de mujeres y de hombres en la captación, la formación de formadores y la formación entre iguales.



3. Análisis de la situación

La estrategia de abordaje de la cronicidad plantea la promoción de la salud como una línea estratégica, que se define como el proceso de capacitar a las personas y a las comunidades para incrementar el control sobre los determinantes de salud y, en consecuencia, mejorarla.⁵

La promoción de la salud, la educación para la salud y el empoderamiento de los pacientes en la gestión del proceso de salud-enfermedad son algunos de los objetivos del Servicio de Salud. En las Islas Baleares se están desarrollando desde hace tiempo programas de educación y promoción de la salud, tanto en la atención primaria como en los hospitales, aparte de los programas de educación y promoción de la salud que llevan a cabo diversas asociaciones de pacientes, entidades ciudadanas y farmacias comunitarias.

En los centros de salud de atención primaria se realiza educación para la salud individualizada (diabetes, deshabituación tabáquica, etc.) y en grupo (tratamiento con anticoagulantes orales, personas cuidadoras, deshabituación tabáquica, estrés, prevención secundaria cardiovascular, alimentación saludable, etc.), y a la vez se realizan actividades de educación para la salud en los centros educativos. Además, la mayoría de las zonas básicas de salud —y, por tanto, de barrios y de municipios— han habilitado rutas saludables para hacer posible una vida más activa y algunos también han empezado a elaborar el mapa de activos, entre otras actividades.

En algunas de estas actividades que se impulsan desde la atención primaria existen experiencias puntuales relacionadas con el Programa Pacient Actiu, como la participación de pacientes crónicos en algunas sesiones de educación grupal de deshabituación tabáquica, los talleres de personas cuidadoras y de pacientes con diabetes, la captación de pacientes y el liderazgo de grupos en las rutas saludables, y la participación en la captación y en el estímulo de los adolescentes para que acudan a la Consulta Jove y expresen sus inquietudes.

En 2012 se inició un proyecto de formación de los profesionales de la atención primaria sobre educación diabetológica con el objetivo de profundizar en las metodologías para lograr que los pacientes sean más activos y de fomentar su autocuidado. Hasta ahora se ha impartido formación en todos los centros de salud de Mallorca, con lo que se ha logrado que más de setecientos profesionales estén formados.

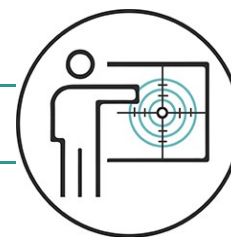
En el ámbito hospitalario todavía existen pocas experiencias con pacientes activos. De forma incipiente, hay pacientes que explican y comparten aspectos y experiencias sobre educación diabetológica infantil en el Hospital Universitario Son Espases y en el Hospital de Manacor (sobre todo con adolescentes); también los hay en las consultas de enfermedad renal crónica avanzada de Son Espases y del Hospital Son Llàtzer, y en la consulta de enfermería para pacientes ostomizados del Hospital de Manacor, del Hospital General Mateu Orfila y del Hospital Can Misses.

Es necesario contar las experiencias de pacientes activos impulsadas por asociaciones de pacientes: por ejemplo, la Associació de Persones amb Diabetis de les Illes Balears (ADIBA), que organiza campamentos de verano destinados a niños y jóvenes con esta enfermedad, donde aprenden su autogestión; Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM), cuyo programa Activa't es un proyecto de información, formación y acompañamiento de jóvenes con esclerosis múltiple para mejorar sus competencias en la autogestión de la enfermedad y promover un estilo de vida activo y saludable; la asociación ASPAYM Baleares (Asociación Provincial de Lesionados Medulares y Grandes

Discapacitados), donde las personas con una lesión medular dan testimonio de su experiencia personal —con el apoyo de los profesionales sanitarios— a las personas que también han sufrido una lesión medular para ayudarlas a adaptarse a la situación durante y después del proceso hospitalario.

Las personas que padecen una enfermedad crónica están representadas por las asociaciones y por los grupos de autoayuda, donde —además de formación e información— los pacientes también encuentran apoyo psicológico y contacto con otras personas afectadas.

En definitiva, como síntesis del análisis de la situación, el Programa Pacient Actiu es una herramienta que busca el empoderamiento de los pacientes para que gestionen mejor el proceso de salud-enfermedad. Esta iniciativa, que ya está en marcha en otras comunidades autónomas y en otros estados, ha empezado a hacerse un lugar tanto en el ámbito sanitario como el ámbito de las asociaciones de pacientes de las Islas Baleares.



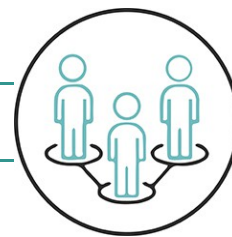
4. Objetivos

Objetivo general

Mejorar la salud de los pacientes crónicos de las Islas Baleares y de las personas cuidadoras de pacientes dependientes por medio de la formación entre iguales.

Objetivos específicos

- Identificar a los pacientes activos respecto a su enfermedad crónica que puedan y deseen participar como formadores entre iguales.
- Capacitar a los pacientes y a las personas cuidadoras como formadores (paciente activo) para que puedan desarrollar un programa de formación entre iguales.
- Incrementar el grado de autocuidado, de afrontamiento y de gestión de la enfermedad de los pacientes crónicos y de las personas cuidadoras para lograr un control eficaz del proceso de salud-enfermedad y del proceso de enfermedad de la persona cuidada.
- Optimizar el uso de los servicios sanitarios: visitas a la atención primaria y a los servicios de urgencias, e ingresos hospitalarios no programados en los pacientes formados.
- Lograr mejorar los indicadores de control de la enfermedad crónica de los pacientes formados.
- Facilitar el uso de las nuevas tecnologías entre los pacientes y entre las personas cuidadoras participantes en el Programa para optimizar la gestión de la enfermedad.



5. Destinatarios

Los destinatarios principales del Programa Pacient Actiu son los pacientes crónicos y las personas cuidadoras de pacientes dependientes.

Paciente activo: la persona que, afectada por un proceso crónico, se hace copartícipe y corresponsable de la gestión de su salud, es capaz de identificar los síntomas y de responder y de adquirir herramientas que le permitan gestionar el impacto físico, emocional y social de la enfermedad, con lo que mejora su calidad de vida.¹⁷

Se considera que estos agentes pueden contribuir a desarrollar el Programa Pacient Actiu de diferentes maneras:

- Los colectivos de ciudadanos, las asociaciones de pacientes y de familiares de pacientes y otras entidades que puedan facilitar la mejora de la salud de las personas y de los colectivos. En las Islas Baleares existe un tejido asociativo con una gran trayectoria y con diversas iniciativas relacionadas con programas de pacientes activos. El movimiento asociativo es una pieza clave para implementar el Programa Pacient Actiu, ya que permite identificar y captar a posibles pacientes activos y es un canal de comunicación entre los centros sanitarios y los pacientes.⁷⁰
- Los profesionales de la salud de las Islas Baleares de todos los ámbitos asistenciales y comunitarios (atención primaria, atención hospitalaria y hospitales sociosanitarios). El desarrollo del Programa apoya el cambio progresivo hacia una relación clínica más colaborativa y menos paternalista, en que los profesionales actúen como facilitadores. Se enmarca en un modelo centrado en el paciente dándole el protagonismo como persona y recogiendo sus necesidades y vivencias sobre la enfermedad. Por este motivo es necesario seguir formando a los profesionales en metodología de educación para la salud, ya que incorpora la visión de este modelo, necesaria a la hora de desarrollar intervenciones de promoción de la salud y prevención secundaria.
- Los profesionales de otras instituciones que trabajen con pacientes y puedan beneficiarse y aportar al Programa, como los profesionales del ámbito municipal y de los consejos insulares, entre otros. Es importante la sinergia entre las distintas instituciones, para evitar la duplicidad de ofertas de actividades comunitarias, para unir esfuerzos y para facilitar una atención más adecuada, que sea integral y coordinada para los pacientes y para el conjunto de los ciudadanos.



6. Marco metodològic

La OMS define la **educación para la salud** como “una actividad educativa diseñada para ampliar el conocimiento de la población en relación con la salud y desarrollar los valores y las habilidades personales que promuevan la salud”.⁷³

La educación para la salud comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento de la población en relación con la salud y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad.

En la 8ª Conferencia Mundial de Promoción de la Salud (2013) se desarrolló el término *alfabetización* (o *competencias en materia de salud*), adaptación del término inglés *health literacy*. La **alfabetización** en materia de salud se basa en la alfabetización general y engloba las motivaciones, los conocimientos y las competencias de las personas para acceder, entender, evaluar y aplicar la información sobre la salud en la toma de decisiones sobre la atención y los cuidados sanitarios, la prevención de la enfermedades y la promoción de la salud para mantener y mejorar la calidad de vida.⁷² La alfabetización en materia de salud es un concepto próximo a la capacitación o la adquisición efectiva de conocimientos, habilidades y destrezas provenientes de la educación para la salud, y a la autonomía para poder aplicar y personalizar lo que se ha adquirido en sus cuidados y de personas próximas. La alfabetización es un paso previo al empoderamiento del paciente para la toma de decisiones en la gestión de su salud y su enfermedad.⁷³

La educación para la salud, de la mano de la alfabetización en materia de salud, aborda no solo la transmisión de información, sino también el fomento de la motivación, las habilidades personales y la autoestima, necesarias para adoptar medidas destinadas a mejorar la salud.⁵⁴

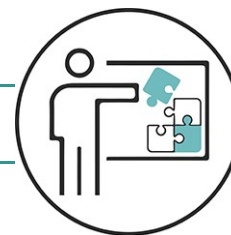
La finalidad es facilitar que las personas movilicen sus recursos y desarrollen capacidades que les permitan tomar decisiones conscientes y autónomas sobre su salud. La educación se entiende, pues, como un proceso por el que las personas son más conscientes de su realidad y del entorno que las rodea ampliando conocimientos, valores y habilidades que les permitan desarrollar capacidades para adecuar los comportamientos a la realidad. Y ello se produce por medio de las experiencias, las vivencias y los modelos cognitivos, reorganizándolos y modificándolos ante los nuevos conocimientos o las nuevas experiencias que se dan en el proceso educativo.⁷⁴

Se propone utilizar la promoción de la salud y la participación comunitaria como eje fundamental del Programa Pacient Actiu. La promoción de la salud engloba no solo las acciones dirigidas a fortalecer las habilidades básicas para la vida y las capacidades de las personas, sino también las acciones para influir en las condiciones sociales y económicas subyacentes y en los entornos físicos que influyen sobre la salud. En este sentido, la promoción de la salud va dirigida a crear las condiciones más adecuadas para que haya una relación entre los esfuerzos de las personas y los resultados de salud que obtienen.¹⁴

Por eso se plantea una estrategia de educación para la salud basada en la **pedagogía activa**: investigar la propia realidad a partir de la situación concreta de cada uno, profundizar en el tema que se está trabajando (reorganizar conocimientos, analizar la situación general y algunos temas específicos, reflexionar sobre aspectos del área emocional) y afrontar la situación (decidir la acción sobre su realidad, desarrollar las habilidades y los recursos necesarios, realizarla y evaluarla).⁷⁵

La metodología estará basada en la **formación entre iguales**: los formadores son pacientes con la misma enfermedad o situación de salud que han sido formados en metodología de educación para la salud en grupo y son capaces de liderar grupos, facilitar la comunicación y el intercambio de experiencias y vivencias, motivar a los pacientes en la resolución de problemas, en la toma de decisiones y en la autogestión del problema de salud. En este tipo de relación que se dará es importante que el paciente activo formador también haya adquirido conocimientos para gestionar las emociones de forma eficaz para mantener la empatía y la asertividad a lo largo de las sesiones. La formación impartida por personas que pasan o han pasado por situaciones parecidas motiva la creación de vínculos, y también ayuda a desdramatizar algunas cuestiones relacionadas con el proceso y a tomar la distancia emocional necesaria para abordar el problema de salud y aplicar nuevos mecanismos y recursos más adaptativos.

La formación entre iguales (o pares) tiene beneficios, entre los que destacan la creación de redes de apoyo social y emocional. Los formadores entre iguales interactúan con los pacientes aplicando la escucha activa y la comunicación no crítica, ayudándolos a desarrollar habilidades de autocuidado y cambios de estilos de vida, además de facilitar una comprensión más detallada de la enfermedad.^{46,56,74} La formación entre iguales es una herramienta clave para la autoeficacia en los cuidados⁵⁹ y los cambios en el estado de salud y en la calidad de vida.⁴⁷



7. Actividades

7.1. Captación de los pacientes activos formadores

La captación puede hacerse en estos ámbitos:

- Centros de salud: en las consultas de los profesionales o durante las actividades grupales o comunitarias.
- Hospitales: en las consultas, en el hospital de día, etc.
- Asociaciones de pacientes.
- Entidades ciudadanas.
- Por medio del web: los pacientes podrán solicitar participar en los talleres de formación.

El paciente activo formador de otros pacientes ha de tener este conjunto de **características**:

- Gestión efectiva de la enfermedad.
- El diagnóstico no debe ser reciente; se recomienda que se haya establecido al menos un año antes o bien que el paciente haya adquirido suficientes conocimientos que le permitan un abordaje positivo de la enfermedad.
- Habilidades de comunicación.
- Habilitados en la gestión de las emociones y/o para trabajar los aspectos emocionales.
- Motivación y empatía.
- Actitud para aprender.
- Compromiso de participación en la formación entre iguales de forma voluntaria.

