

BIGS

BOLETÍN INNOVACIÓN Y GESTIÓN SANITARIA

Núm. 10 | Julio

OPINIÓN

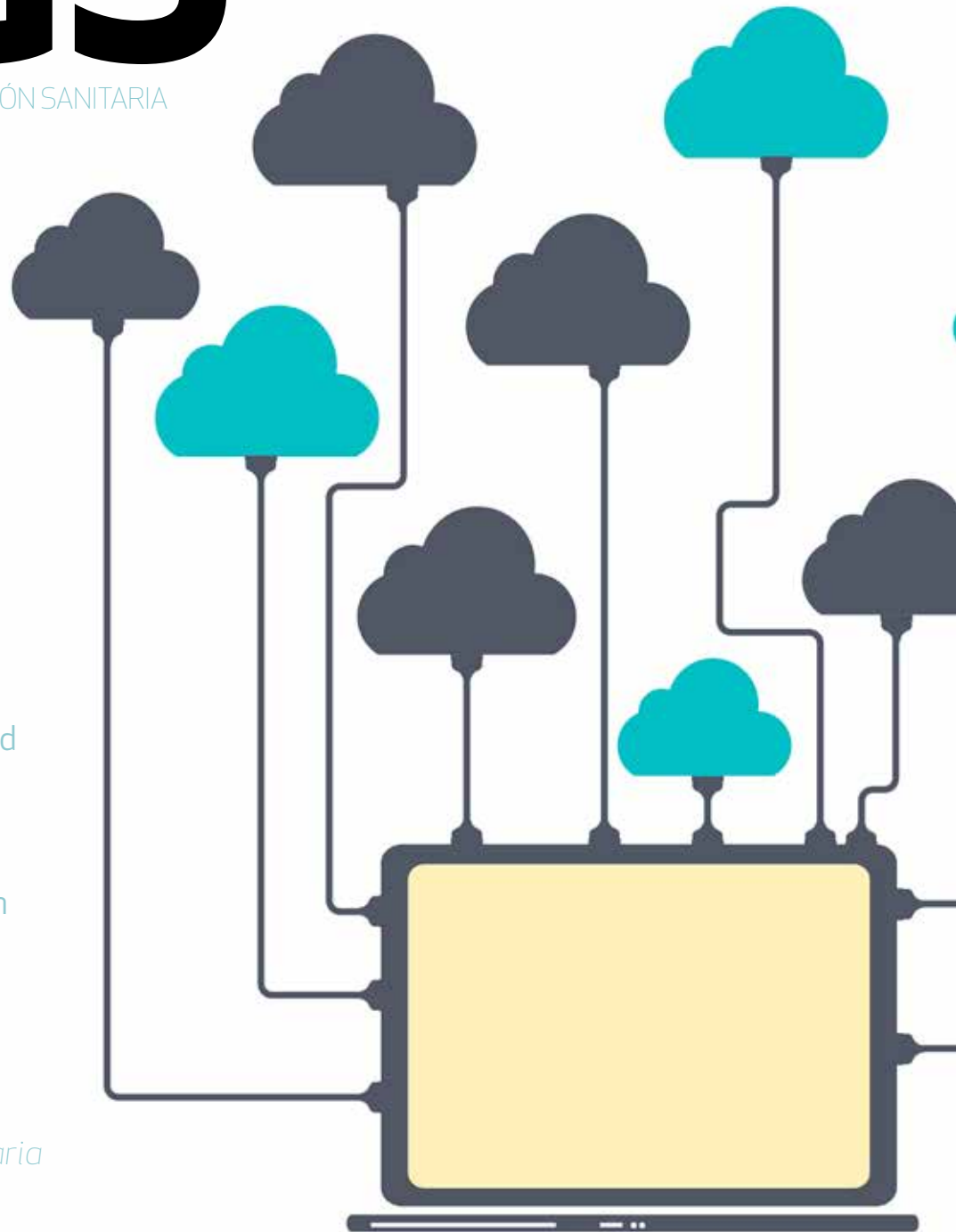
Mercados de *apps* de salud
¿Cantidad o calidad?

