

## Participación y salud: Nuevas iniciativas

M<sup>a</sup> LUISA GRACIA-PÉREZ

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO  
UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA  
mlgracia@unizar.es

MARTA GIL-LACRUZ

FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD  
UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA  
mlgracia@unizar.es

**Resumen:** La participación ciudadana en el ámbito de la salud se entiende como una estrategia fundamental para el desarrollo comunitario en general y, en este caso, de la promoción y la educación para la salud. Las transformaciones sociales y el cambio de los valores éticos acontecidos en estos últimos años han posicionado al paciente en un rol activo frente a las concepciones paternalistas del pasado. Surge entonces un nuevo objetivo, promover la participación del paciente a través de sus opiniones, conocimientos y experiencias en relación a su estado de salud y también sobre la gestión y funcionamiento del sistema de

salud, ya sea dando su valoración sobre distintas variables o incluso interviniendo en la toma de decisiones en la evaluación de tecnologías sanitarias. Para alcanzar este objetivo se definen nuevos modelos y metodologías que establecerán los cauces para que el paciente y el ciudadano, legitimados como tales, intervengan en la gestión de su propio sistema de salud. Esta investigación tiene por objetivo analizar las nuevas formas de participación del paciente y el impacto en su salud y en la organización sanitaria, mediante la revisión de iniciativas implementadas en el sistema sanitario, así como los resultados obtenidos.

**Palabras Clave:** Participación, salud, autonomía del paciente, sistema sanitario, escuelas de salud, enfermedades crónicas, evaluación de tecnologías sanitarias.

## Participation and health: New initiatives

**Abstract:** Citizen participation in the field of health is understood as a fundamental strategy for community development in general and, in this case, for health promotion and education. The social transformations and the change in ethical values that have occurred in recent years have positioned the patient in an active role regarding the paternalistic conceptions of the past. A new objective arises: to encourage patients to participate through their opinions, knowledge and experiences in relation to their health status and also in the management and functioning of the health system, either by giving their assessment of different variables or even intervening in decision making in the evaluation of health technologies. To achieve this objective, new models and methodologies are defined that will establish the channels for the patient and the citizen, legitimized as such, to intervene in the management of their own health system. The purpose of this research is to analyze the new forms of patient participation and the impact on their health and health organization, by reviewing initiatives implemented in the health system, as well as the results obtained.

**Keywords:** Participation, health, patient autonomy, health system, health schools, chronic diseases, evaluation of health technologies.

# Participación y salud: Nuevas iniciativas



M<sup>a</sup> Luisa  
Gracia-Pérez

Marta  
Gil-Lacruz

[https://doi.org/10.26754/ojs\\_ais/ais.2019393234](https://doi.org/10.26754/ojs_ais/ais.2019393234)

Recibido: 20/12/2017

Aceptado: 22/5/2018

La participación ciudadana en el ámbito de la salud está asociada al concepto moderno de salud. Esta perspectiva es la que define la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1948, al referirse a la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. Se amplía la perspectiva desde la enfermedad y el individuo a su consideración integral y comunitaria (Gordon, Golante y Brown, 1999; Hahn y Payne, 1999; OMS, 1986, 1996).

A su vez, la consideración integral y comunitaria de la salud, abre las puertas a una nueva definición del rol de paciente / cliente en el sistema sanitario. Se reivindica su capacidad de actuación libre y responsable en su propia salud. Para poder desarrollar adecuadamente este rol, las personas pueden y deben participar en sus grupos, organizaciones y sistemas sociales de referencia.

Freile-Gutiérrez (2004: 27), señala que la participación ciudadana hace referencia al: “conjunto de acciones impulsadas por la democracia representativa, mediante la integración de la comunidad al quehacer político”. Se apoya en los ocho peñaños definidos por Arnstein en los años 60, para analizar la participación ciudadana. Parte de la *no participación*, pasando por el *tokenismo* (práctica de hacer pequeñas concesiones en público, a un grupo minoritario, para desviar acusaciones de prejuicio y discriminación). Y, finaliza con la *ciudadanía empoderada* (incluye la asociación colaborativa del público hacia las instituciones).

**Figura 1**  
**Peldaños de la participación ciudadana**



*Fuente: Arnstein (1969).*

De donde se infiere que la participación es entendida como un elemento estratégico fundamental para el desarrollo comunitario en general y, en este caso, de la promoción y la educación para la salud. Muestra de ello se encuentra en la diversa regulación, declaraciones, libros blancos, etc., y sobre todo en las investigaciones de las que ha sido objeto desde hace ya varios años. En este sentido, es preciso hacer mención de algunos hitos claves en su evolución como los que se relacionan a continuación.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966) recogen el derecho a participar, como tomar parte e intervenir en los asuntos públicos.