Para identificar a las posibles personas candidatas a paciente activo formador se designará a uno o dos profesionales referentes del Programa, que serán quienes valorarán la idoneidad del candidato por medio de una entrevista semiestructurada (anexo 1), un cuestionario de conocimientos (anexo 2) y una valoración conjunta con el profesional que lo haya identificado. Si la persona candidata cumple los requisitos, hay que proponerle participar voluntariamente en el Programa; si lo acepta, tiene que cumplimentar la ficha de datos (anexo 3). El paciente seleccionado ha de firmar un compromiso de participación (anexo 4) que incluye recibir formación sobre metodología de educación para la salud, participar como observador en talleres de educación grupal, formar voluntariamente a otros pacientes con la misma enfermedad o en la misma situación de salud y mantener la confidencialidad de toda la información relativa a los pacientes. Este compromiso se podrá revocar en cualquier momento. A continuación se contestan los tests Euroqol-5D-5L (anexo 5) e IEXPAC (anexo 6), que no están incluidos en el e-SIAP, y el resto de cuestionarios necesarios para el seguimiento del Programa (véase el capítulo 8, “Evaluación: indicadores del Programa”).

Las personas referentes de cada centro participante deben registrar los datos de la ficha del paciente activo formador y enviarla —junto con los anexos 2, 3, 4, 5 y 6— por correo interno a la persona coordinadora del Programa o por correo electrónico a <patientactiuib@ibsalut.caib.es> para que se incluyan en el Registro de Pacientes Activos de las Islas Baleares y pueda contactarse con la persona seleccionada para impartir la formación.

7.2. Formación de los pacientes activos formadores

Los pacientes activos formadores deben lograr estos objetivos:

- Adquirir la capacitación necesaria para desarrollar un programa de formación entre iguales dirigido a pacientes crónicos y a personas cuidadoras.
- Desarrollar habilidades para aplicar metodologías docentes interactivas y participativas.
- Adquirir conocimientos y desarrollar habilidades y actitudes de diálogo y comunicación.

Formación

La formación sobre metodología de educación para la salud la impartirán los profesionales formados por la Comisión Técnica de Personas Formadoras y Asesoras en Promoción y Educación para la Salud de las Islas Baleares o por una entidad con un reconocimiento similar.

Se propone la formación en cascada: el paciente activo (futuro formador) ha de participar en una formación de cinco sesiones en grupo (20 horas) con contenidos de metodología de educación para la salud, formación entre iguales y formación específica básica sobre gestión de la enfermedad y de las complicaciones que puede presentar. Después de estas sesiones tiene que completar dos más (de dos horas y media cada una, es decir, cinco horas en total) para adquirir conocimientos y practicar dinámicas relacionados con las diferentes técnicas de educación grupal que se han explicado en la formación. En estas dos sesiones los pacientes activos formadores se sitúan alternativamente como conductores de grupo (= rol del educador) y como observadores (= rol del observador). Se recomienda que en la formación participen entre diez y quince personas, con el fin de favorecer una metodología activa y participativa (anexo 7).

Taller para pacientes activos formadores

Sesiones:

- 1) Descubriendo la educación para la salud
- 2) Habilidades personales para afrontar situaciones (I)
- 3) Habilidades personales para afrontar situaciones (II)
- 4) Habilidades sociales: comunicación. Convivir con la enfermedad crónica
- 5) Más allá del sistema sanitario: la red informal, asociaciones y escuelas de pacientes
- 6) Trabajando dinámicas grupales (I)
- 7) Trabajando dinámicas grupales (II)

Tiempo:

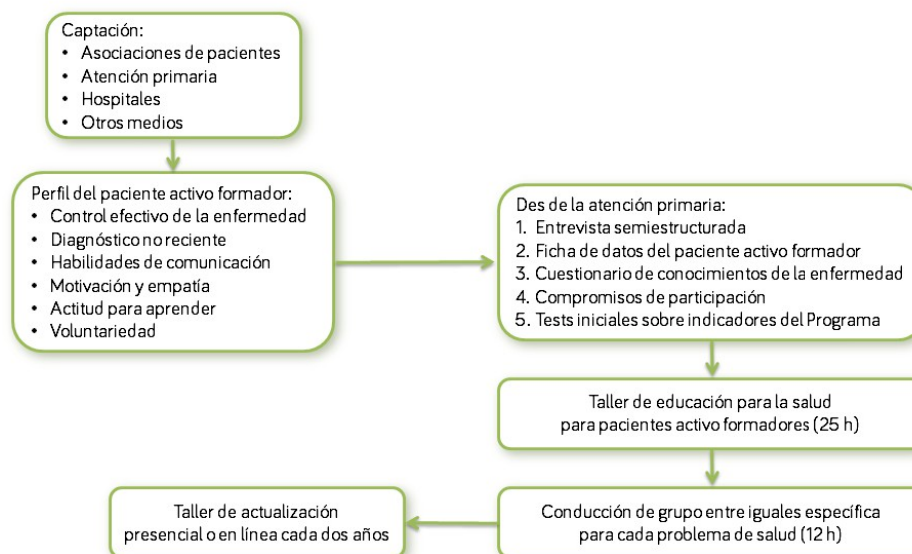
- 5 sesiones de cuatro horas cada una
- 2 sesiones de dos horas y media cada una
- Total: 25 horas

Periodicidad:

- 1ª semana: 3 días
- 2ª semana: 2 días
- 3ª semana: 1 día
- 4ª semana: 1 día

El paciente activo que haya completado la formación será dado de alta en el Registro de Pacientes Activos y recibirá la acreditación (anexo 8) y el certificado de paciente activo formador como reconocimiento del compromiso con el Programa (anexo 9). Esta certificación tiene que renovarse cada dos años por medio de un taller o curso de actualización en educación para la salud, que puede ser presencial o en línea. Además, la persona coordinadora del Programa hará un seguimiento de los diferentes talleres que imparta como formador.

Figura 3. Diagrama de flujo sobre la formación en cascada del Programa Pacient Actiu.



Contenidos de las sesiones

A continuación señalamos los contenidos de las sesiones y cómo está estructurada cada una.

Sesión 1. Descubriendo la educación para la salud	Cuatro horas
<ul style="list-style-type: none"> ▫ Conceptos de salud, educación para la salud, activos en salud, paciente activo, autocuidados y empoderamiento ▫ Comportamientos humanos en materia de salud y factores relacionados 	
Sesión 2. Habilidades personales para afrontar situaciones (I)	Cuatro horas
<ul style="list-style-type: none"> ▫ El proceso de aprendizaje en las personas ▫ Rol del educador y rol del observador ▫ Habilidades personales, emociones y pensamiento positivo 	
Sesión 3. Habilidades personales para afrontar situaciones (II)	Cuatro horas
<ul style="list-style-type: none"> ▫ Afrontamiento de situaciones y problemas. Toma de decisiones ▫ Afrontamiento del estrés 	
Sesión 4. Habilidades sociales: comunicación. Convivir con la enfermedad crónica	Cuatro horas
<ul style="list-style-type: none"> ▫ El fenómeno de la comunicación ▫ La enfermedad crónica: implicaciones en nuestra vida 	
Sesión 5. Más allá del sistema sanitario: la red informal, asociaciones y escuelas de pacientes	Cuatro horas
<ul style="list-style-type: none"> ▫ Situaciones especiales ▫ Asociaciones de pacientes y la red informal para cuidar de la enfermedad ▫ Beneficios de las escuelas de pacientes ▫ Evaluación de la formación y entrega de certificados 	
Sesión 6. Trabajando dinámicas grupales (I)	Dos horas y media
<ul style="list-style-type: none"> ▫ Educación grupal. Métodos educativos: técnicas de investigación en el aula y técnicas de análisis 	
Sesión 7. Trabajando dinámicas grupales (II)	Dos horas y media
<ul style="list-style-type: none"> ▫ Educación grupal. Métodos educativos: técnicas expositivas y técnicas de desarrollo de habilidades 	

Para recibir más información sobre el taller de formación de pacientes activos, escriba un correo electrónico a la dirección <pacientactiu@ibsalut.caib.es>.

Evaluación de la formación

a) Evaluación de los resultados

- Cumplimiento de los objetivos del taller y evaluación de los conocimientos, de las actitudes y de las habilidades adquiridas (anexo 10).
- A lo largo de cada sesión y al finalizar la formación es importante hacer una evaluación cualitativa, por ejemplo: aportaciones en rueda; método MAME* y otros métodos de evaluación para poder continuar el proceso de aprendizaje o modificar algún aspecto, si hace falta.
* MAME: 1) ¿Qué mantendría? 2) ¿Qué añadiría? 3) Aspectos que mejoraría. 4) Cosas que eliminaría.

b) Evaluación del proceso y de los contenidos del taller

- Evaluación de la satisfacción de la intervención: puede hacerse respondiendo un cuestionario por escrito o verbalmente, al finalizar el taller (anexo 11). Esta evaluación puede compartirse en grupo.
- Las intervenciones de los participantes y el grado de consecución de las actividades programadas y realizadas deben evaluarse por medio del guión de observación (anexo 12).

c) Evaluación de la estructura

- El mismo anexo 11 sirve para registrar la adecuación del local, el cumplimiento del horario, la duración de las sesiones y la calidad del material utilizado.
- Hay que anotar en la hoja del anexo 13 el número y el nombre completo de los asistentes, la fecha del taller y el nombre de los profesionales que lo imparten y también la asistencia a cada sesión.

Todas estas hojas (anexos 10, 11, 12 y 13) deben enviarse por correo interno a la persona coordinadora del Programa a fin de poder hacer la evaluación global del Programa, elaborar la memoria anual y establecer conjuntamente con la Comisión Técnica las modificaciones y las actualizaciones oportunas.

7.3. Formación entre iguales de pacientes crónicos y de personas cuidadoras de pacientes dependientes

Hay que tener en cuenta todos los ámbitos asistenciales, aunque el objetivo ha de ser que estos talleres de formación se impartan en el ámbito comunitario.

El tipo de intervención de educación para la salud en el Programa Pacient Actiu es una intervención educativa en grupo, con metodología de formación entre iguales, que consiste en una serie de seis sesiones —de dos horas de duración cada una— estructuradas y específicas para cada problema de salud que el Programa aborda, dirigidas a pacientes crónicos y a personas cuidadoras. El conductor o educador tiene que ser paciente activo formador (pueden ser una o dos personas), con la misma enfermedad crónica que las personas que forman el grupo. Se aconseja que cada grupo de formación entre iguales no supere los 12-15 participantes, a fin de facilitar que todos tomen parte (anexo 14). El profesional de la salud (uno o dos) que ha de estar presente actúa como observador y facilitador, acompañando y dando apoyo al paciente activo, y por ello debe evitar conducir el grupo.

Objetivos

- Capacitar a las personas en la autogestión de la enfermedad para mejorar la calidad de vida y desarrollar condiciones y estilos de vida saludables.
- Facilitar un espacio para expresar, reorganizar y compartir conocimientos, experiencias, vivencias y actitudes para mejorar la convivencia con la enfermedad.

- Fomentar el autocuidado, el aumento de la autoestima y la gestión de la enfermedad aprovechando la resiliencia y la formación entre iguales.
- Capacitar a los pacientes en el desarrollo de estrategias de afrontamiento para adaptarse a la situación y mejorar la evolución de la enfermedad.
- Adquirir aptitudes de inteligencia emocional que ayuden a gestionar las emociones de un modo más eficaz.

De organizar los talleres y de captar a los participantes se encargan los centros de salud, los hospitales, las asociaciones de pacientes, etc. Las personas referentes del Programa en cada centro de salud tienen que contactar con los pacientes activos formadores de su zona básica de salud que puedan impartir formación. En el ámbito hospitalario y en las asociaciones de pacientes, las personas referentes designadas también tienen que contactar con los pacientes activos formadores de referencia. Si no hay ningún paciente activo disponible, hay que contactar con la persona coordinadora del Programa para identificar en el Registro qué pacientes podrían participar en la formación.

Se recomienda identificar a dos pacientes activos para cada taller, ya que las sesiones las conducirán ambos, alternando los papeles de educador y de observador. El profesional de la salud que hace de observador y facilitador es el responsable de gestionar el lugar donde se imparte la formación, los recursos materiales necesarios para cada sesión, el registro de asistencia a cada sesión y los certificados de asistencia una vez completada la formación.

Taller de formación entre iguales

Sesiones:

- 1) Vivir con la enfermedad crónica
- 2) Despertando emociones y abordando el estrés
- 3) Afrontamiento de la enfermedad y autocuidado
- 4) Estilo de vida y hábitos saludables
- 5) El mundo que me rodea: familia, trabajo, amistades, profesionales sanitarios, asociaciones y redes sociales
- 6) Plan de acción. Evaluación

Tiempo:

- 6 sesiones de dos horas cada una
- Total: 12 horas

Periodicidad:

- 1 sesión a la semana

Conductores:

- Dos pacientes activos formadores como educadores
- Un profesional de la salud como observador y facilitador

Para cada problema de salud que el Programa aborda en una primera fase se ha elaborado una guía educativa específica dirigida a los pacientes activos que conducirán la formación y al profesional sanitario que hará de observador. Estas guías educativas las han elaborado pacientes de la Comisión Técnica, otros que pertenecen a asociaciones de pacientes y también otros pacientes crónicos que han decidido participar voluntariamente, con la finalidad de asegurar que los contenidos y el lenguaje utilizado son apropiados para las personas a quienes van dirigidas.

Al completar un taller, todos los participantes recibirán un certificado de asistencia (anexo 15).