ARTÍCULO

Innovación y comunicación
Una estrecha relación

ARTÍCULO

Programa Paciente
Experto Cataluña®
*Una perspectiva comunitaria
centrada en la persona*



Programas de
educación en
auto-cuidados

*¿Qué piensan los pacientes?
Una experiencia en Euskadi*

Una publicación de

Bosalut[®]
Innovación y Gestión Sanitaria

ESTE NÚMERO 10 de la revista está dedicado en su mayor parte al papel activo que puede jugar el paciente en el manejo de su enfermedad. Hablamos de empoderar al paciente, de dotarle de más autonomía y capacidad en la toma de las decisiones que le afectan directamente. Pero, ¿realmente estamos trabando en esta línea? Podemos observar en este número que existen diferentes iniciativas en nuestras respectivas comunidades. Todas tienen en común hacer participar al paciente no sólo en la toma de las decisiones que a él respecta sino también en la producción y entrega de los servicios de salud que él utiliza. Estamos seguros que todavía tenemos camino por recorrer y que debemos profundizar más en experiencias que empoderen de verdad no sólo al paciente sino al ciudadano. En este número presentamos experiencias que empiezan a tener resultados evaluados en su impacto.

Hemos creído oportuno incluir una pequeña visión del mundo de las app en salud. Como seguramente ya sabes el mundo de la movilidad y salud, la conocida como mHealth, tienen un papel importante las *apps* ya que permiten, entre otras cosas, interactuar con el paciente en cualquier momento y lugar siempre que esté conectado a un smartphone. Lo importante es saber cuáles se pueden recomendar desde los profesionales de la salud y cuáles no.

Por ello incluimos una primera aproximación a los diferentes *marketplace* que se están desarrollando. Comentar que la Fundación TicSalut está desarrollando otro marketplace por encargo del Departamento de Salud de la Generalitat, el cuál tendrá un sistema de acreditación de *apps* por grados de confianza.

Espero que disfruteis con este número y os esperamos en la redbiggs.

Mercados de apps de salud

¿cantidad o calidad?

Seguro que utilizas más de una *app* en tu móvil. Las *apps* son aplicaciones o programas informáticos diseñados exclusivamente para entorno móvil que acostumbran a resolver problemas específicos y concretos de una manera ágil y sencilla. Es por eso que han tenido una gran aceptación incluso en usuarios poco habituados a la tecnología.

Para poder disponer de una *app* se debe acceder a un expositor (*marketplace*) de las diferentes aplicaciones móviles que existen para poder ser descargada en tu terminal. Los dos más importantes son **Google Play** y el **App Store**. El primero es el que está reservado para la población que dispone de un dispositivo móvil con el sistema operativo Android de Google y el segundo para la plataforma Apple. Los dos *marketplaces* tienen las mismas funciones, hacer visibles las diferentes aplicaciones según categorías y características y dar la posibilidad a los usuarios de descargarlas y disponer de ellas para las distintas tareas para las cuales se han diseñado.

Una de las categorías de clasificación más popular es salud y bienestar que disponen de decenas de miles de aplicaciones. Con la intención de poner orden y aportar criterios de selección en base a la utilidad y calidad de las aplicaciones, han aparecido diversas iniciativas de *marketplaces* temáticos. Dos de los expositores de *apps*

de salud con mayor relevancia y desarrollados por instituciones públicas son los del **National Health Service (NHS)** inglés y el de la **Junta de Andalucía**.

EL MARKETPLACE DEL NHS

El sistema nacional de salud inglés ha desarrollado su propio marketplace¹ con la intención de facilitar a los ciudadanos y pacientes ingleses una selección de las mejores aplicaciones sanitarias. Es la primera biblioteca pública de aplicaciones móviles de salud y sigue en proceso de desarrollo para mejorarla con las opiniones de los usuarios. El prototipo de la biblioteca de *apps* se diseñó en diciembre de 2012, y fue evaluado por diferentes profesionales de salud, creadores de *apps* y el público que participó. El portal se lanzó públicamente en marzo de 2013. Todas las aplicaciones expuestas están revisadas por el equipo del NHS formado por profesionales de la salud y especialistas en seguridad que evalúan tanto la seguridad clínica como tecnológica. Para que una aplicación figure en la biblioteca debe cumplir con diferentes criterios y

superar el proceso de evaluación. Los criterios de inclusión son tres: las aplicaciones deben ser relevantes para las personas que habitan en Inglaterra, cumplir con las leyes de protección de datos y disponer de fuentes fiables de dónde han extraído la información. Las *apps*, además de los criterios de inclusión y evaluación, deben ayudar a mejorar la salud y reducir costes a través de suministrar información, proporcionar la posibilidad de relacionarse con los servicios sanitarios y sociales, vigilar la salud y atención, ayudar a la toma de decisiones y valorar que no cause daños a la salud o a la persona.