En cuanto al ámbito propio de la salud, de acuerdo a la Conferencia Internacional de Alma Ata (1978) define la participación en salud como el proceso en virtud del cual los individuos y familias asumen responsabilidades en cuanto a su salud y bienestar propio y los de la colectividad y mejoran la capacidad de contribuir a su propio desarrollo y el comunitario. Llegan a conocer mejor su propia situación y a encontrar incentivo para resolver sus

problemas comunes. Esto les permite ser agentes de su propio desarrollo, en vez de ser beneficiarios pasivos de la ayuda al desarrollo.

Otro referente que asentará los parámetros del paradigma actual de la participación en la salud es el establecido por la Carta de Ottawa en 1986, al referirse a la promoción de la salud como el proceso que proporciona a los individuos (comunidades) los medios necesarios para ejercer un mayor control sobre los determinantes de salud y de ese modo, mejorar su nivel de vida.

Posteriormente, en 1996 la OMS llevó a cabo la Conferencia de Liubliana, que dio lugar a la Carta de Liubliana sobre la Reforma de la Atención Sanitaria en Europa. Tras haber analizado las reformas sanitarias introducidas hasta ese momento, se plantean nuevos valores sobre los que debe inspirarse la atención sanitaria tales como: la dignidad humana, la equidad, la solidaridad y la ética profesional, orientados a la salud, basados en los intereses de las personas, centrados en la calidad, financiados racionalmente y orientados a la atención primaria. Otra de las cuestiones que plantea la Carta es la necesidad de valorar las opiniones de la población sobre los sistemas de salud.

Este nuevo planteamiento confiere a los ciudadanos el beneficio y la responsabilidad de ser agentes de su propio proceso de cambio. Por lo tanto, la participación es entendida como una manifestación de responsabilidad. Es decir, es un derecho y un deber de todo ciudadano, que comprende todas las iniciativas, programas, actividades, incluida la propia planificación y gestión de la salud comunitaria, expresando sus necesidades y colaborando en su priorización, en la solución de sus problemas y en la planificación de los servicios sanitarios (Martínez y Guillén, 1996).

Se dispone también de evidencia científica que permite confirmar que la participación comunitaria en salud contribuye a la mejora de la salud, tal y como indican la International Union for Health Promotion and Education (IUHPE) y el National Institute for Health and Care Excellence (NICE)

En este sentido, es preciso prestar atención a variables de interacción antecedentes del comportamiento participativo y con impacto en la salud. En este sentido, entre las más estudiadas se encuentran el apoyo y el aislamiento social. El primero, el apoyo social interviene en la explicación de la salud de manera directa

como una fortaleza del individuo, y el segundo, el aislamiento social implica una mayor vulnerabilidad y un menor acceso a recursos de ayuda en casos de necesidad (Gil-Lacruz, 2000; Rodríguez, 1995).

En la misma línea, Pederson (1982) incide en profundizar en como el contexto inmediato (grupo familiar, vecindario), el micro-contexto (redes sociales de apoyo, valores de grupo) y el contexto global o macrocontexto (sistema político, económico, sanitario) interactúan modelando y construyendo la experiencia de salud-enfermedad e inducen distintos tipos de tratamiento relacionados con la salud.

En la experiencia española en el ámbito de la participación, el referente jurídico de mayor envergadura se encuentra en la Constitución Española de 1978, en su artículo 23.1 que indica: “los ciudadanos tienen el derecho a participar en los asuntos públicos, directamente o por medio de representantes, libremente elegidos en elecciones periódicas por sufragio universal”.

Posteriormente, será la Ley General de Sanidad de 1986 la que configuró el marco a partir del cual se estructura la participación ciudadana, mediante la constitución de los Consejos de Salud de las Comunidades Autónomas.

El traspaso de las competencias sanitarias a los entes autonómicos supuso el desarrollo jurídico de dicha Ley, y la consiguiente aparición de los Consejos de Salud de Área. El objeto principal de estos órganos es “articular la participación ciudadana en la formulación de la política sanitaria y en el control de su ejecución asesorando e informando al Departamento responsable en materia de salud”. La Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón y su desarrollo en el Decreto 53/2013, de 2 de abril, del Gobierno de Aragón, regulan el Consejo de Salud de Aragón.

Esta normativa se ha ido actualizando en todas las Comunidades Autónomas debido a los cambios acontecidos en la configuración sanitaria y en las demandas ciudadanas. El resultado de esta evolución se plasma en la promulgación de la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, que establece acciones de coordinación y cooperación de las Administraciones públicas sanitarias como medio para asegurar a los ciudadanos el derecho a la protección de la salud,

con el objetivo común de garantizar la equidad, la calidad y la participación social en el Sistema Nacional de Salud y, en la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Con esta ley se amplían los derechos de los pacientes mediante la inclusión del derecho a la información, mejora del derecho a la intimidad, segunda opinión, las voluntades anticipadas y la declaración de dieciséis años como mayoría de edad sanitaria.