Evaluación de la formación entre iguales

a) Evaluación de los resultados

- Cumplimiento de los objetivos del taller y evaluación de los conocimientos, de las actitudes y de las habilidades adquiridas (anexo 16).
- Al finalizar cada sesión y, sobre todo, cuando se complete la formación es importante hacer una evaluación cualitativa (p. ej., aportaciones en rueda grupal, método “crítico/felicito/propongo” u otros métodos de evaluación) para poder modificar algún aspecto, si es necesario.

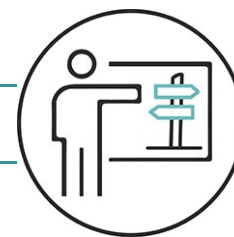
b) Evaluación del proceso y de los contenidos del taller

- Evaluación de la satisfacción de la intervención: puede hacerse respondiendo un cuestionario al finalizar el taller (anexo 11) y/o bien verbalmente, tanto en grupo como individualmente.
- Las intervenciones de los participantes y el grado de consecución de las actividades programadas y realizadas tienen que evaluarse por medio del guión de observación (anexo 12).

c) Evaluación de la estructura

- El mismo anexo 11 sirve para registrar la adecuación del local, el cumplimiento del horario, la duración de las sesiones y la calidad y la adecuación del material utilizado.
- Hay que anotar en la hoja del anexo 17 la fecha del taller, el nombre completo del profesional que lo coordina y de los pacientes que lo imparten, el número y el nombre completo de los asistentes y también la asistencia a cada sesión.

Todas estas hojas (anexos 11, 12, 16 y 17) deben enviarse por correo interno a la persona coordinadora del Programa a fin de poder hacer la evaluación global del Programa, elaborar la memoria anual y establecer conjuntamente con la Comisión Técnica las modificaciones y las actualizaciones oportunas.



8. Evaluación: indicadores del Programa

En todo programa de salud es necesario establecer instrumentos de medición que permitan saber su evolución e impacto, es decir, que sirvan para medir los resultados en materia de salud a medio o largo plazo. A continuación presentamos veinte indicadores, pero entendemos que tiene que ser posible incorporar nuevos a medida que el Programa se vaya implementando y las herramientas informáticas permitan acceder a más y mejor información.

Objetivo 1. Identificar pacientes crónicos y personas cuidadoras, activos con la enfermedad, que puedan participar como formadores entre iguales

1) Captación de pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes y de personas cuidadoras candidatos a paciente activo formador captados y que han aceptado participar en el Programa
Numerador	Número de pacientes y de personas cuidadoras candidatos a paciente activo formador captados que han aceptado participar en el Programa (x 100)
Denominador	Número total de pacientes y cuidadores candidatos a paciente activo formador captados
Criterio de revisión	Se considera que son pacientes y personas cuidadoras activos formadores captados que han aceptado participar en el Programa cuando han pasado la valoración y la entrevista y han firmado el compromiso de participación

Fuente de información: registro específico del Programa Pacient Actiu.

A partir del consenso del grupo de expertos, se determina que puede haber dos candidatos a paciente activo formador o persona cuidadora activa formadora para cada cuota de 1.500 pacientes.

Tabla 1. Datos de población asignada y de pacientes activos en los centros de salud de Mallorca.

Centro de salud	Adultos	Pediatría	Población total	Pacientes activos por centro
CS Arquitecte Bennàzar	22.454	4.610	27.064	36
CS Es Blanquer	29.015	6.443	35.458	47
CS Na Burguesa	18.445	3.377	21.822	29
CS Camp Redó	20.266	4.577	24.843	33
CS Capdepera	8.741	1.662	10.403	14
CS Casa del Mar	16.062	3.994	20.056	27
CS Coll d'en Rabassa	14.776	3.302	18.078	24
CS Emili Darder	13.338	3.229	16.567	22
CS Escola Graduada	17.770	3.515	21.285	28
CS S'Escorxador	21.900	5.500	27.400	37
CS Felanitx	12.029	3.227	15.256	20
CS Llevant	14.281	2.904	17.185	23
CS Marines	13.017	3.074	16.091	21
CS Martí Serra	14.820	2.822	17.642	24
CS Migjorn	12.567	3.482	16.049	21
CS Muntanya	9.470	1.815	11.285	15
CS Nuredduna	5.255	1.404	6.659	9

Centro de salud	Adultos	Pediatría	Población total	Pacientes activos por centro
CS Pere Garau	18.031	3.932	21.963	29
CS Es Pla	6.428	2.058	8.486	11
CS Platja de Palma	14.560	3.312	17.872	24
CS Pollença	1.1110	3.025	14.135	19
CS Ponent	7.710	1.601	9.311	12
CS Porto Cristo	7.542	1.412	8.954	12
CS Rafal Nou	14.090	2.422	16.512	22
CS Es Raiguer	12.970	3.132	16.102	21
CS Ses Roques Llises	10.140	3.632	13.772	18
CS Es Safrà	14.104	2.180	16.284	22
CS Sant Agustí	11.926	2.770	14.696	20
CS Santa Catalina	12.925	3.317	16.242	22
CS Santa Maria	10.312	2.680	12.992	17
CS Santa Ponça	16.836	3.343	20.179	27
CS Santanyí	8.963	1.941	10.904	15
CS Serra Nord	8.964	2.500	11.464	15
CS Son Cladera	6.512	1.725	8.237	11
CS Son Ferriol	9.691	2.081	11.772	16
CS Son Gotleu	15.484	3.084	18.568	25
CS Son Pisà	16.969	3.374	20.343	27
CS Son Rutlan	10.085	1.775	11.860	16
CS Son Serra - La Vileta	19.469	3.884	23.353	31
CS Sa Torre	21.042	5.116	26.158	35
CS Torrent de Sant Miquel	11.425	2.985	14.410	19
CS Tramuntana	5.273	1.324	6.597	9
CS Trencadors	15.466	2.470	17.936	24
CS Valldargent	1.1138	3.054	14.192	19
CS Xaloc	9.557	2.596	12.153	16
Sin zona	385	57	442	1
			TOTAL	985

Tabla 2. Datos de población asignada y de pacientes activos en los centros de salud de Menorca.

Centro de salud	Adultos	Pediatría	Población total	Pacientes activos por centro
CS Es Banyer	8.369	2.063	10.432	14
CS Canal Salat	18.584	4.268	22.852	30
CS Dalt Sant Joan	15.902	3.931	19.833	26
CS Ferreries	4.058	919	4.977	7
CS Verge del Toro	12.561	2.897	15.458	21
			TOTAL	98

Tabla 3. Datos de población asignada y de pacientes activos en los centros de salud de las Pitiusas.

Centro de salud	Adultos	Pediatría	Población total	Pacientes activos por centro
CS Can Misses	12.671	2.068	14.739	20
CS Sant Antoni de Portmany	18.040	3.040	21.080	28
CS Sant Jordi de Ses Salines	7.389	1.246	8.635	12
CS Sant Josep de Sa Talaia	8.407	1.321	9.728	13
CS Santa Eulària des Riu	21.389	3.851	25.240	34
CS Vila	16.542	2.636	19.178	26
CS Es Viver	16.926	2.649	19.575	26
CS Formentera	7.143	1.090	8.233	11
TOTAL				170

Objetivo 2. Capacitar a los pacientes y a las personas cuidadoras como formadores para que puedan desarrollar un programa de formación entre iguales

2) Formación de pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes activos formadores según cada enfermedad* que han completado la formación
Numerador	Número de pacientes activos formadores según cada enfermedad que han completado la formación (x 100)
Denominador	Número total de pacientes activos formadores esperados
Criterio de revisión	Se considera que es paciente activo formador que ha completado la formación quien haya acudido al 80 % de las horas de formación

Fuente de información: registro específico del Programa Pacient Actiu.

3) Formación entre iguales a pacientes

Indicador	Porcentaje de pacientes según cada patología* que han completado la formación entre iguales
Numerador	Número de pacientes según cada patología que han completado la formación entre iguales (x 100)
Denominador	Número total de pacientes según cada enfermedad que han iniciado la formación entre iguales
Criterio de revisión	Se considera paciente que ha completado la formación entre iguales quien haya acudido al 80 % de las horas de formación

Fuente de información: registro específico del Programa Pacient Actiu.

* Enfermedades incluidas en el Programa Pacient Actiu: en la primera etapa son diabetes *mellitus* (tipo 1 y tipo 2) de adultos, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal crónica, esclerosis múltiple, enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), cáncer de mama, fibromialgia, artritis reumatoide, enfermedad de Parkinson y también personas ostomizadas (tanto por urostomía como por colostomía) y personas cuidadoras.

Objetivo 3. Incrementar el grado de autocuidado, de afrontamiento y de gestión de la enfermedad de los pacientes crónicos y de las personas cuidadoras que han recibido la formación entre iguales con el fin de lograr un control más eficaz del proceso de salud-enfermedad

Observaciones:

- Todos los indicadores que vienen a continuación se miden en los momentos siguientes:
 - Cuando el paciente inicia el programa, tanto porque es paciente activo formador / persona cuidadora activa formadora como para recibir la formación entre iguales.
 - Al cabo de seis meses, un año y dos años de haber completado la formación.
- No deben incluirse en el denominador los pacientes que hayan fallecido ni las personas que hayan dejado de residir en las Islas Baleares. Sí tienen que incluirse las personas que inician la formación pero que no la han completado.

4) Cumplimiento de la dieta mediterránea

4.1) Para pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes activos formadores a quienes se ha hecho el test Predimed y han obtenido un resultado ≥ 7
Numerador	Número de pacientes activos formadores a quienes se ha hecho el test Predimed y han obtenido un resultado ≥ 7 (x 100)
Denominador	Número total de pacientes activos formadores
Criterio de revisión	El objetivo es valorar el nivel de cumplimiento de la dieta mediterránea entre los pacientes activos formadores

Fuente de información: e-SIAP.

4.2) Para pacientes que reciben la formación entre iguales

Indicador	Porcentaje de pacientes que reciben la formación entre iguales y a quienes se ha hecho el test Predimed y han obtenido un resultado ≥ 7
Numerador	Número de pacientes que reciben la formación entre iguales a quienes se ha hecho el test Predimed y han obtenido un resultado ≥ 7 (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que reciben la formación entre iguales.
Criterio de revisión	El objetivo es valorar el nivel de cumplimiento de dieta mediterránea a los pacientes que reciben la formación entre iguales.

Fuente de información: sistema informático e-siap de Atención Primaria.

5) Actividad física

5.1) Para pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes activos formadores a los cuales se ha hecho el test IPAQ y han obtenido un resultado moderado o alto
Numerador	Número de pacientes activos formadores a quienes se ha hecho el test IPAQ y han obtenido un resultado moderado o alto (x 100)
Denominador	Número total de pacientes activos formadores
Criterio de revisión	El objetivo es valorar el nivel de actividad física de los pacientes activos formadores

Fuente de información: e-SIAP.

5.2) Para pacientes que reciben la formación entre iguales

Indicador	Porcentaje de pacientes que reciben la formación entre iguales a quienes se ha hecho el test IPAQ y han obtenido un resultado moderado o alto
Numerador	Número de pacientes que reciben la formación entre iguales a quienes se ha hecho el test IPAQ y han obtenido un resultado moderado o alto (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que reciben la formación entre iguales
Criterio de revisión	El objetivo es valorar el nivel de actividad física de los pacientes que reciben la formación entre iguales

Fuente de información: e-SIAP.

6) Tabaquismo

6.1) Para pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes activos formadores fumadores en la fase de preparación que dejan de fumar después de una intervención breve o una intervención avanzada individual o grupal
Numerador	Número de pacientes activos formadores fumadores que dejan de fumar después de una intervención breve o una intervención avanzada individual o grupal (x 100)
Denominador	Número total de pacientes activos formadores fumadores al inicio de las formaciones
Criterio de revisión	El objetivo es valorar el nivel de abandono del tabaquismo de los pacientes activos formadores

Fuente de información: Fuente de información: e-SIAP.

Observación: el profesional sanitario debe registrar la fase del cambio en que está todo paciente activo formador que sea fumador y tiene que darle un consejo adecuado a la fase del cambio. Además, al cabo de seis meses, un año y dos años hay que evaluar en qué fase del cambio se encuentra; si está en la fase de preparación, hay que registrar si se ha hecho una intervención breve o si se ha iniciado una intervención avanzada individual o grupal y si se ha completado. Si hace más de un año que ha dejado de fumar, tiene que marcarse como ex fumador.

6.2) Para pacientes que reciben la formación entre iguales

Indicador	Porcentaje de pacientes que reciben la formación entre iguales y son fumadores en la fase de preparación y dejan de fumar después de una intervención breve o una intervención avanzada individual o grupal
Numerador	Número de pacientes que reciben la formación entre iguales y son fumadores en la fase de preparación y dejan de fumar después de una intervención breve o una intervención avanzada individual o grupal (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que reciben la formación entre iguales fumadores al inicio de las formaciones
Criterio de revisión	El objetivo es valorar el grado de abandono del tabaquismo de los pacientes que reciben la formación entre iguales

Fuente de información: e-SIAP.

Observación: el profesional sanitario debe registrar la fase del cambio en que está todo paciente activo formador que sea fumador y tiene que darle un consejo adecuado a la fase del cambio. Además, al cabo de seis meses, un año y dos años hay que evaluar en qué fase del cambio se encuentra; si está en la fase de preparación, hay que registrar si se ha hecho una intervención breve o si se ha iniciado una intervención avanzada individual o grupal y si se ha completado. Si hace más de un año que ha dejado de fumar, tiene que marcarse como ex fumador.