EL MARKETPLACE SANITARIO DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA

El expositor español de aplicaciones de Andalucía nace como iniciativa de la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía como proyecto para certificar las aplicaciones de salud móvil que ayuden y mejoren los servicios y salud de la población.² Se inició en octubre de 2012 con el título de "Estrategia de calidad y seguridad en las aplicaciones móviles de salud". Este *marketplace* tiene distintos apartados. Desde un inicio la página web ofrecía sugerencias a través de un listado de recomendaciones para los creadores de *apps* para conseguir unas aplicaciones seguras y fiables para la ciudadanía. La lista está formada por 31 ítems a cumplir, divididos en cuatro apartados principales: diseño y pertinencia, calidad y seguridad de la información, prestación de servicios y confidencialidad y privacidad. Posteriormente innovaron creando un distintivo, el primer español, que cumplía con los diferentes requisitos de la guía, acreditando a las aplicaciones que disponían de él como fiables y seguras después de pasar



la evaluación. El proceso de obtención del distintivo empieza con una autoevaluación del creador siguiendo el listado proporcionado por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, y finalmente un equipo formado por profesionales sanitarios, creadores de aplicaciones, representantes de pacientes, personas del Sistema Sanitario público de Andalucía y expertos en las distintas cláusulas de la guía de recomendaciones. Por último, se creó un catálogo de aplicaciones dónde se pueden visualizar las que cuentan con el distintivo de **AppSaludable** y las que están pendientes de evaluación por parte del equipo de profesionales. Las *apps* que figuran en el directorio se consideran de calidad, seguras y fiables por parte del grupo evaluador para que la población las pueda utilizar para beneficiar y mejorar su salud.

¿CANTIDAD O CALIDAD?

Con el gran avance y extensión de las nuevas tecnologías en salud, y en concreto de las aplicaciones móviles, existen más de 40.000 *apps* y está cantidad sigue en constante crecimiento. El problema recae en qué no todas las aplicaciones sani-

tarias son de calidad. ¿Cómo sabemos si una aplicación es segura y fiable para los ciudadanos? ¿Cómo evaluamos las aplicaciones y qué criterios seguimos? Para responder a éstas y más preguntas se están creando varios marketplace de *apps* de salud como acabamos de ver. Inglaterra ha creado sus normas para evaluar las aplicaciones e incorporarlas a su directorio y Andalucía ha realizado su guía de recomendaciones y sugerencias para la creación y evaluación. Globalmente en la Unión Europa no existe una normativa homologada y estandarizada para todos los países que la forman pero están en proceso de creación. En cambio, en Estados Unidos la FDA (Food and Drug Administration) ha regulado a través de un documento los requisitos que necesitan las aplicaciones para ser consideradas de calidad, seguras para el ciudadano y con la información adecuada y segura para no poner en riesgo ni la salud ni al usuario.

En definitiva, resulta necesario establecer unas normas para certificar de toda la cantidad de aplicaciones móviles con fines relacionados con la salud, las que sean de calidad desde un punto de vista clínico y sanitario para ofrecer la seguridad necesaria tanto a pacientes como profesionales de la salud. ■

T Clàudia Páez Freixas Enfermera.

Referencias

¹Health Apps Library (2012). <http://apps.nhs.uk/>

²Estrategia de calidad y seguridad en aplicaciones móviles de salud (2012). <http://www.calidadappsalud.com/>



Innovación y comunicación

Una estrecha relación

La principal característica de la revolución digital, la llamada segunda revolución industrial que se produjo a finales de los años 90, es el paso de una economía basada en los productos, los átomos, a una donde la riqueza se genera con el intercambio de información, los *bits*. Es por eso que hace tantos años que hablamos de las TIC como de la máquina de vapor de la sociedad actual. Sin olvidar que los cambios propiciados por una tecnología que se convierte hegemónica nunca son sólo económicos o productivos, sino que afectan transversalmente a todo, desde la educación a la política.

