

Documento de trabajo

**RED DE ESCUELAS DE SALUD PARA CIUDADANOS**

**18 junio 2012**

## INDICE

- **Introducción**
- **Justificación**
- **Marco de referencia.** Internacional y Nacional
- **Misión, visión y valores**
- **Objetivos.** General y específicos
- **Evaluación**

## Introducción

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, tiene la misión de potenciar la cohesión del Sistema Nacional de Salud (SNS), velando por la equidad en el acceso y la calidad de las prestaciones ofrecidas para garantizar los derechos de las personas en sus relaciones con el SNS.

El aumento en la esperanza de vida y progresivo envejecimiento de la población, el cambio en el patrón epidemiológico de las enfermedades, así como la evolución en las conductas relacionadas con la salud y con el uso de los recursos sanitarios, condicionan que la carga de enfermedad sea atribuible, en primer lugar, a las condiciones de salud crónicas, es decir, aquellas de larga duración y de progresión lenta que, habitualmente, condicionan la calidad de vida de las personas que las presentan.

Según la Encuesta Europea de Salud (EES) 2009, el 46,5% de los hombres y el 55,8% de las mujeres de 16 y más años declararon padecer al menos un problema crónico de salud, incrementándose estos porcentajes con la edad.

Uno de los elementos fundamentales de la educación para la salud es la información, como vía para fortalecer la participación e implicación de hombres y mujeres en el cuidado de la propia salud. Una de las claves para garantizar el ejercicio de los derechos en salud por parte de la ciudadanía es proporcionar *información de calidad y accesible* desde los servicios de salud, posibilitando políticas públicas de promoción de la salud y prevención de la enfermedad más ajustadas a las diferentes realidades de mujeres y hombres, teniendo en cuenta los determinantes psicosociales de género en los diferentes momentos del ciclo vital, y edad, por tanto, más eficaces en el logro de mejoras en la calidad de vida de toda la ciudadanía.

La información así entendida es, a su vez, un importante motor de la participación de la ciudadanía, tanto en la toma de decisiones sobre su propia salud, como en la planificación y evaluación de las políticas públicas sanitarias.

Es necesario realizar propuestas que posibiliten el *empoderamiento* de las personas. Es decir, proponer 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, la autonomía y el autocuidado.

En este sentido, no puede obviarse el alcance de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TICs) para difundir la información y permitir a la ciudadanía acceder inmediatamente a todo tipo de datos e información, considerando que en muchos casos no se accede a información de calidad, lo que resulta especialmente delicado en temas de salud.

### **Justificación**

En este contexto de cambios demográficos y sociales, progresivo envejecimiento de la población, incremento en las expectativas de los pacientes y rápidos avances tecnológicos, se evidencia la necesidad de una reorientación de los sistemas sanitarios en la que los pacientes adquieran un mayor control de su salud y de estrategias que permitan que nuestros sistemas sean más sostenibles. Entre ellas cobra especial relevancia la potenciación del papel del ciudadano, su corresponsabilidad y la autonomía del paciente y la ciudadanía. Es fundamental desarrollar estrategias de empoderamiento de pacientes y ciudadanía (EP), tanto para mejorar la prevención de enfermedad y la promoción de salud, como para gestionar la atención de la cronicidad.

En este sentido existen en España distintas iniciativas de formación/capacitación para pacientes, que van desde los programas de paciente experto, paciente activo hasta la formación en cascada de la red ciudadana de formadores en seguridad del paciente y calidad. Estas iniciativas están dirigidas a diferentes estados de salud- enfermedad y en consecuencia a distintas poblaciones dianas, pero poseen en todo caso un común denominador el fomento de autocuidado como elemento promotor en la toma de decisiones responsables (población distinta, metodologías diferentes). A partir de estas distintas iniciativas, se plantea la creación de un espacio común que juegue un papel protagónico en el afrontamiento de la cronicidad a partir de los pacientes, usuarios y consumidores, y la colaboración de los profesionales, asociaciones científicas y autoridades sanitarias.

Esta iniciativa se sustentará en la eficiencia en el uso de los recursos, en la innovación como respuesta a nuevos retos y en la aportación de recursos idóneos y de calidad contrastada (a partir de la mejor evidencia disponible) en el marco del reforzamiento de la equidad del propio SNS. En definitiva dar respuesta a las demandas generadas por la cronicidad y su entorno y empoderar a la ciudadanía.

El empoderamiento se refiere al proceso social, cultural, psicológico o político a través del cual los individuos y grupos sociales pueden expresar sus necesidades, preocupaciones, presentar estrategias para su implicación en la toma de decisiones y desarrollar acciones a nivel político, social y cultural para poder responder a dichas necesidades (WHO Health Promotion Glossary, 2011).