Las transformaciones sociales, económicas y demográficas que se han ido sucediendo estos años, han dado lugar a la renovación de los valores bioéticos y, como se ha enunciado, a la subsiguiente modificación legislativa.

La autonomía del paciente como principio ético implica un cambio cultural sin precedentes en la relación médico-paciente.

Esta articulación viene definida por el nuevo rol que adopta el paciente, caracterizado ahora por ser un agente activo integrado en un modelo deliberativo, de toma de decisiones compartidas, frente a la pasividad y paternalismo del modelo anterior.

Este cambio de lugar casi irreversible de la toma de decisiones constituye una respuesta a la confluencia de fuerzas socio-políticas, legales y éticas (Pellegrino, 1990).

El ejercicio de estos principios no puede ser ejecutado únicamente desde los consejos de salud, como órganos de participación establecidos, cuya entidad y funciones están dirigidas a actividades de otra naturaleza. De modo, que aparecen nuevas actuaciones participativas de carácter individual y colectivo.

En este nuevo escenario el paciente se instala como eje del sistema, y la práctica de este conjunto de actuaciones exige el uso de herramientas que hagan efectiva su participación. El paciente, ahora empoderado, necesita para ejercer su rol activo, información y formación.

Una importante manifestación de este cambio es el surgimiento de la medicina del futuro, la medicina P4 (Sobradillo, Pozo y Agustí, 2010). Este concepto ha sido acuñado por los biólogos Galas y Hood (2009), para significar una nueva forma de ejercer el hacer médico frente a la tradicional práctica reactiva, en la que el profesional interviene cuando hay enfermedad.

La medicina P4 se caracteriza por ser: personalizada, preventiva, predictiva y participativa.

Sobre la participación, se consagra el vínculo bilateral médico/paciente, integrando un cambio en la relación de agencia, que ha dado lugar a una cuestión de importante calado en el contexto sanitario. Las decisiones sobre el proceder clínico deben ser compartidas. Es decir, que al usuario del sistema se le presenta una vía de influencia en aspectos tales como: participación en actividades de promoción de la salud, en la toma de decisiones sobre su estado de salud, implicación y responsabilidad en el uso racional de los recursos y, en la evaluación de los resultados.

En este sentido, Ruiz-Azarola y Perestelo-Pérez (2012) señalan que, en España, el desarrollo de estas herramientas y la promoción de la toma de decisiones compartida está siendo impulsada desde algunos servicios autonómicos de salud e incorporada en sus carteras de servicios con el fin de favorecer la capacitación y el fortalecimiento de los usuarios.

Conforme a este modelo, por un lado, al usuario se le presenta la oportunidad de manifestar sus opiniones acerca del funcionamiento del sistema sanitario, y por otro lado, la posibilidad de arbitrar sobre su estado de salud. Necesitará, por tanto, adquirir los conocimientos adecuados para intervenir adecuadamente.

En lo que refiere a la primera cuestión, la opinión del usuario, la organización sanitaria ha diseñado protocolos específicos (encuestas de opinión, plataformas web y otros espacios de participación), para recoger sus juicios fundamentalmente sobre: las condiciones hospitalarias, la organización de las urgencias y las consultas. Pero, es a partir de esta nueva concepción cuando también expresará sus criterios sobre los efectos de las intervenciones sanitarias.

Lo novedoso es que las apreciaciones del paciente, ya no son cuestiones propiamente valorativas, sino que ahora se caracterizan por ser indicadores de medidas de resultados. Por lo tanto, el sistema va a considerar la manifestación del usuario dentro del conjunto de los parámetros organizativos evaluables (Gracia-Pérez, 2015).

Sirva como ejemplo la inclusión de este nuevo factor en los modelos de evaluación de calidad aplicados por la Administración Sanitaria como el Modelo *European Foundation for Quality*



*Management* (EFQM), en el que se mide la percepción de las personas acerca de su grado de satisfacción, a través de encuestas, grupos focales, etc., y se identifican los aspectos significativos para la mejora de la misma. Conclusiones que computan anualmente en la evaluación de resultados de la organización.

El segundo aspecto a destacar en este paradigma participativo hace referencia a la implicación del paciente en su propio estado de salud.

Esta línea de intervención está directamente relacionada con la mejora en la calidad de vida y el desarrollo de la atención sanitaria, que ha tenido como consecuencia el aumento de la esperanza de vida, y también la prevalencia de las enfermedades crónicas y la pluripatología.