7) Consumo de alcohol

7.1) Para pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes activos formadores identificados con consumo de alcohol moderado o de riesgo* que lo reducen o lo mantienen o que experimentan una mejora en la fase del cambio del consumo de alcohol
Numerador	Número de pacientes activos formadores identificados con consumo de alcohol moderado o de riesgo* que lo reducen o lo mantienen o que experimentan una mejora en la fase del cambio del consumo de alcohol (x 100)
Denominador	Número total de pacientes activos formadores
Criterio de revisión	El objetivo es valorar el grado de reducción de consumo de alcohol de los pacientes activos formadores

Fuente de información: e-SIAP.

* Resultado del test AUDIT-C ≥ 5 en hombres o ≥ 4 en mujeres.

Observación: el profesional sanitario debe registrar cada paciente activo formador a quien da consejo antialcohol, tanto si se trata de un no bebedor, un bebedor con consumo moderado o un bebedor con consumo de riesgo. Además, al cabo de seis meses, un año y dos años hay que evaluar los aspectos siguientes:

- Si se trata de un bebedor con consumo moderado, hay que evaluar si ha hecho el test AUDIT y hay que registrar si ha reducido o mantenido la cantidad de unidades de bebida estándar (UBE) y si ha recibido consejo.
- Si se trata de un bebedor con consumo de riesgo, hay que evaluar si ha hecho el test AUDIT y hay que registrar si ha reducido o mantenido la cantidad de UBE, si ha progresado en la fase del cambio (precontemplación / contemplación / determinación) y si ha recibido consejo.⁷⁷

7.2) Para pacientes que reciben la formación entre iguales

Indicador	Porcentaje de pacientes que reciben la formación entre iguales identificados con consumo de alcohol moderado o de riesgo y que reducen el consumo de alcohol
Numerador	Número de pacientes que reciben la formación entre iguales identificados con consumo de alcohol moderado o de riesgo y que reducen el consumo de alcohol (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que reciben la formación entre iguales
Criterio de revisión	El objetivo es valorar el grado de reducción del consumo de alcohol de los pacientes que reciben la formación entre iguales

Fuente de información: e-SIAP.

* Resultado del test AUDIT-C ≥ 5 en hombres o ≥ 4 en mujeres.

Observación: el profesional sanitario debe registrar cada paciente activo formador a quien da consejo antialcohol, tanto si se trata de un no bebedor, un bebedor con consumo moderado o un bebedor con consumo de riesgo. Además, al cabo de seis meses, un año y dos años hay que evaluar los aspectos siguientes:

- Si se trata de un bebedor con consumo moderado, hay que evaluar si ha hecho el test AUDIT y hay que registrar si ha reducido o mantenido la cantidad de unidades de bebida estándar (UBE) y si ha recibido consejo.
- Si se trata de un bebedor con consumo de riesgo, hay que evaluar si ha hecho el test AUDIT y hay que registrar si ha reducido o mantenido la cantidad de UBE, si ha progresado en la fase del cambio (precontemplación / contemplación / determinación) y si ha recibido consejo.⁷⁷

8) Registro de la calidad de vida

8.1) Para pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes activos formadores que han hecho el EQ-5D-5L y que experimentan mejora en la calidad de vida*
Numerador	Número de pacientes activos formadores que han hecho el EQ-5D-5L y que experimentan mejora en la calidad de vida (x 100)
Denominador	Número total de pacientes activos formadores
Criterio de revisión	El objetivo es introducir la medida de la calidad de vida como indicador de resultado en materia de salud

Fuente de información: registro específico del EQ-5D-5L (véase el anexo 5).

* Hay que medir cada una de las dimensiones y la escala analógica (EVA).

8.2) Para pacientes que reciben la formación entre iguales

Indicador	Porcentaje de pacientes que reciben formación entre iguales que han hecho el EQ-5D-5L y que experimentan mejora en la calidad de vida
Numerador	Número de pacientes que reciben formación entre iguales que han hecho el EQ-5D-5L y que experimentan mejora en la calidad de vida (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que reciben la formación entre iguales
Criterio de revisión	El objetivo es introducir la medida de la calidad de vida como indicador de resultado en materia de salud

Fuente de información: registro específico test Euroqol-5D-5L (véase el anexo 5).

* Hay que medir cada una de las dimensiones y la escala analógica (EVA).

Observación: cuestionario no incluido, de momento, en el e-SIAP.

El EQ-5D, desarrollado por EuroQol Office (www.euroqol.org), es un instrumento genérico y estandarizado elaborado para describir y valorar la calidad de vida relacionada con la salud. Además, el EQ-5D ha probado ser útil como medida de salud de la población y que puede mostrar las diferencias entre comunidades o grupos de población de diferentes características socioeconómicas, tanto de estados de salud como de la valoración que los individuos hacen de esos estados de salud.

El instrumento EQ-5D consta de dos partes: el sistema descriptivo EQ-5D y la escala visual analógica (EVA). El sistema descriptivo EQ-5D abarca cinco dimensiones: movilidad, autocuidados, actividades habituales, dolor/malestar y ansiedad/depresión. Con la EVA, el paciente puntúa su salud entre dos extremos, 0 y 100, siendo 0 el peor estado de salud imaginable y 100, el mejor.

El EQ-5D está disponible en dos versiones para adultos, con tres niveles de opciones de respuesta (EQ-5D-3L y EQ-5D-5L, respectivamente) y una versión juvenil (EQ-5D-Y).⁷⁸ La versión EQ-5D-5L se creó en 2009 para añadir dos niveles a cada una de las dimensiones del EQ-5D-3L, y ha demostrado que es una extensión válida porque mejora las propiedades de medición. Está disponible en más de 120 idiomas.

El EQ-5D se incluye, entre otros, en las encuestas de salud que se hacen en Canadá, Estados Unidos, Finlandia y Reino Unido. En España ha tenido un grado de aplicación aceptable en las encuestas de salud de diferentes comunidades autónomas y recientemente también en la *Encuesta Nacional de Salud 2011/2012*.⁷⁹ Es un instrumento útil para aplicarlo a la atención primaria. La rapidez y la sencillez para completarlo son sus puntos fuertes. Además, existe una variedad de posibilidades de uso y de interpretación de los resultados, desde la descripción del estado de salud general o por dimensiones hasta la evaluación económica de los servicios sanitarios.⁸⁰

9. Medición de la experiencia del paciente en relación con el sistema sanitario

9.1) Para pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes activos formadores que han hecho el cuestionario IEXPAC
Numerador	Número de pacientes activos formadores que han hecho el cuestionario IEXPAC (x 100)
Denominador	Número total de pacientes activos formadores
Criterio de revisión	El objetivo es introducir la medición de la experiencia del paciente en relación con el sistema sanitario como indicador de resultado en materia de salud

Fuente de información: registro específico del IEXPAC (véase el anexo 6).

9.2) Para pacientes que reciben la formación entre iguales

Indicador	Porcentaje de pacientes que reciben la formación entre iguales y que han hecho el cuestionario IEXPAC
Numerador	Número de pacientes que reciben la formación entre iguales que han hecho el cuestionario IEXPAC (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que reciben la formación entre iguales
Criterio de revisión	El objetivo es introducir la medición de la experiencia del paciente en relación con el sistema sanitario como indicador de resultado en materia de salud

Fuente de información: registro específico de IEXPAC (véase el anexo 6).

Observación: cuestionario no incluido en el e-SIAP.

El IEXPAC es una escala de 11+4 elementos que, de forma sencilla, directa y rápida, da respuesta a la necesidad de las organizaciones sanitarias y sociales de incorporar la experiencia y la vivencia de los pacientes para transformar el modelo de atención y obtener mejores resultados, tanto para los pacientes como para la organización.⁸¹

La experiencia del paciente —conjuntamente con indicadores de seguridad del paciente y de efectividad clínica— permite evaluar la calidad de la atención que reciben los pacientes. En una revisión sistemática se observa que la experiencia del paciente se asocia positivamente a su seguridad y a la efectividad clínica en un amplio rango de enfermedades, diseños, ámbitos asistenciales, grupos de población y medidas de resultados. Los datos avalan considerar la experiencia de una persona sobre los cuidados y el tratamiento que recibe como uno de los tres pilares de la calidad asistencial, que están todos interrelacionados. También se ha demostrado que hay asociaciones positivas entre una buena experiencia en la atención, el cumplimiento terapéutico recomendado, los cuidados preventivos y el uso adecuado de recursos como la hospitalización, los reingresos, las urgencias y las consultas a la atención primaria.⁸²

La experiencia del paciente forma parte del eje de *experience of care*, uno de los tres que propone el marco de la Triple Meta —junto con la salud poblacional y la eficiencia para mejorar los resultados de los sistemas sanitarios. La Triple Meta (*better health, better care, lower costs*, ‘mejor salud, mejores cuidados, costes más bajos’), desarrollada por l’Institute for Health Care Improvement,⁸³ intenta conseguir de forma simultánea los tres objetivos por medio de la atención integrada.

10. Nivel de conocimientos de los pacientes sobre el problema de salud

10.1) Para pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes activos formadores que han hecho el cuestionario sobre el nivel de conocimientos
Numerador	Número de pacientes activos formadores que han hecho el cuestionario sobre el nivel de conocimientos (x 100)
Denominador	Número total de pacientes activos formadores
Criterio de revisión	El objetivo es introducir el cuestionario sobre el nivel de conocimientos de la enfermedad como indicador relacionado con la alfabetización en materia de salud

Fuente de información: registro específico del cuestionario de conocimientos y actitudes relacionados con la enfermedad (véase el anexo 2).

10.2) Para pacientes que reciben la formación entre iguales

Indicador	Porcentaje de pacientes que reciben la formación entre iguales formadores y que han hecho el cuestionario sobre el nivel de conocimientos
Numerador	Número de pacientes que reciben la formación entre iguales formadores y que han hecho el cuestionario sobre el nivel de conocimientos (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que reciben la formación entre iguales
Criterio de revisión	El objetivo es introducir el cuestionario sobre el nivel de conocimientos de la enfermedad como indicador relacionado con la alfabetización en materia de salud

Fuente de información: registro específico del cuestionario de conocimientos y actitudes relacionados con la enfermedad (véase el anexo 2).

11. Sobrecarga de la persona cuidadora

Este indicador debe medirse solo en personas cuidadoras de pacientes dependientes.

11.2) Para personas cuidadoras activas formadoras

Indicador	Porcentaje de personas cuidadoras activas formadoras que han hecho el test de Zarit y han obtenido el resultado de “sin sobrecarga” (puntuación ≤ 46) al completar la formación
Numerador	Número de personas cuidadoras activas formadoras que han hecho el test de Zarit y han obtenido el resultado de “sin sobrecarga” (puntuación ≤ 46) al completar la formación (x 100)
Denominador	Número total de personas cuidadoras activas formadoras
Criterio de revisión	El objetivo es valorar si hay cambios en la sobrecarga de los cuidados

Fuente de información: e-SIAP.

11.2) Para personas cuidadoras que reciben la formación entre iguales

Indicador	Porcentaje de personas cuidadoras que reciben formación entre iguales y que han hecho el test de Zarit y han obtenido el resultado de “sin sobrecarga” (puntuación ≤ 46) al completar la formación
Numerador	Número de personas cuidadoras que reciben formación entre iguales y que han hecho el test de Zarit y han obtenido el resultado de “sin sobrecarga” (puntuación ≤ 46) al completar la formación (x 100)
Denominador	Número total de personas cuidadoras que reciben la formación entre iguales
Criterio de revisión	El objetivo es valorar si hay cambios en la sobrecarga de cuidados en las personas cuidadoras que reciben formación entre iguales

Fuente de información: e-SIAP.

Para evaluar la carga de la persona cuidadora, en la atención primaria se utiliza la escala de sobrecarga de la persona cuidadora de Zarit, validada en nuestro medio y sobradamente utilizada no solo en estudios de dependencia, sino también en otras poblaciones.⁸⁴

Objetivo 4. Optimizar el uso de los servicios sanitarios: visitas a la atención primaria y a los servicios de urgencias e ingresos hospitalarios no programados de pacientes que han recibido formación entre iguales

Observaciones:

- Los indicadores que vienen a continuación se miden al cabo de seis meses, un año y dos años de haber completado la formación y se comparan con los de un año antes de iniciar la formación.
- En relación con las personas cuidadoras, tienen que obtenerse los datos de los pacientes que cuidan.

12. Número de visitas a la atención primaria (consultas de medicina de familia y de enfermería)

Indicador	Uso de la visita programada a las consultas de medicina de familia y de enfermería de los pacientes que han completado la formación entre iguales
Numerador	Σ de las visitas a las consultas de medicina de familia y de enfermería al cabo de seis meses desde que los pacientes han completado la formación entre iguales
Denominador	Número total de pacientes que han completado la formación entre iguales y han acudido a una visita programada a las consultas de medicina de familia y de enfermería
Criterio de revisión	El objetivo es reducir el número de visitas programadas a la atención primaria por una descompensación de la enfermedad

Fuente de información: sistemas de información del Servicio de Salud

13. Número de visitas a los servicios hospitalarios de urgencias

Indicador	Uso de los servicios de urgencias hospitalarios de los pacientes que han completado la formación entre iguales.
Numerador	Σ de visitas a los servicios de urgencias hospitalarios al cabo de seis meses desde que los pacientes han completado la formación entre iguales
Denominador	Número total de pacientes que han completado la formación entre iguales que han acudido a los servicios de urgencias hospitalarios
Criterio de revisión	El objetivo es reducir las visitas a los servicios de urgencias hospitalarios por una descompensación de la enfermedad

Fuente de información: sistemas de información del Servicio de Salud

14. Número de visitas a los servicios de urgencias de la atención primaria

Indicador	Uso de los servicios de urgencias de la atención primaria de los pacientes que han completado la formación entre iguales
Numerador	Σ de visitas a los servicios de urgencias de la atención primaria al cabo de seis meses desde que los pacientes han completado la formación entre iguales
Denominador	Número total de pacientes que han completado la formación entre iguales que han acudido a los servicios de urgencias de la atención primaria
Criterio de revisión	El objetivo es reducir las visitas servicios de urgencias de la atención primaria por una descompensación de la enfermedad

Fuente de información: sistemas de información del Servicio de Salud.