En este contexto hemos vivido los últimos 20 años y podemos decir que nos encontramos en un punto donde este paradigma ya está bastante instalado. Me atrevería a decir, sin embargo, que los mayores efectos están cayendo por su propio peso justamente ahora. Un ejemplo son los medios de comunicación. En 1992 el Washington Post envió a uno de sus directivos al congreso mundial sobre los efectos de la digitalización y volvió con un mensaje clarísimo: la capacidad para segmentar y abaratar el mercado publicitario de las redes digitales acabaría tarde o temprano con el modelo de negocio de la prensa. Ante los que se lamentan que, entonces, los medios no hicieran nada, se les suele rebatir diciendo que, aunque hubieran hecho algo, la situación de los

medios hoy sería la misma. El problema no es comprender el futuro sino ser capaces de adaptarse a él.

Durante décadas, la bonanza económica amortiguó el cumplimiento de la inevitable profecía pero, al aparecer la crisis, los anunciantes abandonaron masivamente el periodismo. Hay que recordar que jamás habían estado comprometidos con su rol social y democrático sino que sólo aprovechaban un canal masivo para llegar a sus potenciales clientes. Hoy en día los consumidores están dispersos entre muchos canales a través de los cuales se les pueden transmitir mensajes publicitarios de forma mucho más barata y efectiva. Incluso está cayendo el mito de la segmentación en los productos nicho. La publicidad en Internet puede escoger

entre anuncios masivos y baratos u otros más caros y segmentados, pero la diferencia de coste entre unos y otros no se corresponde a una efectividad proporcionalmente mayor de los segundos.

Los medios digitales, por tanto, son incapaces de sostener el negocio al mismo nivel que en la época donde predominaba el soporte papel. Como consecuencia, las redacciones digitales adelgazan en personal y recursos y el producto se resiente. Los que entienden mejor el mundo digital y pueden adaptarse, **los innovadores que pueden hacer mejor periodismo con menos recursos, están fuera de los medios y tienen que buscar su propio modelo de negocio.** Porque no se trata de aplicar las mismas rutinas sino de pensar en algo completamente distinto. Quizás por ello, en el viejo



* El problema no es comprender el futuro sino ser capaces de adaptarse a él.

Washington Post no se han impulsado cambios significativos hasta que Jeff Bezos, propietario y fundador de Amazon, no se ha hecho con el control del periódico.

¿Pero qué está pasando con la comunicación en general? Igualmente estamos justamente en el cambio de ciclo hacia un ecosistema transparente, donde los consumidores también son emisores y no sirven los viejos esquemas de "yo hablo, tú escuchas". En los medios sociales los ciudadanos opinan, difunden, aplauden, critican e incluso boicotean marcas y productos, con una facilidad y volatilidad extremas. O sea que la comunicación corporativa intenta convertir a los clientes en fans (Marketing de contenidos) y a la publicidad, en historias a través de medios propios (Periodismo de marca). Al mismo tiempo, debe gestionar hábilmente la presencia en redes sociales para evitar crisis y tratar de acelerar el tráfico hacia las webs. El reciente informe del New York Times sobre innovación lo deja bien claro: **la portada del medio online pierde audiencia mes a mes y promocionar el contenido, pieza a pieza, ya no es una opción sino una necesidad.**

Cada periodista en los medios y cada empleado en las organizaciones debe convertirse en un agente de comunicación. Los directivos empiezan a comprender que es mucho más efectivo aprovechar, en beneficio de la organización, la reputación y el valor de sus profesionales en Internet, que intentar cortarles las alas. Más que normas

sobre lo que no pueden hacer, las guías corporativas deben enseñar a conversar de forma 2.0 con clientes y otros actores, además de proporcionar herramientas para difundir mensajes de forma coordinada. Las organizaciones más proactivas incluso otorgan incentivos a los empleados que colaboran en estas tareas.

La comunicación es además un acelerador de la innovación, algo que ya se conoce en el sector tecnológico pero que se está extendiendo a otros. A menudo se cita Dropbox como ejemplo paradigmático. Cuando se puso en marcha ya existían otros servicios de almacenamiento de archivos en la nube pero la compañía consiguió desplazarlos y hacerse con la mayoría del mercado en poco tiempo.