La posibilidad de que el paciente actúe activamente sobre su proceso de salud le exige estar capacitado y le convierte en lo que hoy se denomina “paciente experto”.

De acuerdo a Assumpció González Mestre (2012: 1) redactora del Programa Paciente Experto Cataluña: “el paciente experto es aquella persona afectada por una enfermedad crónica que es capaz de responsabilizarse de la propia enfermedad y autocuidarse, sabiendo identificar los síntomas, responder apropiadamente a ellos y adquirir habilidades que le ayuden a gestionar el impacto físico, emocional y social de la patología, mejorando así su calidad de vida”. Se trata de una estrategia para potenciar la autorresponsabilidad del paciente y el fomento del autocuidado.

De donde se desprende, que este paciente es el principal responsable de su salud, decide cuidarse, y tiene las habilidades, la motivación y la confianza para hacerlo, siempre en colaboración con el profesional sanitario.

Esta vía participativa va a tener importantes consecuencias sobre los dos agentes interactuantes: el paciente y el sistema sanitario, al incorporar dos elementos emergentes en la atención sanitaria: la alfabetización en salud y la sensibilidad cultural.

En lo que respecta al primer agente, el paciente empoderado tiene más posibilidades de mantenerse integrado en su ámbito social, frente a aquel que permanece displicente sobre su estado.

La Universidad de Standford, pionera en el desarrollo de programas de educación para el autocuidado, en la década de

1980 implementó el *Chronic Disease Self-Management Program* (CDSMP). De acuerdo a las evaluaciones realizadas por CDSMP, los beneficios que repercutieron sobre el paciente se concretan en:

- Aumento de la confianza en el profesional sanitario y en sí mismo
- Incremento de la autoestima y en la responsabilidad de su salud
- Incorporación de hábitos de vida saludables
- Mejor control de la enfermedad

Mejora de la relación médico-paciente

- Disminución de la frecuentación
- Disminución de las complicaciones y efectos secundarios
- Disminución del número de ingresos
- Disminución de situaciones de emergencia
- Mejora del cumplimiento y adherencia terapéutica
- Reducción del número de diagnósticos de depresión
- Disminución del número de bajas laborales

Sobre el segundo agente, identificado como el sistema sanitario, todas estas cuestiones también tienen un efecto positivo a nivel organizacional. Se puede afirmar que los pacientes expertos favorecen la sostenibilidad del sistema y son capaces de emitir juicios que servirán a la institución en la evaluación de la calidad asistencial.

A mediados del periodo de 1990 el *Group Health Research Institute* estadounidense, desarrolló el *Chronic Care Model* (CCM), que se ha ido actualizando al incorporar los avances en el campo de la atención crónica. Los objetivos que persigue este modelo se centran en tres áreas: la salud del paciente, la satisfacción del sistema y el ahorro de costes.

Para su consecución el modelo ha identificado los elementos esenciales de un sistema de salud que fomentan la calidad en el tratamiento de la cronicidad, distinguiendo los siguientes: la comunidad, el sistema de salud, la autogestión, el diseño del sistema de atención y los sistemas de información clínica. La combinación de estos factores pretende facilitar la interacción

productiva entre los pacientes informados que toman parte activa en su cuidado y el proveedor sanitario.

En concreto, respecto del elemento “comunidad”, el CCM insta a la movilización de recursos de la comunidad para satisfacer las necesidades de los pacientes. De tal modo que para su operativización se plantea tres líneas de acción:

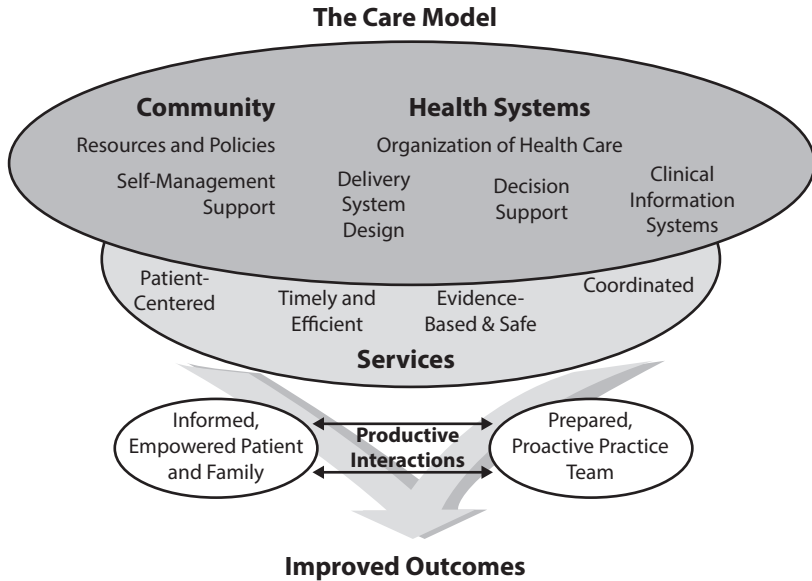
- Animar a los pacientes a participar en los programas comunitarios eficaces.
- Formar alianzas con organizaciones comunitarias para apoyar y desarrollar intervenciones que complementen los servicios del sistema.
- Promover políticas para mejorar la atención al paciente.