Los “pacientes” empoderados son capaces de tomar decisiones informadas sobre su tratamiento y opciones para la gestión de sus condiciones y la promoción de su salud desde un punto de vista, personal (de sus preferencias), social y sanitario. Implica asimismo el apoyo a personas cuidadoras, facilitando la formación en cuidados y el apoyo psicosocial con el fin de proteger su bienestar.

Como recomienda la OMS, el empoderamiento de pacientes debería tener la doble posibilidad, de realizarse simultáneamente a nivel de la población y a nivel individual. En el caso del empoderamiento individual este se refiere principalmente a la capacidad del individuo para tomar decisiones y ejercer control sobre su vida personal. El empoderamiento para la salud de la comunidad supone que los individuos actúen colectivamente con el fin de conseguir una mayor influencia y control sobre los determinantes de la salud y la calidad de vida de su comunidad, siendo éste un importante objetivo de la acción comunitaria para la salud.

## **Marco de referencia**

### **Internacional**

Los sistemas sanitarios de los países de nuestro entorno afrontan el reto de la calidad mediante el desarrollo de diversas estrategias en las que el denominador común ha sido su orientación hacia una práctica clínica basada en la evidencia científica para asegurar los mejores servicios a la población.

El cambio de cultura en las relaciones clínico-asistenciales, evidenciado en la primacía de los derechos de los pacientes y en la afirmación del principio de autonomía de la persona. En este sentido se han pronunciado casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia, como Naciones Unidas, organismos de ella dependientes -OMS, UNESCO-, o de forma más cercana, la Unión Europea o el Consejo de Europa, que han impulsado declaraciones a este respecto, e incluso, en algún caso, han promulgado normas jurídicas sobre aspectos genéricos o específicos relacionados con los derechos de los pacientes y su garantía.

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

Ya el “White paper, Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013” señala como uno de los principios fundamentales de la acción en salud para la CE, el empoderamiento de los ciudadanos. Puntualizando que los derechos de pacientes y ciudadanos tienen que ser el punto de partida de las políticas sanitarias. Lo que supone participación activa en la toma de decisiones, y en la formación en salud en línea con el European Framework of Key Competences for lifelong learning.

En la reunión informal de los ministros de salud los días 23 y 24 de abril en Dinamarca se señaló la necesidad de dar a los pacientes con condiciones de salud crónicas la posibilidad de jugar un papel activo en la gestión de su propia enfermedad.

En este sentido, no podemos olvidar, en el año internacional del Envejecimiento Activo y Saludable, la Estrategia Europea “Strategic Implementation Plan for the European Innovation partnership on active and healthy ageing”, donde a través de su “*Steering Group*” reflejó en su documento final de trabajo (Steering Group on 7/11/11 STRATEGIC Pag.7 y 8) como una de sus prioridades de acción específica, el empoderamiento del paciente a través del uso de las nuevas tecnologías aplicadas al cuidado de su salud.

## **Nacional**

La Ley 16/2003 de Cohesión y de 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 sus respectivas competencias, de modo que se garantice la equidad, la calidad y la participación social en el SNS, y la colaboración activa de éste en la reducción de las desigualdades en salud.

Tal como recoge la Ley 3/2005, de 8 de julio, de información sanitaria y autonomía del paciente, 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 recuperación de su salud.

La Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en la inauguración del IV Congreso Nacional de Atención Sanitaria al paciente crónico (8-10 marzo de 2012) y la Secretaria General de Sanidad en la Comisión de Sanidad del Congreso del día 17 de abril de 2012, anunciaron la creación de una red de Escuelas de Salud, en colaboración con las Comunidades Autónomas. Ambos anuncios ponen de manifiesto el interés del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en promover la participación ciudadana en el sistema de salud de manera que los pacientes sean copartícipes y corresponsables en la toma de decisiones sobre su salud y/o su enfermedad.

Ya en este sentido existen iniciativas en algunas Comunidades Autónomas que han desarrollado recursos dirigidos a la formación/capacitación de pacientes.

En este marco, en la D.G. de Salud Pública, Calidad e Innovación del MSSSI se ha constituido un grupo de trabajo para impulsar la creación de la Red Nacional de Escuelas de Salud para Ciudadanos.

Con el fin de hacer más eficiente el sistema sanitario, se propone la creación de una Red de Escuelas de Salud, entidad sin ánimo de lucro, que buscando intereses comunes permita compartir herramientas, métodos pedagógicos, programas y sistemas para mejorar la accesibilidad de la ciudadanía, canalizar la información y formación en salud evitando duplicidades y bolsas de ineficiencia.