¿Por qué? La clave es un audiovisual sobre el proyecto que se difundió antes de desarrollarlo y que obtuvo el *feedback* de usuarios cualificados, que ajustaron el diseño a sus necesidades. Así se comercializó un servicio ya testeado. Otro caso lo protagonizó el inventor del reloj Pebble cuando inició con un vídeo su campaña de *crowdfunding* en Kickstarter, una de las plataformas colaborativas más importantes del mundo. La recompensa, por donaciones a partir de 99€ era el propio reloj de manera que consiguió crear y financiar una compañía entera, con más de 10 M de \$ recaudados, vendiendo un producto del cual sólo existía su promoción. Todos los proyectos de Kickstarter hoy día incluyen productos audiovisuales y el éxito de su financiación depende, en mayor o menor

medida, de la capacidad de emocionar y convencer a los mecenas por este medio.

Así las cosas, las escuelas de negocio se afanan en capacitar a los directivos con habilidades comunicativas y todas las profesiones, desde investigadores hasta cirujanos y trabajadores sociales, conversan en las redes sociales y utilizan maquetas, prototipos, incluso infografías y audiovisuales en su trabajo diario. No se trata sólo de transmitir mensajes de forma efectiva, la comunicación nos obliga a replantear métodos y rutinas porque nos sitúa en un espacio común con los usuarios y otros profesionales. En el mundo digital es, sin duda, una vía para comprender el futuro y adaptarse a él. ■

T Cristina Ribas Consultora y periodista. Presidenta de la Asociación Catalana de Comunicación Científica.
www.cristinaribas.net

Referencias

El periodismo tiene futuro.
<http://www.cristinaribas.net/2014/06/01/el-periodismo-tiene-futuro/>

Difusión de la actividad I+D+i
<http://www.slideshare.net/crisribas/divulgacion-cast>

<http://www.gmac.com/~media/Files/gmac/Research/Employment%20Outlook/2014-corporaterecruiters-final-release.pdf>

Programas de educación en auto-cuidados

¿Qué piensan los pacientes?


Una experiencia en Euskadi

Paciente Activo-Paziente Bizia es un programa de educación en autocuidados que lleva funcionando en Osakidetza desde 2010, y en el que desde BIOEF, Fundación Vasca para la Innovación e Investigación Sanitarias, hemos colaborado en su fase de diseño e implementación inicial. Dirigido a pacientes con enfermedades crónicas y/o a sus cuidadores, su objetivo es que estas personas conozcan mejor la enfermedad con la que conviven y las conductas y habilidades que, puestas en práctica, les permitan alcanzar un mejor estado de salud.



El elemento distintivo de **Paciente Activo** es que la formación a pacientes es liderada, de manera voluntaria, por iguales, es decir, por personas que son a su vez pacientes o cuidadores de otros pacientes, por lo que la relación entre éstos y los formadores se establece desde el hecho de compartir la experiencia de la enfermedad. Los cursos impartidos siguen una metodología muy estructurada y trabajan especialmente el establecimiento de objetivos personales adaptados a las circunstancias de cada sujeto, el manejo emocional de la enfermedad, la relación con el entorno (incluido el sistema sanitario), etc. Y la formación se desarrolla en un entorno no sanitario (generalmente en locales municipales, centros cívicos, hogares de jubilados, etc.), lo que lo aleja de la situación tradicional en que el formador (profesional sanitario, habitualmente) establece las pautas y pasos que el paciente debe seguir en el control de su enfermedad.





"Yo he sido una persona que, cuando me diagnosticaron, creía que iba a poder controlar el nivel de glucosa desde mis fuerzas, controlando yo la alimentación, pero bueno, yo ya veo que mi voluntad es muy variable."

M^a Jesús

"Poco a poco vas tomando, o no tomando, a veces, conciencia de que esto es algo crónico y de todo lo que supone. Que no es algo que se combata o que se supere haciendo un esfuerzo determinado de un mes, o dos meses, si no que es algo con lo que hay que convivir toda la vida."