Los resultados obtenidos tras la implementación del CCM son valorados positivamente. Entre otras mejoras, la colaboración con la Asociación Americana de Diabetes, tuvo como consecuencia la disminución significativa de riesgo cardiovascular entre los pacientes que padecían esta enfermedad. Del mismo modo, en lo que respecta a los pacientes con asma se constató el aumento de las probabilidades de recibir un tratamiento adecuado. El CCM también se puso en práctica en pacientes con insuficiencia cardíaca congestiva. Tras la evaluación de este proceso se concluyó que los pacientes formados e informados presentaban un 35% menos de días de hospitalización.

El modelo CCM queda configurado siguiendo el siguiente esquema:

**Figura 2**

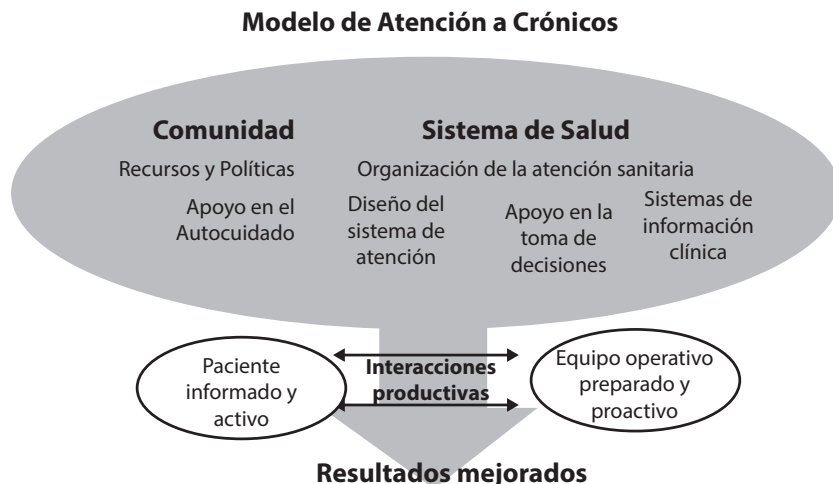
**The MacColl Center for HealthCare Innovation,  
Group Health Research Institute (2002)**



En el caso de España, el CCM ha sido adaptado por el Instituto Vasco de Innovación Sanitaria y presenta la siguiente estructura:

**Figura 3**

**The MacColl Center for HealthCare Innovation (2002)**



*Adaptado por el Instituto Vasco de Innovación Sanitaria*

Otras experiencias precursoras en el CCM destacadas por Nuño, Rodríguez, Piñera, Zaballa y Bikandi (2013) son “el *Expert Patients Programme*, iniciativa gubernamental puesta en marcha en Inglaterra desde 2002 con el objetivo de proporcionar y evaluar el apoyo a la autogestión a gran escala; el proyecto también inglés, *Co-Creating Health*, que combina la impartición de cursos de autogestión para pacientes, formación específica para médicos y procesos de mejora de servicios; o los programas desarrollados en Australia (*Flinders Program*), Canadá y Dinamarca (*Lae at leve med kronisk sygdom*)” (p. 333).

Se infiere, que la nueva concepción sobre la participación del paciente en el ámbito de la salud procura, además de su destacada ubicación, también el desarrollo de una arquitectura social

e institucional que despliega un conjunto de intervenciones sobre la educación para el autocuidado.

En lo que hace referencia a la actuación española en este terreno, se han desarrollado proyectos desde la estructura social y desde la institucional.

En el ámbito social, cabe distinguir el desarrollo del asociacionismo de pacientes, que aunque ha tenido una expansión remisa respecto de otros colectivos, su crecimiento ha sido y está siendo muy rápido en estos recientes años.

En opinión de Arrighi, Blancafort y Novell (2010): “El colectivo de pacientes se ha estructurado tradicionalmente alrededor de enfermedades o condiciones clínicas específicas. La segmentación de las organizaciones origina problemas específicos de representación, limita su capacidad de influencia como colectivo, así como sus posibilidades de articular intereses conjuntos, y les impide expresarse con una sola voz y contar con un apoyo más amplio para defender sus propuestas” (p. 22).