* Se incluyen las visitas no programadas en horario de centro de salud y las visitas al PAC o del SUAP.

15. Ingresos hospitalarios por una descompensación de la enfermedad

Indicador	Porcentaje de pacientes que al cabo de seis meses de haber completado la formación entre iguales ingresan en un hospital de agudos por una descompensación de la enfermedad
Numerador	Número de pacientes que al cabo de seis meses de haber completado la formación entre iguales ingresan en un hospital de agudos por una descompensación de la enfermedad (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que han completado la formación entre iguales
Criterio de revisión	El objetivo es reducir el número de ingresos a los hospitales de agudos por una descompensación de la enfermedad

Fuente de información: sistemas de información del Servicio de Salud.

Objetivo 5. Conseguir mejorar los indicadores de control de la enfermedad crónica de los pacientes que han recibido formación entre iguales

Observaciones:

- Los indicadores que vienen a continuación se miden en los momentos siguientes:
 - Cuando el paciente inicia el programa; se aceptará un valor de HbA_{1c} medida en los últimos tres meses.
 - Al cabo de seis meses, un año y dos años de haber completado la formación.
- No hay que incluir en el denominador a los pacientes fallecidos ni a las personas que hayan dejado de residir en las Islas Baleares. Sí hay que incluir a las personas que inician la formación pero que no la han completado.

16. Reducción del control metabólico deficiente de los pacientes adultos con diabetes mellitus de tipo 1 o 2

Indicador	Porcentaje de pacientes adultos con diabetes <i>mellitus</i> de tipo 1 o 2 que han completado la formación entre iguales y tienen el último valor de HbA _{1c} por encima del 8 % medido en el último año
Numerador	Número de pacientes adultos con diabetes <i>mellitus</i> de tipo 1 o 2 que han completado la formación entre iguales y tienen el último valor de HbA _{1c} por encima del 8 % medido en el último año (x 100)
Denominador	Número de pacientes adultos con diabetes <i>mellitus</i> de tipo 1 o 2 que han completado la formación entre iguales
Criterio de revisión	Se trata de un indicador negativo, que mide el porcentaje de pacientes que no cumplen la condición deseable

Fuente de información: e-SIAP.

17. Reducción del control metabólico deficiente de los niños con diabetes mellitus de tipo 1

Indicador	Porcentaje de niños con diabetes <i>mellitus</i> de tipo 1 que han completado la formación entre iguales y que tienen el último valor de HbA _{1c} por encima del 7,5 % medido en el último año
Numerador	Número de niños con diabetes <i>mellitus</i> de tipo 1 que han completado la formación entre iguales y que tienen el último valor de HbA _{1c} por encima del 7,5 % medido en el último año (x 100)
Denominador	Número de niños con diabetes <i>mellitus</i> de tipo 1 que han completado la formación entre iguales
Criterio de revisión	Se trata de un indicador negativo, que mide el porcentaje de pacientes que no cumplen la condición deseable

Fuente de información: sistema informático e-siap de Atención Primaria

Observación: cifra de hemoglobina glicosilada (HbA_{1c}) de corte establecida a partir de los datos de la American Diabetes Association (ADA), la International Society for Pediatric and Adolescent Diabetes (ISPAD) y la International Diabetes Federation (IDF), 2014.

Objetivo 6. Facilitar el uso de las nuevas tecnologías para controlar mejor la enfermedad

18. Uso del Portal del Paciente

Para hacer los cuestionarios requeridos para iniciar el programa de paciente activo formador o de persona cuidadora activa formadora y para recibir la formación entre iguales. Este indicador tiene que medirse anualmente.

18.1) Para pacientes activos formadores

Indicador	Porcentaje de pacientes que han hecho los cuestionarios requeridos por medio del Portal del Paciente para iniciar el programa de paciente activo formador
Numerador	Número de pacientes que han hecho los cuestionarios requeridos por medio del Portal del Paciente para iniciar el programa de paciente activo formador (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que han iniciado el programa de paciente activo formador
Criterio de revisión	El objetivo es aumentar el número de pacientes que hacen los cuestionarios del programa por medio del Portal del Paciente

Fuente de información: base de datos del Portal del Paciente de la Consejería de Salud.

18.2) Para pacientes que reciben la formación entre iguales

Indicador	Porcentaje de pacientes que han hecho por medio del Portal del Paciente los cuestionarios requeridos para recibir formación entre iguales
Numerador	Número de pacientes que han hecho por medio del Portal del Paciente los cuestionarios requeridos para recibir formación entre iguales (x 100)
Denominador	Número total de pacientes que han iniciado la formación entre iguales
Criterio de revisión	El objetivo es aumentar el número de pacientes que hacen los cuestionarios del programa por medio del Portal del Paciente

Fuente de información: base de datos del Portal del Paciente de la Consejería de Salud.

Objetivo 7. Sensibilización y formación de los profesionales sanitarios para llevar a cabo el Programa Pacient Actiu en los centros de salud y en la comunidad

19. Formación a los profesionales de la atención primaria con el Taller de formación para referentes del Programa Pacient Actiu

Este indicador tiene que medirse anualmente.

Indicador	Porcentaje de profesionales de la atención primaria que han recibido formación para poner en práctica el Programa Pacient Actiu
Numerador	Número de profesionales de la atención primaria que han completado la formación para poner en práctica el Programa Pacient Actiu (x 100)
Denominador	Número total de profesionales de la atención primaria que han iniciado la formación para poner en práctica el Programa Pacient Actiu
Criterio de revisión	Se considera como profesional de la atención primaria que han completado la formación a quien haya acudido al 80 % de las horas de formación

Fuente de información: registro propio del Programa Pacient Actiu.

20. Sesiones de presentación del Programa

Este indicador tiene que medirse anualmente y de forma separada para los profesionales de la atención primaria y de la atención hospitalaria.

20.1) Profesionales de la atención primaria

Indicador	Porcentaje de profesionales sanitarios de la atención primaria que han acudido a las sesiones de presentación del Programa
Numerador	Número de profesionales sanitarios de la atención primaria que han acudido a las sesiones de presentación del Programa (x 100)
Denominador	Número total de profesionales sanitarios de la atención primaria
Criterio de revisión	El objetivo es aumentar progresivamente el número de profesionales sanitarios que conocen el Programa Pacient Actiu

Fuente de información: registro propio del Programa Pacient Actiu.

20.2) Profesionales de la atención hospitalaria

Indicador	Porcentaje de profesionales sanitarios de la atención hospitalaria que han acudido a las sesiones de presentación del Programa
Numerador	Número de profesionales sanitarios de la atención hospitalaria que han acudido a las sesiones de presentación del Programa (x 100)
Denominador	Número total de profesionales sanitarios de la atención hospitalaria
Criterio de revisión	El objetivo es aumentar progresivamente el número de profesionales sanitarios que conocen el Programa Pacient Actiu

Fuente de información: registro propio del Programa Pacient Actiu.



Bibliografía

1. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Enfermedades no transmisibles* [en línea]. 2017. <www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/es> [Consulta 16 abril 2018].
2. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2014*. Ginebra (Suiza), 2014. Disponible en: <apps.who.int/iris/bitstream/10665/149296/1/WHO_NMH_NVI_15.1_spa.pdf?ua=1&ua=1> [Consulta 16 abril 2018].
3. WILKINSON, Richard; MARMOT, Michael [ed.]. *Los determinantes sociales de la salud: los hechos probados*. Madrid: Organización Mundial de la Salud / Ministerio de Sanidad y Consumo, 2006. Disponible en: <www.msssi.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/promocion/desigualdadSalud/docs/hechosProbados.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
4. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010*. Ginebra (Suiza), 2010. Disponible en: <www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
5. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIO SOCIALES E IGUALDAD. *Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*. Madrid, 2012. Disponible en: <www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
6. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. *Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS*. Madrid, 2014. Disponible en: <www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
7. CONSELLERIA DE SANITAT. *Plan de atención a pacientes con enfermedades crónicas de la Comunidad Valenciana*. Valencia: Generalitat Valenciana, 2012. Disponible en: <iv.congresocronicos.org/documentos/plan-de-atencion-pacientes-cronicos-valencia.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
8. Nuño R, Coleman K, Bengoa R, Sauto R. Integrated care for chronic conditions: the contribution of the ICCF Framework. *Health Policy*. 2012 Apr;105(1):55-64. Disponible en: <www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168851011002193> [Consulta 16 abril 2018].
9. Molina Escribano F, Castaño Moreno E, Massó Orozco J. Experiencia Educativa con un Paciente Experto. *Rev Clin Med Fam vol.2 no.4 Albacete jun. 2008*. Disponible en: <scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2008000200008&lng=es&nrm=iso&tlng=es> [Consulta 16 abril 2018].
10. CONSEJERÍA DE SANIDAD. *Proyecto Escuela de Pacientes*. Oviedo: Gobierno del Principado de Asturias, 2015. Disponible en: <www.asturias.es/Astursalud/Ficheros/AS_Salud%20Publica/AS_Promocion%20de%20la%20Salud/PACAS%20Paciente%20Activo/ESCUELA%20PACIENTES%20tripas%20AF%20v.%20Astursalud%20completo.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
11. Marin Torres V, Valverde Aliaga J, Sánchez Miró I, Sáenz del Castillo Vicente MI, Polentinos Castro E, Garrido Barral A. Internet como fuente de información sobre salud en pacientes de atención primaria y su influencia en la relación médico-paciente. *Aten Primaria* 2013;45:46-53. Disponible en: <www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-internet-como-fuente-informacion-sobre-90185335> [Consulta 16 abril 2018].
12. OBSERVATORIO NACIONAL DE LAS TELECOMUNICACIONES Y DE LA SI. *Los ciudadanos ante la e-Sanidad*. Madrid: Ministerio de Industria, Energía y Turismo, 2016. Disponible en: <www.ontsi.red.es/ontsi/sites/ontsi/files/los_ciudadanos_ante_la_e-sanidad.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
13. RED DE ESCUELAS DE SALUD. *Red de escuelas de salud para ciudadanos*. 2012. Disponible en: <www.esuelas.msssi.gob.es/conocenos/laRed/docs/Documento_trabajo_Red_Escuelas.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
14. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *Promoción de la salud: glosario*. Ginebra (Suiza), 1998. Disponible en: <www.msssi.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>. [Consulta 16 abril 2018].
15. Ruiz Azarola A, Perestelo Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. *Informe SESPAS 2012*. *Gac Sanit* 2012;26 Supl 1:158-61. Disponible en: <www.gacetasanitaria.org/es/participacion-ciudadana-salud-formacion-toma/articulo/S021391111003694> [Consulta 16 abril 2018].
16. Lorig K. Partnerships between expert patients and physicians. *Lancet*. 2002 Mar 9 359(9309):814-5. Disponible en: <www.sciencedirect.com/science/article/pii/S014067360207959X> [Consulta 16 abril 2018].