Juan Carlos

A la hora de evaluar el éxito de la iniciativa, además de los más usuales ensayos clínicos controlados y encuestas de satisfacción, nos planteamos desarrollar una experiencia más cercana con los propios pacientes, a través de entrevistas en profundidad, *cultural probes* o ejercicios de autodocumentación y talleres, una metodología más cualitativa que combina técnicas propias del *design thinking* con otras del estudio de mercado más tradicional.

Este trabajo nos ha permitido recibir de primera mano testimonios de pacientes que han recibido la formación de **Paciente Activo**, en relación a su vivencia con la enfermedad y el valor que les ha aportado la formación recibida, y completar la evaluación que ya se venía realizando a través del ensayo clínico y las encuestas.

Así, dos de los hitos relevantes señalados por los participantes en el estudio son el diagnóstico de la enfermedad y la posterior toma de conciencia de que padecen una enfermedad "para toda la vida" y de que van a tener que introducir cambios en sus rutinas. Esta toma de conciencia puede producirse de manera más o menos inmediata tras el diagnóstico, y puede ir también precedida de una fase de negación. ▶

"Al principio era un poco receloso, no sabía, no había oído nunca que existiera este tipo de charlas de Paciente Activo, no entendía... Aparte de que por ser enfermo crónico había sido como muy reciente, tampoco entendía que un enfermo crónico debería tomar la vida de otra manera."

Juantxu

"Donde tienes más debilidad, pues te reafirmas y puedes ir viendo que cumples esa parte y que eres capaz, además, de cumplirla. Y eso me parece muy positivo, porque para mí, por ejemplo, el caminar era un obstáculo muy grande. Pues el poder vencer eso, el poder caminar diariamente."

Mª Jesús

En relación a la posibilidad de asistir a la formación, los pacientes no tienen referentes respecto a una formación similar, lo que puede generar cierta resistencia inicial a acudir a cursos de este tipo.

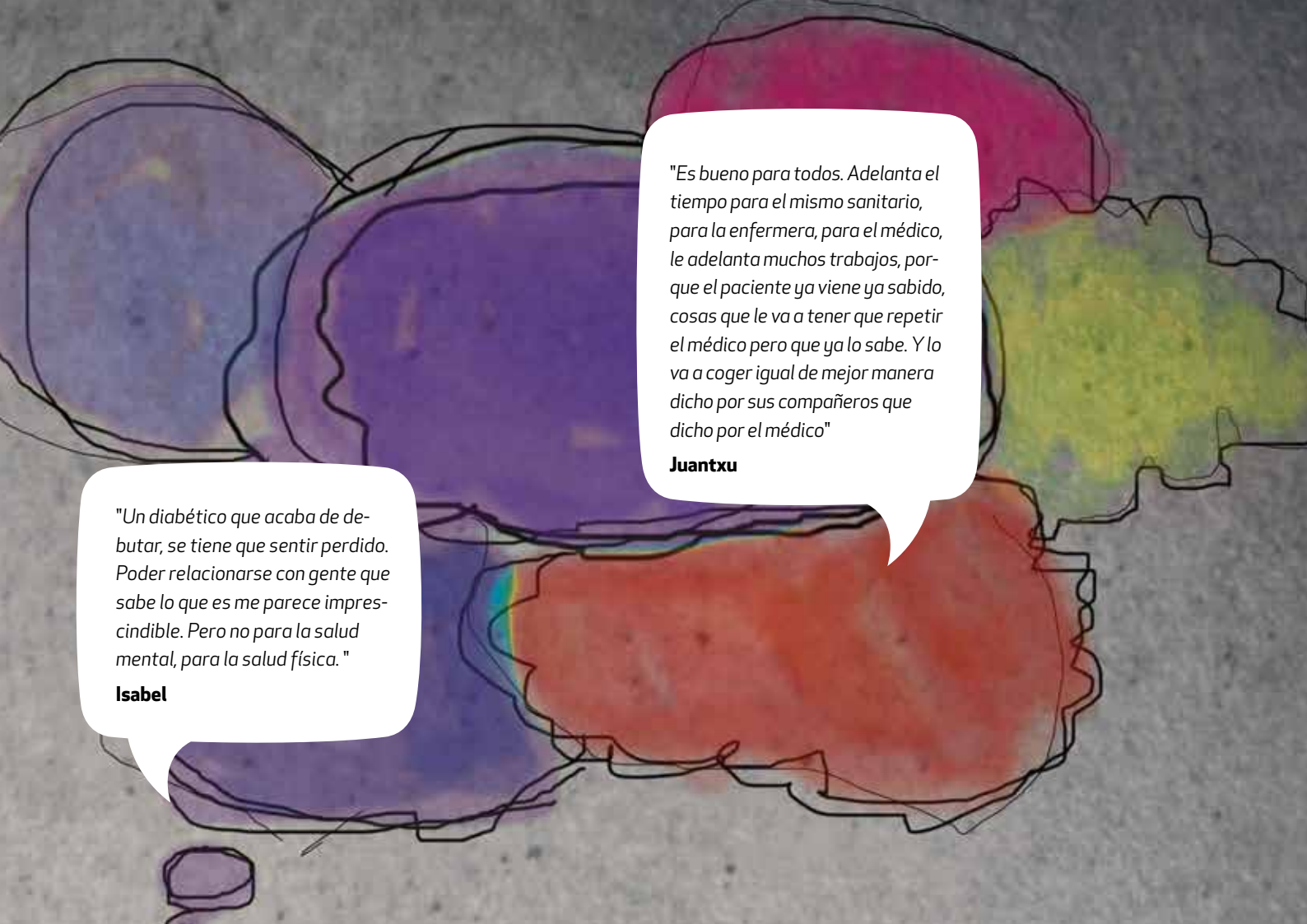
En el programa **Paciente Activo** se han desarrollado cursos para pacientes diabéticos y también para pacientes con enfermedad crónica en general. Las personas que asistieron a grupos en los que se juntaban pacientes con distintas enfermedades crónicas valoraron de forma positiva el aprender más sobre otras condiciones. Por el contrario, personas que han asistido a grupos en los que sólo había diabéticos opinan que las historias médicas de los asistentes eran demasiado heterogéneas y que esto hacía que la formación no fuera del todo eficaz.