Frente a esta situación, y con intención de unificar las acciones de las asociaciones se crea el Foro Español de Pacientes. Una de sus labores a destacar, incluida en su Agenda Política de 2006, citada por Arrighi et al. (2010) es fomentar la democratización de la sanidad mediante la incorporación activa de los representantes de los pacientes en los procesos de toma de decisiones, y la adopción de los principios de la democracia deliberativa, cuya implementación se considera necesaria para perfeccionar y democratizar el Sistema Nacional de Salud y para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

En lo que respecta a la actuación institucional y desde el apoyo de la trayectoria internacional de reorientación del CCM, surgen los denominados Programas de Pacientes Expertos y Escuelas de Pacientes.

Las primeras representaciones en aparecer son los Programas de Paciente Experto del Institut Català de la Salut y de la Fundación Educación, Salud y Sociedad de Murcia en el año 2006.

Posteriormente, en 2008 se instalan la Escuela de Pacientes de Andalucía de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, a través de la Escuela Andaluza de Salud Pública y la Universidad de los pacientes de la Fundación Josep Laporte y la Universidad

Autónoma de Barcelona. A éstas, le sigue en 2009 la Escola Galega de Saúde para Ciudadáns del Servicio Gallego de Saúde (SERGAS).

Por último en 2010, se presentan la Paziente Bizia-Paciente Activo de Osakidetza del País Vasco y la Escuela de Salud y cuidados de Castilla-La Mancha, vinculada al Servicio de Salud de Castilla-La Mancha (SESCAM). En Canarias, se crea PyDeSalud, plataforma web (abierta y gratuita) de servicios integrados para promover el conocimiento, la autonomía y la participación activa de las personas sobre sus problemas de salud.

Estas instituciones se sirven de la metodología de la Universidad de Stanford y Gran Bretaña, salvo la Andaluza que ha desarrollado su propio método desde la Escuela Andaluza de Salud Pública.

En el caso de Aragón, en la actualidad, ya se están ejecutando diferentes actuaciones formativas y participativas desde la recién creada Escuela de Salud de Aragón. También, desde el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón se va a impulsar la elaboración del Plan de Salud de Aragón 2017-2030. Este Plan pretende ser un instrumento de todo el gobierno; es decir, no es un plan sólo del Departamento de Sanidad ya que prácticamente todas las políticas tienen una repercusión sobre la salud. Supone además establecer líneas de trabajo que van mucho más allá de la actual legislatura.

Por último, es preciso también hacer mención a una de las más recientes vías de participación del paciente en el ámbito sanitario. Se trata de la participación en la evaluación de tecnologías sanitarias. De hecho, en la actualidad se están desarrollando las metodologías adecuadas para definir y llevar a cabo este modelo de participación.

La Red Internacional de Agencias para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias (INATHA) define el concepto de tecnología sanitaria como cualquier tipo de intervención empleada para promover la salud, prevenir o diagnosticar la enfermedad, o tratar o rehabilitar a los pacientes. Por esta razón, y de acuerdo a la Red Europea para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias (EUnetHTA), las tecnologías sanitarias pueden tener carácter diagnóstico o terapéutico; adoptar la forma de dispositivos, equipos médicos o medicamentos, o corresponderse con programas de

rehabilitación y prevención e incluso modelos o sistemas de organización sanitaria.

El momento presente está protagonizado por la innovación de tecnología en el amplio sistema sanitario. La introducción de nuevos equipos, sistemas, procesos, etc., supone un incremento presupuestario relevante, frente a la restricción de los recursos financieros. Por lo tanto, la introducción de tecnología exige de un avanzado estudio, entre otras cuestiones, de costes-efectividad, coste oportunidad, y resultados en los pacientes y en el sistema en general.

Conforme a INAHTA, la evaluación de tecnologías sanitarias (ETS), tiene como finalidad revisar y evaluar críticamente el valor científicamente probado que las innovaciones tecnológicas ofrecen tanto a los pacientes y cuidadores como al sistema sanitario y, en un sentido más amplio, al conjunto de la sociedad.

Así, el modelo que se plantea es incluir a los pacientes en este proceso de evaluación como parte de la ciudadanía que hará uso de su opinión, experiencia y conocimiento en la valoración de los servicios sanitarios públicos. Por otro lado, Abelson, Giacomini, Lehoux y Gauvin (2007) indican que está cada vez más claro que la evidencia científico y/o clínica, por sí sola, no debería bastar, moralmente, para determinar qué tecnologías pueden asumirse económicamente con fondos públicos. Otro de los motivos, por lo que las Agencias de ETS están incluyendo a pacientes y ciudadanos en general como partícipes en dichos procesos.