17. González Mestre A. La autonomía del paciente con enfermedades crónicas: De paciente pasivo a paciente activo. *Enfermería clínica* 2014 Jan;24(1):67-73. Disponible en: <www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1130862113001769> [Consulta 16 abril 2018].
18. Olivari Medina C, Urra Medina E. Autoeficacia y conductas de salud. *Cienc y enfermería. Universidad de Concepción*; 2007 Jun;13(1):9-15. Disponible en: <www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532007000100002&lng=en&nrm=iso&tlng=en> [Consulta 16 abril 2018].
19. Salamanca A, Giraldo C. Modelos cognitivos y cognitivo sociales en la prevención y promoción de la salud. *Rev Vanguard Psicológica Clínica Teórica y Práctica*, Vol 2, No 2, 2011, p. 185 –202. Disponible en: <dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4815140.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
20. STANFORD PATIENT EDUCATION RESEARCH CENTER. *Self Management Resource Center* [en línea]. <patienteducation.stanford.edu/staff.html> [Consulta 16 abril 2018].
21. Barlow JH, Turner AP, Wright CC. A randomized controlled study of the Arthritis Self-Management Programme in the UK. *Health Educ Res Health Educ Res*. 2000 Dec;15(6):665-80.
22. Tattersall RL. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clin Med (Lond)*. 2002 May-Jun;2(3):227-9. Disponible en: <www.clinmed.rcpjournals.org/content/2/3/227.long> [Consulta 16 abril 2018].
23. OFFICE OF THE REGULATOR OF COMMUNITY INTEREST COMPANIES. Expert Patient Programme: A multi-million pound CIC running specialised health schemes to help patients manage long-term conditions [en línea]. 2013. <www.gov.uk/government/case-studies/the-expert-patients-programme> [Consulta 16 abril 2018].
24. The Health Foundation. London: Co-creating Health Initiative. <www.health.org.uk/areas-of-work/programmes/ co-creating-health>. 2008. [Consulta 16 abril 2018].
25. FLINDERS UNIVERSITY. *The Flinders Program* [en línea]. <www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/programs-services> [Consulta 16 abril 2018].
26. HEALTH COUNCIL OF CANADA. *Self-management support for Canadians with chronic health conditions: a focus for primary health care*. 2012. Toronto (Canadá): 2012. Disponible en: <www.selfmanagementbc.ca/uploads/HCC_SelfManagementReport_FA.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
27. KOMITEEN FOR SUNDHEDSOPLYSNING. *Laer at leve med kronisk sygdom*. Copenhagen, 2011. Disponible en: <www.patientuddannelsen.info/media/20935/guide_pu_2011_2.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
28. Nuño Solinis R, Rodríguez Pereira C, Piñera Elorriaga K, Zaballa González I, Bikandi Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. *Gac Sanit vol.27 no.4 Barcelona jul./ago. 2013*. Disponible en: <scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112013000400009&lng=es&nrm=iso&tlng=es> [Consulta 16 abril 2018].
29. *Programa Paciente Experto Murcia* [en línea] <pexmurcia.blogspot.com.es> [Consulta 16 abril 2018].
30. SERVICIO DE SALUD DEL PRINCIPADO DE ASTURIAS. Paciente Activo Asturias (PACAS) [en línea]. <www.astursalud.es/ca/noticias/-/noticias/paciente-activo-asturias-pacas> [Consulta 16 abril 2018].
31. Escuela Andaluza de Salud Pública. *Escuela de Pacientes* [en línea]. <www.escueladepacientes.es> [Consulta 16 abril 2018].
32. OSAKIDETZA. *¿Qué es el Programa Paciente Activo?* [en línea]. <www.osakidetza.euskadi.eus/pacienteactivo> [Consulta 16 abril 2018].
33. SERVIZO GALEGO DE SAÚDE. *Escola Galega de Saúde para Cidadáns* [en línea] <escolasaude.sergas.es> [Consulta 16 abril 2018].
34. Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha [en línea] <sescam.castillalamancha.es/plan-de-humanizacion/escuela-de-salud-y-cuidados> [Consulta 16 abril 2018].
35. Escuela Cantabria de Salud [en línea] <www.escuelacantabradesalud.es> [Consulta 16 abril 2018].
36. "Pacient Actiu", dins *Cuidate El Portal de Salud de la Comunitat* [en línea]. <cuidatecv.es/problemas-de-salud/paciente-activo> [Consulta 16 abril 2018].
37. Programa Pacient Expert Catalunya® [en línea] <canalsalut.gencat.cat/ca/sistema-de-salut/participacio/pacient_expert> [Consulta 16 abril 2018].
38. Aula de Pacientes de Castilla y León [en línea] <www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/paciente-experto> [Consulta 16 abril 2018].
39. Escuela de Pacientes Rioja Salud [en línea]. <escuelapacientes.riojasalud.es> [Consulta 16 abril 2018].

40. Escuela de Pacientes. Salud Navarra [en línea].
<www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Escuela+de+Salud/Escuela+de+Pacientes> [Consulta 16 abril 2018].
41. Escuela Madrileña de Salud [en línea] <www.madrid.org/escueladesalud> [Consulta 16 abril 2018].
42. Jovell AJ, Navarro MD, Fernández L, Blancafort S. Participación del Paciente: Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria* 2006;**38**:234-7. Disponible en: <www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-participacion-del-paciente-nuevo-rol-13092347> [Consulta 16 abril 2018].
43. Baksi AK, Al-Mrayat M, Hogan D, Whittingstall E, Wilson P, Wex J. Peer advisers compared with specialist health professionals in delivering a training programme on self-management to people with diabetes: a randomized controlled trial. *Diabet Med*. 2008 Sep; **25**(9): 1076-1082. Disponible en: <www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2613236&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Consulta 16 abril 2018].
44. Foster G, Taylor SJC, Eldridge SE, Ramsay J, Griffiths CJ. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2007, Issue 4. Art. No.: CD005108.
45. Ory MG. Successes of a national study of the Chronic Disease Self-Management Program: meeting the triple aim. *Med Care*. 2013 Nov;**51**(11):992-8.
46. Lorig K. R., Ritter P., Stewart, A. L., Sobel, D. S., Brown Jr, B. W., Bandura, A. et al. Chronic disease self-management program: 2-year health status and health care utilization outcomes. *Med Care*. 2001 Nov;**39**(11):1217-23.
47. Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E, Richardson G et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *J Epidemiol Community Health*. 2007 Mar; **61**(3): 254-261. Disponible en: <www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2652924&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Consulta 16 abril 2018].
48. Khunti K, Gray LJ, Skinner T, Carey ME, Realf K, Dallosso H et al. Effectiveness of a diabetes education and self management programme (DESMOND) for people with newly diagnosed type 2 diabetes mellitus: three year follow-up of a cluster randomised controlled trial in primary care. *BMJ* 2012;**344**:e2333. Disponible en: <www.bmj.com/content/344/bmj.e2333> [Consulta 16 abril 2018].
49. Bradley C, Todd C, Gorton T, Symonds E, Martin A, Plowright R. The development of an individualized questionnaire measure of perceived impact of diabetes on quality of life: the ADDQoL. *Qual Life Res* (1999) **8**: 79. Disponible en: <link.springer.com/10.1023/A:1026485130100> [Consulta 16 abril 2018].
50. Gordon TC and G. Review of findings on chronic disease self-management program (CDSMP) outcomes: Physical, emotional & health-related quality of life, healthcare utilization and costs. *Centers Dis Control Prevention Natl Counc Aging*. 2008. Disponible en: <www.ncoa.org/wp-content/uploads/ReviewFindingsCDSMPOutcomes.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
51. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, Maglione M, Suttrop MJ, Hilton L et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med*. 2005 Sep **20**;143(6):427-38.
52. DE SILVA, Debra. *Helping measure person-centred care: A review of evidence about commonly used approaches and tools used to help measure person-centred care*. Londres: Health Foundation, 2014. Disponible en: <www.health.org.uk/sites/health/files/HelpingMeasurePersonCentredCare.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
53. Warsi A, Wang PS, LaValley MP, Avorn J, Solomon DH et al. Self-management education programs in chronic disease: a systematic review and methodological critique of the literature. *Arch Intern Med*. 2004;**164**(15):1641-1649. Disponible en: <archinte.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archinte.164.15.1641> [Consulta 16 abril 2018].
54. Franek J. Self-management support interventions for persons with chronic disease: an evidence-based analysis. *Ont Health Technol Assess Ser*. 2013 Sep **1**;13(9):1-60. Disponible en: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3814807> [Consulta 16 abril 2018].
55. Lavery KA, O'Neill B, Parker M, Elborn JS, Bradley JM. Expert patient self-management program versus usual care in bronchiectasis: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil*; **92**(8):1194-201.
56. Heisler M, Vijan S, Makki F, Piette JD. Diabetes control with reciprocal peer support versus nurse care management: a randomized trial. *Ann Intern Med*. 2010 Oct **19**; **153**(8): 507-515. Disponible en: <www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=4117390&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Consulta 16 abril 2018].
57. Lorig K, Ritter PL, Villa FJ, Armas J. Community-Based Peer-Led Diabetes Self-management. *Diabetes Educ*; 2009 Jul **30** **35**(4):641-51. Disponible en: <journals.sagepub.com/doi/10.1177/0145721709335006> [Consulta 16 abril 2018].

58. Wu C-JJ, Chang AM, Courtney M, Kostner K. Peer supporters for cardiac patients with diabetes: a randomized controlled trial. *Int Nurs Rev.* 2012 Sep;59(3):345-52.
59. Danet A, Prieto MÁ, Gamboa E, Ochoa de Retana L, March JC. La formación entre iguales para pacientes con diabetes mellitus 2. Una evaluación cuantitativa y cualitativa en el País Vasco y Andalucía. *Aten Primaria.* 2016; 48(8):507-517. Disponible en: <www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656715003790> [Consulta 16 abril 2018].
60. Shively MJ, Gardetto NJ, Kodiath MF, Kelly A, Smith TL, Stepnowsky C et al. Effect of Patient Activation on Self-Management in Patients With Heart Failure. *J Cardiovasc Nurs.* 2013 Jan-Feb;28(1):20-34.
61. Kennedy A, Nelson E, Reeves D, Richardson G, Roberts C, Robinson A et al. A randomised controlled trial to assess the impact of a package comprising a patient-orientated, evidence-based self-help guidebook and patient-centred consultations on disease management and satisfaction in inflammatory bowel disease. *Health Technol Assess.* 2003;7(28):iii, 1-113.
62. Jonkman NH, Westland H, Trappenburg JCA, Groenwold RHH, Bischoff EWMA, Bourbeau J et al. Characteristics of effective self-management interventions in patients with COPD: individual patient data meta-analysis. *Eur Respir J.* 2016 Jul;48(1):55-68. doi: 10.1183/13993003.01860-2015. Disponible en: <erj.ersjournals.com/content/48/1/55.long> [Consulta 16 abril 2018].
63. Griffiths C, Foster G, Ramsay J, Eldridge S, Taylor S. How effective are expert patient (lay led) education programmes for chronic disease? *BMJ.* 2007 Jun 16; 334(7606): 1254-1256. Disponible en: <www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1892511&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Consulta 16 abril 2018].
64. Ahn S, Basu R, Smith ML, Jiang L, Lorig K, Whitelaw N et al. The impact of chronic disease self-management programs: healthcare savings through a community-based intervention. *BMC Public Health.* 2013; 13: 1141. Disponible en: <www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3878965&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Consulta 16 abril 2018].
65. Richardson G, Kennedy A, Reeves D, Bower P, Lee V, Middleton E et al. Cost effectiveness of the Expert Patients Programme (EPP) for patients with chronic conditions. *J Epidemiol Community Health.* 2008 Apr;62(4):361-7.
66. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Health 2020: a European policy framework supporting action across government and society for health and well-being.* Copenhagen, 2012. Disponible en: <www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0009/169803/RC62wd09-Eng.pdf>. 2012; [Consulta 16 abril 2018].
67. COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES. *White Paper. Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013.* Bruselas, 2007. Disponible en: <ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_en.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
68. MIGUÉLEZ CHAMORRO, Angélica [et al.]. *Pla d'atenció a les persones amb malalties cròniques 2016-2021: el repte del sistema sanitari.* Palma: Conselleria de Salut, 2017. Disponible en: <intranet.ssiib.es/gapm/gpp/Adults_i_ancians/Estrategia_cronicitat/Pla_Cronicitat_CAT.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
69. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *Health promotion glossary.* Ginebra (Suiza), 1998. Disponible en: <www.who.int/healthpromotion/about/HPR%20Glossary%201998.pdf> [Consulta 16 abril 2018].
70. Guia d'associacions de salut [en línea]. Conselleria de Salut. <www.caib.es/sites/associacionsalut/ca/hermandad_de_donantes_de_sangre_de_menorca_-41110> [Consulta 16 abril 2018].
71. Fierro A, Alfaro M. Educación para la salud grupal. *Form Act Pediatr Aten Prim.* 2013;6:75-86.
72. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Slonska Z et al. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health* 2012;12:80. Disponible en: <bmcpublichealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1471-2458-12-80> [Consulta 16 abril 2018].
73. Costa-Requena G, Moreso F, Cantarell MC, Serón D. Alfabetización en salud y enfermedad renal crónica [Internet]. *Nefrología* 37(2); 2017;115-117. Disponible en: <www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0211699516301527> [Consulta 16 abril 2018].
74. Riquelme M. Metodología de educación para la salud. *Rev Pediatr Aten Primaria* vol.14 supl.22 Madrid jun. 2012. Disponible en: <scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322012000200011&lng=es&nrm=iso&tlng=es> [Consulta 16 abril 2018].
75. SERVICIO ARAGONÉS DE SALUD. *Metodología en Educación para la Salud individual y grupal.* Disponible en <www.aragon.es/estaticos/GobiernoAragon/Organismos/ServicioAragonSalud/Areas/03_Informacion_al_profesional/02_Calidad/MetodologiaEduccionindygrupal.pdf> [Consulta 16 abril 2018].

76. Ghorob A, Vivas MM, De Vore D, Ngo V, Bodenheimer T, Chen E et al. The effectiveness of peer health coaching in improving glycemic control among low-income patients with diabetes: protocol for a randomized controlled trial. <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3082244&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>. Disponible en: <www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3082244&tool=pmcentrez&rendertype=abstract> [Consulta 16 abril 2018].
77. Córdoba R, Cabezas C, Camaralles F, Gómez J, Díaz Herráez D, López A et al. Atención Primaria Recomendaciones sobre el estilo de vida. *Aten Primaria* 2007;39 Supl 3:27-46. Disponible en: <www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-pdf-13126847-S300> [Consulta 16 abril 2018].
78. Cabasés JM. El EQ-5D como medida de resultados en salud. *Gac Sanit.* 2015;29(6):401-3. Disponible en: <linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911115001673> [Consulta 16 abril 2018].
79. MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. "Calidad de vida relacionada con la salud en adultos: EQ5D-5L". En *Encuesta Nacional de Salud. España 2011/12.. Madrid, 2014*. Disponible en: <www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2011/informesMonograficos/CVRS_adultos_EQ_5D_5L.pdf> [Consulta 16 abril 2018]
80. Herdman M, Badia X BS. El euroQol-5D: una alternativa sencilla para la medición de la calidad de vida relacionada con la salud en atención primaria *Aten Primaria* 2001;28:425-30. Disponible en: <www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-el-euroqol-5d-una-alternativa-sencilla-13020211> [Consulta 16 abril 2018].
81. UNIVERSITAT MIGUEL HERNÁNDEZ DE EL CHE / BIOEF / MSD, SA. *Escala IEXPAC, instrumento de evaluación de la experiencia del paciente crónico* [en línea]. <www.iexpac.org> [Consulta 16 abril 2018].
82. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open.* 2013 Jan 3;3(1). Disponible en: <www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3549241> [Consulta 16 abril 2018].
83. Berwick DM, Nolan TW, Whittington J. The Triple Aim: Care, Health, And Cost. *Health Aff (Millwood)*. 2008 May-Jun;27(3):759-69.
84. Regueiro Martínez AÁ, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Carmen Ferreiro Cruz M. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria.* 2007;39(4):185-8. Disponible en: <www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656707708740?via%3Dihub> [Consulta 16 abril 2018].
85. Estrada D, Ho Wong TM, Agudo JP, Arias P, Capillas R, Gibert E et al. Validación de un cuestionario de conocimientos sobre la hipertensión. *Hipertens y Riesgo Vasc.* 2013;30(4):127-34.