Respecto a los contenidos tratados en el curso, suele ser novedoso para los pacientes lo referente a la gestión del estrés y su impacto en la enfermedad. La alimentación y el ejercicio, en relación a su salud, suelen ser más conocidos. Es frecuente que los pacientes lleguen al curso con nociones erróneas, de modo que la formación les ayuda a descartar conceptos equivocados, o a corregir y completar ideas más o menos vagas (lectura de etiquetas en productos alimenticios, idea de que hay que hacer el "máximo de ejercicio posible", etc.).

El curso hace hincapié en la formulación de "buenos propósitos": retos personales relacionados con alguno de los aspectos tratados en el curso. Cada semana se realizan propósitos, se formulan delante del grupo y se valora su

cumplimiento de acuerdo a una escala. Esto es considerado positivo por los participantes. Compartir los propósitos con el grupo ayuda a motivarse y a esforzarse, pero también a "desdramatizar" cuando un objetivo no se cumple. Según comentaban varios participantes, no es lo mismo "confesar un desliz" al grupo que decírselo al médico o a la enfermera (percibidos como figuras "de autoridad").

La metodología participativa utilizada permite a las personas asistentes compartir experiencias, dudas e inquietudes, dando lugar a un intercambio, en un plano de igualdad, más inhabitual en otros contextos. En la consulta con profesionales sanitarios, la falta de tiempo o la sensación de inferioridad (porque ciertos conocimientos se dan



"Un diabético que acaba de debutar, se tiene que sentir perdido. Poder relacionarse con gente que sabe lo que es me parece imprescindible. Pero no para la salud mental, para la salud física."

Isabel

"Es bueno para todos. Adelanta el tiempo para el mismo sanitario, para la enfermera, para el médico, le adelanta muchos trabajos, porque el paciente ya viene ya sabido, cosas que le va a tener que repetir el médico pero que ya lo sabe. Y lo va a coger igual de mejor manera dicho por sus compañeros que dicho por el médico"

Juantxu

por supuestos, por falta de vocabulario, por miedo a estar haciéndolo mal, etc.) impiden, en muchos casos, formular determinadas preguntas. Con la familia y amistades no existe esta barrera, pero en su caso la enfermedad es algo desconocido, y el paciente no suele querer "abrumarles" con sus problemas.