Para finalizar, a pesar de la variedad de programas y entidades que se han y se están instalando como vías de participación, el objetivo general de estas organizaciones y de estos proyectos es compartido. Se centra en promover, compartir y desarrollar instrumentos que faciliten el empoderamiento de la ciudadanía mediante la capacitación en la salud, la autogestión en la enfermedad y la toma de decisiones sobre el sistema sanitario.

Para el logro de este objetivo los formatos formativos e informativos son variados. Con carácter general, predominan las sesiones y los cursos presenciales, combinados con el uso de las nuevas tecnologías que permiten el seguimiento online.

La tecnología ha supuesto en este ámbito una herramienta de gran utilidad, permitiendo la difusión de información y formación de forma rápida y efectiva. También se ha convertido en una vía



de transmisión de experiencias entre los interesados que compartan la misma problemática, promoviendo la interacción y conexión entre los mismos y generando vínculos de solidaridad.

Escuela de Pacientes 2.0 de la Junta de Andalucía es uno de los programas que utiliza las redes sociales. Sus servicios online conectan a profesionales, pacientes, familiares y usuarios en general, favoreciendo el intercambio de información y la adquisición de nuevos conocimientos sobre el autocuidado.

Un ejemplo de los efectos de la aplicación de las nuevas tecnologías al tratamiento de la cronicidad, es el estudio realizado por Ossebaard y Seydel (2012) sobre redes sociales y enfermedades crónicas. Llega a la conclusión de que medios interactivos online ayudan a los pacientes crónicos en la mejora del control de su patología y aumentan la adherencia al tratamiento al seguir con mayor proximidad y continuidad las prescripciones y consejos de los profesionales sanitarios.

A modo de conclusión, todas estas actuaciones, son solo muestra de la dirección que ha tomado el sistema de salud ante las transformaciones que están sucediéndose en nuestro entorno en general, y en concreto en la perspectiva de la noción salud.

Entre otras consecuencias, el cambio de modelo en la relación salud-ciudadanía, ha dado lugar al surgimiento de estas iniciativas que vienen demostrando que los resultados en la salud del paciente y en la eficiencia organizacional sanitaria mejoran. Muchas de ellas ya están consolidadas en el tejido social e institucional, otras despuntan como proyectos que tendrán un intenso seguimiento. No obstante, no dejan de ser una parte iniciática de lo que compondrá el asentamiento de los nuevos valores centrados en el paciente y en su participación en el sistema de salud.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abelson, J., Giacomini, M., Lehoux, P., y Gauvin, F.P. (2007). Bringing “the public” into health technology assessment and coverage policy decisions: From principles to practice. *Health Policy*, 82 (1), 37-50.
- Arrighi, E., Blancafort, S., y Novell, A. (2010). *Manual para formadores en autocuidado y control de la diabetes tipo 2. Universidad de los Pacientes*. Barcelona: Fundación Joseph Laporte.

- Arnstein, S.R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), julio.
- Carta de Liubliana sobre la reforma de la atención sanitaria. Organización Mundial de la Salud (1996). Copenhague; Organización Mundial de la Salud Región Europea.
- Carta de Ottawa para la promoción de la salud. Organización Mundial de la Salud (1986). Disponible en: <http://www.paho.org/Spanish/AD/SDE/HS/OttawaCharterSp.pdf> [Consultado el 11 de mayo de 2018].
- Conferencia internacional sobre atención primaria de salud, Declaración de Alma-Ata.: Organización Mundial de la Salud (1978). Disponible en: [http://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_view&gid=19004&Itemid=2518&lang=en](http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=19004&Itemid=2518&lang=en) [Consultado el 11 de mayo de 2018].
- Constitución Española (1978). Aprobada por Las Cortes en sesiones plenarias del Congreso de los Diputados y del Senado celebradas el 31 de octubre de 1978.
- Declaración Universal de Derechos Humanos (1948). Adoptada y proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 217A (III) del 10 de diciembre de 1948.
- Decreto 53/2013, de 2 de abril, del Gobierno de Aragón, por el que se regula el Consejo de Salud de Aragón. BOA de 11 de abril de 2013.
- Escuela de Pacientes. Junta de Andalucía (2018). Acceso a asociaciones de pacientes. Disponible en <https://escueladepacientes.es/asociaciones> [Consultado el 11 de mayo de 2018].
- Freile-Gutiérrez, B. (2014). Participación ciudadana en el contexto de la evaluación de tecnologías sanitarias. *Revista médica de Chile*, 142, 27-32.
- Galas, D.J., y Hood, L. (2009). Systems Biology and Emerging Technologies Will Catalyze the Transition from Reactive Medicine to Predictive, Personalized. Preventive and Participatory (P4) Medicine. *IBC*, 1, 1-4.
- Gil-Lacruz, M. (2000). *Salud y fuentes de apoyo social. Análisis de una comunidad*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