Anexos



Anexo 1. Entrevista semiestructurada

Entrevista semiestructurada para evaluar posibles personas candidatas a paciente activo formador del Programa Pacient Actiu

Este guion es orientativo; por tanto, no es necesario las preguntas tal cual ni seguir el orden propuesto. El objetivo de esta entrevista es determinar si la persona candidata es un paciente activo que cumple el perfil para ser formador. Tiene que hacerse la entrevista en un lugar que permita crear un ambiente de confianza, ya que recoger toda la información requerirá un buen rato. Quien hace la entrevista tiene que presentarse, explicar el objetivo y agradecer al candidato su interés en participar.

1. Conocimientos sobre la enfermedad

¿Qué conocimientos tiene sobre su enfermedad? (causas, control, tratamiento, complicaciones, etc.).

2. Cumplimiento del tratamiento farmacológico

¿Ha tenido o tiene dificultades con la medicación para controlar la enfermedad?

3. Adaptación a la nueva situación y estilo de vida

El hecho de sufrir una enfermedad crónica seguramente debe de haber provocado cambios en sus hábitos de vida (dieta, actividad física, sueño y descanso, etc.). ¿Qué dificultades ha tenido y cómo las ha resuelto?

4. Actitud sobre la enfermedad para saber el estilo de afrontamiento

¿Cómo describiría su experiencia con la enfermedad?

5. Apoyo en los entornos familiar, social y laboral

¿Qué dificultades ha tenido para incorporar los cambios de hábitos a la vida familiar, social y laboral?

6. Estado emocional

¿Cómo se encuentra actualmente?

7. Conocimientos sobre el sistema sanitario

¿Cree que conoce suficientemente bien cómo funciona el sistema sanitario (organización, servicios, etc.) para resolver sus necesidades?

Si tiene alguna necesidad, ¿sabe a dónde acudir?

8. Competencias en autocuidados/estrategias ante las descompensaciones

¿Qué tipo de autocuidados considera que le resultan útiles para actuar ante las descompensaciones de la enfermedad?

9. Relación con los profesionales de la salud

¿Cómo es su relación con los profesionales sanitarios?

¿Participa en la toma de decisiones sobre el tratamiento?

¿Prepara la visita a la consulta de medicina de familia, de enfermería o de otros profesionales?

10. Aproximación a los conocimientos sobre el mundo digital

¿Busca en Internet información sobre salud o sobre su enfermedad? ¿Sabe buscar información fiable?

¿Los profesionales de la salud le han recomendado alguna vez páginas web o aplicaciones para móviles (*apps*)?

11. Conocimientos sobre las redes sociales

¿Usa habitualmente las redes sociales? (Twitter, Facebook...)

¿Lo hace para buscar información o consultar dudas sobre su problema de salud?

12. Actitud para aprender

¿Le gustaría aprender más sobre su problema de salud?

13. Actitud solidaria

¿Ha participado en alguna sesión o taller explicando su experiencia?

¿Ha colaborado con alguna asociación de pacientes?

¿Cree que con su experiencia, habilidades y actitud puede ayudar a otros pacientes a mejorar el control de su enfermedad?

14. ¿Hay algún otro aspecto que le gustaría comentar?

Anexo 2. Cuestionario sobre conocimientos y actitudes relacionados con la enfermedad

Cuestionario sobre conocimientos y actitudes relacionados con la enfermedad

Nombre y apellidos:

Paciente crónico Persona cuidadora

¿Cuánto tiempo hace que sufre esta enfermedad? años

Preguntas	1	2	3	4	5
1. Esta enfermedad es para toda la vida	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Puedo nombrar uno o más órganos en que puede haber complicaciones a causa de la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Una alimentación ajustada a este problema de salud es importante para tener un buen control de la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Hacer actividad física (p. ej., caminar media hora o una hora todos los días) puede hacer que la enfermedad esté mejor controlada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Tomarse la vida con tranquilidad (evitar el estrés) puede favorecer un control más adecuado de la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Tomar la medicación de la forma correcta puede mejorar el control de la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. La vacuna contra la gripe es una de las más recomendadas para las personas con alguna enfermedad crónica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. El apoyo de la familia y de las amistades puede ayudar a tener un control más adecuado de la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Me siento capaz de trasladar mis preocupaciones y necesidades relacionadas con la enfermedad a mis profesionales de la salud de referencia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Formar parte de una asociación de pacientes puede ayudar a afrontar la enfermedad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1 = Totalmente en desacuerdo 2 = En desacuerdo 3 = Ni de acuerdo ni en desacuerdo 4 = De acuerdo 5 = Totalmente de acuerdo

Para las personas cuidadoras, las preguntas hacen referencia a los pacientes que cuidan.

Para elaborar este cuestionario nos hemos basado en el que figura en el artículo Estrada Reventos D et al. Validación de un cuestionario de conocimientos sobre la hipertensión. Hipertensión y Riesgo Vascular. 2013;30(4):127-134.⁸⁵

Anexo 3. Ficha de datos del paciente activo formador

Fitxa de dades del pacient actiu formador

Dades personals	Nom i llinatges			
	Data de naixement		CIP	
	Sexe	<input type="radio"/> Dona <input type="radio"/> Home		
	Telèfons			
	Adreça electrònica			
Dades relacionades amb el problema de salut crònic	Problema de salut			
	Anys d'evolució			
Pertanyeu a alguna associació de pacients?	<input type="radio"/> No <input type="radio"/> Sí Quina? (vegeu la llista a www.caib.es/sites/associacionsalut/ca)			
Centre de salut al qual pertanyeu				
Nivell d'estudis	<input type="radio"/> Sense estudis <input type="radio"/> Primaris <input type="radio"/> ESO o assimilats <input type="radio"/> Formació professional <input type="radio"/> Batxillerat <input type="radio"/> Universitaris			
Formació addicional sobre la malaltia				
Situació laboral	<input type="radio"/> Actiu/activa <input type="radio"/> Jubilació <input type="radio"/> Aturat/aturada <input type="radio"/> Invalidesa <input type="radio"/> Mestressa de casa <input type="radio"/> Una altra situació [concretau-la]:			
Formació bàsica com a pacient actiu formador (inclou l'assistència a la formació: 25 h)	Hores com a observador:			
	Títol del taller:			
Disponibilitat	Hores com a conductor de sessions:			
	Títol del taller:			
Tallers en els quals heu participat com a formador	Dies de setmana: <input type="checkbox"/> dilluns <input type="checkbox"/> dimarts <input type="checkbox"/> dimecres <input type="checkbox"/> dijous <input type="checkbox"/> divendres			
	Preferència horària:			
Tallers en els quals heu participat com a formador	Títol del taller 1:		Nombre de sessions en què heu participat:	
	Data:			
	Títol del taller 2:		Nombre de sessions en què heu participat:	
	Data:			
	Títol del taller 3:		Nombre de sessions en què heu participat:	
	Data:			

Anexo 4. Compromiso de participación como paciente activo formador en el Programa Pacient Actiu

Compromiso de participación como paciente activo formador en el Programa Pacient Actiu

Nombre y apellidos:

Firmando este documento me comprometo a participar activamente en el Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares, con la condición de que participo voluntariamente y que puedo retirarme del Programa en cualquier momento, lo cual no debe suponerme perjuicio alguno. Sé que tengo los derechos de acceso, rectificación, cancelación y oposición de mis datos de carácter personal, de acuerdo con la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Este compromiso implica:

- Recibir formación en metodología de educación para la salud y formación entre iguales.
- Participar como observador/observadora en talleres grupales de formación de pacientes.
- Formar voluntariamente a otros pacientes que sufran mi misma enfermedad.
- Mantener la confidencialidad sobre todo lo que se ha tratado en los talleres.
- Autorizar de forma libre, inequívoca, específica e informada al Servicio de Salud de las Islas Baleares a fotografiar, registrar o filmar las intervenciones que yo lleve a cabo en el transcurso de las actividades relacionadas con el Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares y a hacer un uso no comercial y a difundir las imágenes o las grabaciones en cualquier página web, red social, jornada (o similar) y curso (o similar).
- Dar consentimiento para incluir mis datos en el Registro de Pacientes Activos de las Islas Baleares.
- Autorizar que se consulten mis datos clínicos y farmacológicos para hacer el seguimiento y la evaluación del Programa.

Lugar y fecha

....., de..... de 20....

[rúbrica]

Anexo 5. Cuestionario EQ-5D-5L

Debajo de cada enunciado, marque UNA casilla, la que mejor describe su salud HOY.

MOVILIDAD

- No tengo problemas para caminar
- Tengo problemas leves para caminar
- Tengo problemas moderados para caminar
- Tengo problemas graves para caminar
- No puedo caminar

AUTO-CUIDADO

- No tengo problemas para lavarme o vestirme
- Tengo problemas leves para lavarme o vestirme
- Tengo problemas moderados para lavarme o vestirme
- Tengo problemas graves para lavarme o vestirme
- No puedo lavarme o vestirme

ACTIVIDADES COTIDIANAS (Ej.: trabajar, estudiar, hacer las tareas domésticas, actividades familiares o actividades durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas leves para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas moderados para realizar mis actividades cotidianas
- Tengo problemas graves para realizar mis actividades cotidianas
- No puedo realizar mis actividades cotidianas

DOLOR / MALESTAR

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo dolor o malestar leve
- Tengo dolor o malestar moderado
- Tengo dolor o malestar fuerte
- Tengo dolor o malestar extremo

ANSIEDAD / DEPRESIÓN

- No estoy ansioso ni deprimido
- Estoy levemente ansioso o deprimido
- Estoy moderadamente ansioso o deprimido
- Estoy muy ansioso o deprimido
- Estoy extremadamente ansioso o deprimido

- Nos gustaría conocer lo buena o mala que es su salud HOY.
- La escala está numerada del 0 al 100.
- 100 representa la mejor salud que usted se pueda imaginar.
0 representa la peor salud que usted se pueda imaginar.
- Marque con una X en la escala para indicar cuál es su estado de salud HOY.
- Ahora, en la casilla que encontrará a continuación escriba el número que ha marcado en la escala.

SU SALUD HOY =

La mejor salud que usted se pueda imaginar

100
95
90
85
80
75
70
65
60
55
50
45
40
35
30
25
20
15
10
5
0

La peor salud que usted se pueda imaginar

Anexo 6. Cuestionario IEXPAC



INSTRUCCIONES

Para contestar, lea por favor cada pregunta en el orden en que aparecen y elija la opción de respuesta que mejor refleje su opinión. No hay respuestas correctas o incorrectas, lo que importa es su experiencia personal. Todas las preguntas hacen referencia a los últimos 6 meses.

En las preguntas, nos vamos a referir siempre al conjunto de los profesionales que le atienden. Para contestar, piense en su médico y su enfermera del centro de salud, en los especialistas y enfermeras del hospital, farmacéuticos, enfermera gestora de casos, fisioterapeuta, psicólogo; también en otros profesionales como el trabajador social del centro de salud, del ayuntamiento o de los servicios sociales y, en general, en todo el equipo que le atiende. Cada vez que citemos a los profesionales que le atienden, piense en ellos.

Marque con una X la opción de respuesta que mejor refleje su valoración personal y, por favor, no se deje ninguna pregunta sin responder.

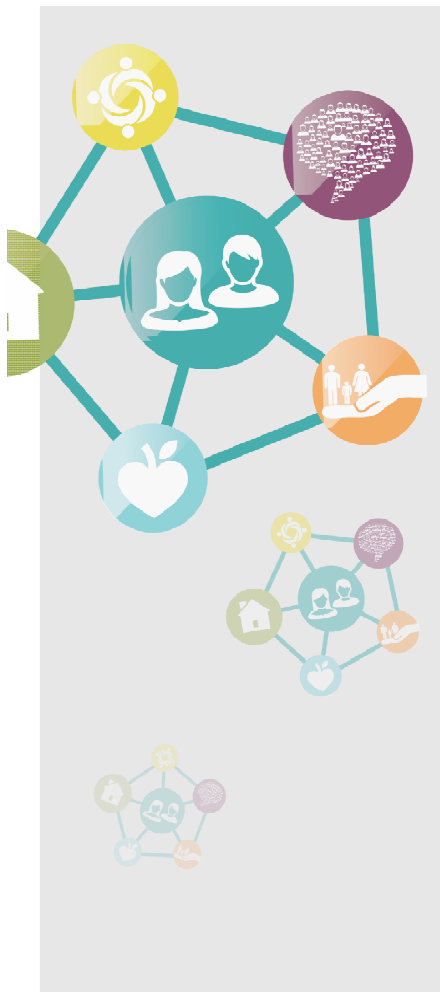
¡Muchas gracias por su colaboración!