De manera especial el perfil demográfico nos hace ser conscientes de la realidad que supone la situación del envejecimiento de la población y la situación de la cronicidad en España, la dispersión de las personas con condiciones crónicas de salud, la escasez de tiempo de profesionales sanitarios, la necesidad de diseminar información en materia de prevención de la enfermedad y promoción de la salud, la mejora de la asistencia a las personas con enfermedades crónicas, su seguridad y la promoción del paciente como centro del sistema sanitario, el apoyo a las personas cuidadoras. Se requiere por tanto sistemas eficientes que disminuyan la variabilidad, que consigan mejorar la gestión del conocimiento y diseminar las mejores prácticas, que utilice la inteligencia emocional, que permita compartir experiencias, que como consecuencia incrementen la alfabetización sanitaria y mejoren el acceso a información de calidad sobre promoción de la salud y prevención de condiciones de salud y limitaciones crónicas de la actividad.

Las nuevas tecnologías de la información y comunicación y las redes sociales posibilitan la difusión de conocimientos de forma eficiente así como compartir experiencias entre pacientes y entre pacientes, profesionales y ciudadanía.

### **Misión**

La Red tiene como misión cooperar, compartir y promover en red experiencias, contenidos formativos y programas para facilitar la adquisición de competencias\* dirigidas a fomentar la corresponsabilidad de la ciudadanía en el autocuidado de la salud y en la gestión de la enfermedad.



## **Visión**

Ser un espacio de referencia para el desarrollo de iniciativas que compartan los objetivos de la red, con el fin de facilitar el empoderamiento de la ciudadanía.

## **Valores**

Los valores que inspiran esta coordinación son comunes a las escuelas de Salud o instituciones sanitarias pertenecientes a la red cuya actividad principal esté vinculada de manera concreta con los procesos formativos en salud y autogestión de la enfermedad, para la ciudadanía, pacientes y personas cuidadoras.

Por tanto, sus principios inspiradores son:

- Respeto a necesidades y preferencias de los usuarios y personas cuidadoras.
- Colaboración y coordinación.
- Accesibilidad y transparencia de la información.
- Coherencia con los principios inspiradores del SNS.
- Respeto a los principios generales de la bioética.

## **Objetivo general**

El objetivo general de la Red de Escuelas de Salud para ciudadanos es promover, compartir y desarrollar instrumentos que faciliten el empoderamiento de la ciudadanía mediante la mejora de la capacitación en salud y la autogestión en la enfermedad.

### **Objetivos específicos**

- Mejorar el conocimiento y la adquisición de competencias en cuidados y autocuidados, en promoción de la salud y prevención de la enfermedad, así como los necesarios para la atención a las enfermedades crónicas.
- Elaborar y compartir en la Red los instrumentos y herramientas pedagógicas.
- Promover actividades de capacitación en salud y en alfabetización sanitaria
- Facilitar mecanismos para que pacientes y personas usuarias compartan información y experiencias y se presten apoyo social.
- Potenciar el intercambio y la colaboración entre pacientes y profesionales a través de Redes sociales.
- Contribuir a la difusión de las actividades de la Red en colaboración con las Asociaciones de pacientes y Sociedades científicas y profesionales.

### **Destinatarios de la Red**

La Red está orientada a la formación de ciudadanos y pacientes, dado que sus programas van destinados tanto a la promoción de la salud como a la prevención de la enfermedad y al empoderamiento en el autocuidado de la salud, tratando de dar respuestas a situaciones y entornos diferentes.

Por tanto podemos diferenciar en la población destinataria de los módulos y programas de formación tres ámbitos fundamentales:

- Ciudadanía: Promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Autocuidados. Prevención del daño asociado a la atención sanitaria. Otras circunstancias vitales que condicionan la relación con los servicios sanitarios (embarazo, parto, puerperio...).
- Pacientes: Apoyo a la autogestión y autocuidados, programas de paciente experto.
- Personas cuidadoras: Autocuidados de salud, prevención de enfermedad por la carga de los cuidados.

La cartera de prestaciones que la Red de Escuelas prestará al Sistema Nacional de Salud, estará orientada de forma diferenciada a estos tres ámbitos de población diana y se abordará de forma diferenciada.

La Red se constituye con los contenidos actuales de las Escuelas o entidades sin ánimo de lucro, que se integren en dicha Red. Los contenidos que se acuerden deberán aparecer en la web propia para el libre acceso por parte de cualquier CCAA, y se podrá solicitar su actualización en función de las necesidades y expectativas de los pacientes/usuarios y de las políticas y estrategias ministeriales y de los servicios de salud.

La Red de Escuelas definirá metodologías para la elaboración de herramientas, incluyendo las convencionales, herramientas vinculadas a web 2.0, o en su caso futurible web3.0, no presenciales...

## **Evaluación**

En una primera etapa, el informe anual de las actividades de la Red será el primer elemento de evaluación de funcionamiento de la misma.

Paulatinamente se irán estableciendo los mecanismos de evaluación específicos para cada uno de los grupos de herramientas orientados a valorar la satisfacción, los conocimientos y el impacto en pacientes y ciudadanos.

---