- González, A. (2012). *Programa Paciente Experto Catalunya: una estrategia para potenciar la autorresponsabilidad del paciente y el fomento del autocuidado*. Barcelona: Departamento de Salut. Generalitat de Catalunya.
- Gordon, E., Golanty, E., y Brown, K.M. (1999). *Health and Wellness*. Sudbury: Jones and Barlett Publishers.
- Gracia-Pérez, M.L. (2015). *Evaluación del impacto formativo: dimensiones y modelos. Una experiencia en la sanidad de Aragón*. Tesis doctoral. Zaragoza: Universidad de Zaragoza.
- Hahn, D.B. y Payne, W.A. (1999). *Focus on Health*. Boston: WCB/McGraw-Hill.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. BOE núm. 102, de 29 de abril de 1986.
- Ley 6/2002, de 15 de abril, de Salud de Aragón.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Martínez, M.A. y Guillén, E. (1996). Estado de Bienestar y servicios sociales: problemas, reacciones y medidas necesarias, en R. Casilda-Béjas, y J.M. Tortosa (eds). *Pros y contras del Estado de Bienestar*. Madrid: Tecnos.
- MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Research Institute (2002). *The [Chronic] Care Model*. Disponible en: [http://www.improvingchroniccare.org/downloads/the\\_care\\_model\\_with\\_copyright.jpg](http://www.improvingchroniccare.org/downloads/the_care_model_with_copyright.jpg) [Consultado el 11 de mayo de 2018].
- MacColl Center for Health Care Innovation, Group Health Research Institute (2002). *The [Chronic] Care Model*. Adaptado por el Instituto Vasco de Innovación Sanitaria Disponible en: <http://www.improvingchroniccare.org/index.php?p=Spanish+CCM&s=318> [Consultado el 11 de mayo de 2018].
- Nuño, R., Rodríguez, C., Piñera, K., Zaballa, I. y Bikandi, J. (2013). Panorama de las iniciativas de educación para el cuidado en España. *Gaceta Sanitaria*, 27(4), 332-337.
- Organización Mundial de la Salud (1986). *Glosario de promoción de la salud*. Ginebra: OMS.

- Ossebaard, H. y Seydel, E. (2012). Online usability and patients with long-term conditions: A mixed-methods approach. *International Journal of Medical Informatics*, 81(6), 374-387.
- Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos (1966). Adoptado y abierto a la firma, ratificación y adhesión por la Asamblea General en su resolución 2200 A (XXI), de 16 de diciembre de 1966.
- Pederson, D. (1982). Estilos de vida. En V.E. Mazzafero (ed.). *Medicina en salud pública*. Buenos aires: Ateneo.
- Pellegrino, E.D. (1990). La relación entre la autonomía y la integridad en la ética médica. *Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana*, 108(5-6), 379-390.
- Plan de Salud de Aragón 2017-2030. Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón. Disponible en: <http://aragonparticipa.aragon.es/plan-de-salud-de-aragon-2030> [Consultado el 11 de mayo de 2018].
- Red Europea de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (2018). Types of health care technologies. Disponible en: <https://www.eunethta.eu/> [Consultado el 11 de mayo de 2018].
- Red Internacional de Agencias para la Evaluación de Tecnologías Sanitarias (2018). Glossary: health care technology. Disponible en: <http://www.inahta.org/> [Consultado el 11 de mayo de 2018].
- Rodríguez, J. (1995). *Psicología Social de la Salud*. Madrid: Síntesis
- Ruiz-Azarola, A. y Perestelo-Pérez, L. (2012). Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012. Gaceta Sanitaria, doi: 10.1016/j.gaceta.2011.10.005
- Sobradillo, P., Pozo, F., Álvar, A.. (2011). Medicina P4: el futuro a la vuelta de la esquina. *Archivos de Bronconeumología*, 47(1), 35-40.

## REFERENCIAS DE PÁGINAS WEB

- <http://www.un.org/es/documents/ods/>  
<http://www.who.int/intellectualproperty/documents/es/>  
<http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html>

<http://www.improvingchroniccare.org>

INAHTA [Sede Web]. Edmonton, Alberta, Canadá: INAHTA: Disponible en: <http://www.inahta.org/>;

EUnetHTA [Sede Web]. Copenhagen: EUnetHTA: Disponible en: <http://www.eunethta.eu/>;

<http://www.pydesalud.com/>

<http://www.easp.es/>

<http://www.juntadeandalucia.es/salud>

<https://www.saludinforma.es/portalsi/web/salud/temas-salud/escuela-y-salud>

<http://aragonparticipa.aragon.es/plan-de-salud-de-aragon-2017-2030>

<https://www.saludinforma.es/portalsi/web/escuela-de-salud/quienes-somos>