PREGUNTAS

Por favor, a partir de su experiencia como paciente crónico, responda a las siguientes cuestiones mostrando la frecuencia con la que le ocurren este tipo de situaciones.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	Siempre
1. Respetan mi estilo de vida Los profesionales que me atienden me escuchan y tienen en cuenta mis necesidades, costumbres y preferencias para adaptar mi plan de cuidados y tratamiento.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Están coordinados para ofrecerme una buena atención Los profesionales que me atienden en el centro de salud y los que me atienden en el hospital hablan entre ellos y se coordinan para mejorar mi bienestar y mi calidad de vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Me ayudan a informarme por Internet Los profesionales que me atienden me informan sobre páginas web y foros de internet de los que me puedo fiar para conocer mejor mi enfermedad, su tratamiento y las consecuencias que pueden tener en mi vida.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Ahora sé cuidarme mejor Con el apoyo de mis profesionales siento que ha mejorado mi confianza y mi capacidad para cuidar de mí mismo/a, manejar mejor mis problemas de salud y mantener mi autonomía.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Me preguntan y me ayudan a seguir mi plan de tratamiento Reviso con los profesionales que me atienden el cumplimiento de mi plan de cuidados y tratamiento y, si tengo dudas, me las aclaran.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Acordamos objetivos para llevar una vida sana y controlar mejor mi enfermedad He podido acordar con los profesionales que me atienden objetivos concretos sobre alimentación, ejercicio físico y cómo tomar adecuadamente la medicación para controlar mejor mi enfermedad.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Uso internet y el móvil para consultar mi historia clínica Uso Internet y el móvil para consultar mi historia clínica, resultados de mis pruebas, citas programadas y acceder a otros servicios en la web de mi Servicio de salud.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Se aseguran de que tomo la medicación correctamente Los profesionales que me atienden revisan conmigo todos los medicamentos que tomo, cómo los tomo, cómo me sientan y puedo consultarles las dudas que tenga.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Se preocupan por mi bienestar Los profesionales que me atienden se preocupan por mi calidad de vida y los veo comprometidos para que mejore mi bienestar.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Me informan de recursos sanitarios y sociales que me pueden ayudar Los profesionales que me atienden me informan sobre los recursos sanitarios y sociales de que dispongo (en mi barrio, ciudad o pueblo) y que puedo utilizar para mejorar mis problemas de salud y para cuidarme mejor.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Me animan a hablar con otros pacientes Los profesionales que me atienden me animan a participar en grupos de pacientes para compartir información y experiencias sobre cómo cuidarnos y mejorar nuestra salud.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Más información en: www.iexpac.org y en www.lemac.org/iexpac



PREGUNTAS

Por favor, a partir de su experiencia como paciente crónico, responda a las siguientes cuestiones mostrando la frecuencia con la que le ocurren este tipo de situaciones.

Si usted ha estado ingresado en el hospital en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

12. Se preocupan por mí al llegar a casa tras estar en el hospital

Después de recibir el alta del hospital, me han llamado o visitado en casa para ver cómo me encontraba y qué cuidados necesitaba.

Nunca Casi nunca A veces Casi siempre Siempre

Si usted ha recibido atención en urgencias en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

13. Me orientan para no tener una nueva urgencia

Después de haber estado en urgencias, los profesionales que me atienden saben lo que me ha pasado y me orientan para evitar una nueva urgencia.

Si usted ha recibido atención sanitaria en su domicilio en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

14. Me atienden bien en mi domicilio

Los profesionales que me atienden en mi casa tratan de solucionar mis problemas de salud de forma coordinada con los profesionales del centro de salud y del hospital

Si usted ha recibido atención de los servicios sociales en los últimos 6 meses, por favor, responda a la siguiente pregunta:

15. Los servicios sociales están coordinados con los servicios sanitarios para ofrecerme una buena atención

Los profesionales que me atienden en los servicios sociales hablan y se coordinan con los profesionales sanitarios para ofrecerme una buena atención.

Sexo: Edad: Número de medicamentos que está tomando:

Más información en: www.lexpac.org y en www.lemac.org/lexpac

Anexo 7. Registro de inscritos en el taller de pacientes activos formadores

Registre d'inscrits en el taller de patients actius formadors

Lloc on s'imparteix:

Data d'inici:

Data d'acabament:

Núm.	Nom i llinatges	Problema de salut	CS de referència	Telèfon	Captació (atenció primària, hospital, ass. pacients...)	Adreça electrònica
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						
11						
12						
13						
14						
15						

Anexo 8. Acreditación como paciente activo formador / persona cuidadora activa formadora

The form is titled 'PACIENT ACTIU FORMADOR'. It features the logo of the Balearic Islands Health Service (GOSIB) on the top left and the slogan 'Feim salut, faig salut' with a graphic of people on a globe on the top right. The form contains the following fields: a large box for 'fotografia', a field for 'Nom Llinatge 1 Llinatge2', a field for '12345678X', a field for 'CIP: 123XXXXXXXX', and a field for 'Data:'. A signature box labeled 'signatura' is located at the bottom right.

The form is titled 'PERSONA CUIDADORA ACTIVA FORMADORA'. It features the logo of the Balearic Islands Health Service (GOSIB) on the top left and the slogan 'Feim salut, faig salut' with a graphic of people on a globe on the top right. The form contains the following fields: a large box for 'fotografia', a field for 'Nom Llinatge 1 Llinatge2', a field for '12345678X', a field for 'CIP: 123XXXXXXXX', and a field for 'Data:'. A signature box labeled 'signatura' is located at the bottom right.

Esta acreditación es personal e intransferible. Si se pierde, hay que notificarlo personalmente a la persona coordinadora del Programa Pacient Actiu de las Islas Baleares (c/ Escola Graduada, 3, 3, de Palma) o por correo electrónico a la dirección <pacientactiuib@ibsalut.caib.es>.

Anexo 9. Certificado de paciente activo formador / persona cuidadora activa formadora



Juli Fuster Culebras, director general del Servei de Salut de les Illes Balears

CERTIFIC

que el senyor / la senyora

Nom Llinatge1 Llinatge2

ha completat de manera satisfactòria l'activitat formativa de 25 h titulada

**Taller de formació dirigit a pacients actius / persones cuidadores
actives**

Metodologia de formació grupal entre iguals

Lloc, XX de xxxxxxxx de 20XX
Centre de Salut Xxxxxxx

Anexo 10. Evaluación de resultados (paciente activo formador)

Evaluación de resultados (paciente activo formador)

Conteste este breve cuestionario, que nos ayudará a mejorar la formación con pacientes activos. Gracias por su colaboración.

Lugar donde se ha impartido:

Fecha de inicio: Fecha de finalización:

Paciente crónico

Cuidador/cuidadora

Cuestión	Si	Parcialmente	No
1. ¿Se han cumplido los objetivos que le expusieron al iniciar la formación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Ha adquirido habilidades que le pueden ayudar a ser observador de un grupo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Ha adquirido habilidades que le pueden ayudar a conducir un grupo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Ha aprendido nuevas habilidades que le pueden ayudar a hacer que la comunicación sea más efectiva?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Ha descubierto que hay actitudes que le pueden ayudar a afrontar mejor su enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Se considera capacitado/capacitada para impartir formación a otras personas con su mismo problema de salud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Comentarios o sugerencias:			

Anexo 11. Evaluación del proceso, de los contenidos y de la estructura del taller

Evaluación del proceso, de los contenidos y de la estructura del taller

Conteste este breve cuestionario, que nos ayudará a evaluar la calidad de las sesiones para mejorarlas. Gracias por su colaboración. Responda las preguntas 7 y 8 solamente si ha acudido al taller de formación entre iguales

Título del taller:

Problema de salud:

Lugar donde se ha impartido:

Fecha de inicio: Fecha de finalización:.....

Cuestiones	Nada	Poco	Bastante	Mucho
1. ¿Cree que las sesiones han sido útiles?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Han sido aprovechables los contenidos trabajados?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Ha sido claro y fácil de entender el lenguaje utilizado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Ha ayudado el material utilizado a entender mejor el contenido de las sesiones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Ha sido adecuado el número de sesiones?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Cambiaría algún aspecto de las sesiones?	<input type="checkbox"/> Sí	¿Cuál?		
	<input type="checkbox"/> No		
	<input type="checkbox"/> NS/NC		
7. ¿Los pacientes formadores le han ayudado a tener un control más efectivo de su enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿El profesional de la salud ha facilitado un desarrollo correcto de la formación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Ha sido adecuado el lugar donde se ha impartido el taller?	<input type="checkbox"/> Sí		<input type="checkbox"/> No	
10. ¿Ha sido un lugar sin barreras arquitectónicas (rampas, ascensor...)?	<input type="checkbox"/> Sí		<input type="checkbox"/> No	
11. ¿Ha sido un lugar con accesibilidad adecuada (parking, línea de autobús)?	<input type="checkbox"/> Sí		<input type="checkbox"/> No	
12. ¿Han sido adecuados el horario y la duración del taller?	<input type="checkbox"/> Sí		<input type="checkbox"/> No	
13. ¿Qué destacaría como más interesante y positivo de todo el taller?				
14. ¿Recomendaría este taller?	<input type="checkbox"/> No	<input type="checkbox"/> Sí		<input type="checkbox"/> Sí, y con gran interés
¿Qué diría?				

Anexo 12. Guión de observación y evaluación de la estructura del taller

Guión de observación y evaluación de la estructura del taller

Título del taller:

Problema de salud: Lugar donde se ha impartido:

Fecha de inicio: Fecha de finalización: Sesión n.º Fecha:

Nombre y apellidos del observador/observadora:

El observador/observadora tiene que evaluar los aspectos siguientes de cada sesión:

Aspectos	Sí	No
1. ¿Se han llevado a cabo las actividades en la forma y en el tiempo previstos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Han sido útiles las técnicas utilizadas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Se han adecuados al grupo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Se ha presentado y gestionado adecuadamente la sesión?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Cómo ha sido el clima de la sesión? (tipo de comunicación / estilo personal / técnicas de gestión del educador / de la educadora)		
6. ¿Cómo han participado las personas asistentes?		
Otras observaciones		

Evaluación de la estructura del taller (por parte de la persona que ha hecho de observadora)

Aspectos	Sí	No
1. ¿Ha sido adecuado el lugar donde se ha impartido el taller?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Ha sido un lugar sin barreras arquitectónicas (rampas, ascensor...)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Ha sido un lugar con accesibilidad adecuada (parking, línea de autobús)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Han sido adecuados el horario y la duración del taller?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Han sido adecuados los recursos didácticos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Observaciones		

Anexo 13. Lista de asistentes al taller de paciente activo formador

Llista d'assistents al taller de pacient actiu formador

Lloc on s'ha impartit:

Data d'inici: Data d'acabament: Sessió núm.: Data: Horari:

Nom i llinatges dels formadors:.....

Núm.	Llinatges / Apellidos	Nom / Nombre	Núm. doc. id.	Telèfon / Teléfono	Firma
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					



Anexo 14. Registro de inscritos en el taller de formación entre iguales

Registre d'inscrits al taller de formació entre iguals

Lloc on s'imparteix:

Data d'inici:

Data d'acabament:

Problema de salut:

Nom i llinatges dels pacients actius formadors:

Núm.	Nom i llinatges	CS de referència	Telèfon	Captació (atenció primària, hospital, ass. pacients...)	Adreça electrònica
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					
8					
9					
10					
11					
12					
13					
14					
15					

Anexo 15. Certificado de asistencia al taller de formación entre iguales impartido por pacientes activos



Feim salut, faig salut



G CONSELLERIA
O SALUT
I SERVEI SALUT
B ILLES BALEARS

CERTIFICAT D'ASSISTÈNCIA

Nom Llinatge1 Llinatge2

ha assistit amb aprofitament a l'activitat formativa de 12 h titulada

Taller de formació entre iguals

organitzada per XXXXXXX XXXXXXX XXXXXXX i que ha tengut lloc
del XX de xxxxxxxx al XX de xxxxxxxx de 201XX

El/la responsable de l'activitat

Lloc, XX de xxxxxxxxx de 20XX

Nom Llinatge1 Llinatge2

Anexo 16. Evaluación de resultados del taller de formación entre iguales

Evaluación de resultados del taller de formación entre iguales para pacientes y cuidadores impartido por pacientes activos formadores

Conteste este breve cuestionario, que nos ayudará a mejorar la formación con pacientes activos. Gracias por su colaboración.

Lugar donde se ha impartido:

Fecha de inicio: Fecha de finalización:.....

Paciente crónico

Cuidador/cuidadora

Cuestión	Sí	Parcialmente	No
1. ¿Se han cumplido los objetivos que le expusieron al iniciar la formación?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ¿Ha compartido conocimientos y experiencias para convivir mejor con su problema de salud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ¿Considera que puede asumir más responsabilidad en el control de su enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ¿Está preparado/preparada para introducir cambios en sus hábitos de vida? (dieta, ejercicio...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Ha aprendido cómo evitar complicaciones derivadas de su problema de salud?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ¿Cree que es importante tomar los medicamentos de la forma correcta y sabe cómo hacerlo?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ¿Ha adquirido pautas que le ayudarán a resolver algunos problemas relacionados con su enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ¿Se siente con mayor capacidad para afrontar de forma satisfactoria su enfermedad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ¿Le gustaría aprender más para impartir formación a otras personas con su mismo problema?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Sobre qué otros aspectos o temas relacionados con su problema de salud le gustaría recibir formación?			

Anexo 17. Lista de asistentes al taller de formación entre iguales impartido por pacientes activos formadores

Lloc on s'ha impartit:

Data d'inici: Data d'acabament: Sessió núm.: Data: Horari:

Nom i llinatges dels formadors

Nom i llinatges dels observadors:

Núm.	Llinatges / Apellidos	Nom / Nombre	Núm. doc. id.	Telèfon / Teléfono	Firma
1					
2					
3					
4					
5					
6					
7					





Feim salut, **faig** salut