Los participantes consideran haber introducido cambios positivos en sus rutinas diarias, aunque también confiesan las dificultades para mantener la motivación para mantenerlas (épocas e tensión emocional, vacaciones, celebraciones, etc.). En general, se sienten más responsables de su enfermedad, más capaces de hacer algo al respecto, y que comienzan a verse como "sujetos activos". Esto favorece la relación con el profesional sanitario, desarrollándola

hacia una relación de mayor cercanía y confianza.

Entre los aspectos a reflexionar, se apunta, por un lado, la posibilidad de plantear alguna actividad de refuerzo al de cierto tiempo de haber acabado el curso, con el objetivo de mantener la motivación respecto a las buenas rutinas. Es necesario, por otro lado, completar el análisis cualitativo con aquellas personas que han comenzado el curso pero, por diferentes razones, no lo han acabado. También se considera necesario analizar el efecto de la homogeneidad/heterogeneidad de los asistentes (experiencia con la enfermedad, edad, nivel educativo, etc.) en la relación que surge dentro del grupo y con los formadores y en la eficacia del curso en general.

En cualquier caso, lo novedoso y diferencial de una iniciativa de este tipo es que involucra de una forma participativa a los pacientes líderes voluntarios en la mejora de su propia salud y de la de su comunidad desde el valor que genera la relación social entre ellos. ■

T Koldo Piñera Elorriaga Investigador senior en O+Berri.

Programa Paciente Experto Cataluña®

Una perspectiva comunitaria centrada en la persona



El nuevo entorno demográfico, social, económico y cultural que configura la sociedad del siglo XXI, genera la necesidad de cambiar el modelo asistencial actual con la finalidad de adaptarse a la realidad del momento.


Nos hallamos frente a un cambio de paradigma, la evolución desde un modelo paternalista a un modelo deliberativo en el que la persona, en su condición de paciente, familiar o cuidador adopta un rol protagonista, activo, dinámico y direccional, favoreciendo la corresponsabilidad, el apoderamiento y la toma de decisiones compartidas. Otro aspecto a destacar es la tendencia a promover una atención centrada en la persona y su entorno, en la que se apuesta por una alianza entre el mundo social y el sanitario y por una atención integral e integrada desde una visión poblacional. Este cambio de rol supone el nexo de unión entre la comunidad y los sistemas de salud.

En este sentido y para dar respuesta a esta nueva situación, diversos países han

llevado a cabo iniciativas que apuestan por la autorresponsabilidad de las personas con un problema de salud crónico y por el fomento del autocuidado. La finalidad que persiguen es promover cambios en los hábitos y estilos de vida de las personas, mejorar su calidad de vida y su adaptación al proceso crónico que padecen.

En este artículo nos centramos en la experiencia del **Programa Paciente Experto Cataluña®**, cuya andadura se inició en el año 2006. Se trata de una actividad comunitaria que forma parte del *Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat* siendo uno de los 32 proyectos identificados como estratégicos por el Pla de Salut de Catalunya 2011-2015 del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

***** Apostamos por una alianza entre el mundo social y el sanitario y por una atención integral e integrada desde una visión poblacional.



* Claramente se trata de un entorno colaborativo entre los profesionales sanitarios y los pacientes, pertenecientes a una misma área geográfica y sanitaria

El **Programa Paciente Experto Cataluña®** consiste en formar grupos de 10-12 personas que tienen un mismo problema de salud crónico y viven en la misma comunidad, uno de ellos es identificado como **paciente experto**, en base a sus conocimientos, habilidades y actitudes en torno a la enfermedad por un lado, y su motivación, disponibilidad y habilidades comunicativas por otro, y es quien conduce al grupo. Los profesionales sanitarios de diferentes perfiles actúan como observadores del grupo y se encargan de formar al paciente experto, siguiendo la metodología establecida por el Programa. Claramente se trata de un entorno colaborativo entre los profesionales sanitarios y los pacientes, pertenecientes a una misma área geográfica y sanitaria. Los participantes del grupo aceptan voluntariamente compartir, durante nueve sesiones, una a la semana, de una hora y media de duración, sus conocimientos, sus vivencias y sus experiencias en torno al problema de salud crónico que todos ellos tienen, abordando temas de autocuidado, de calidad de vida, de

entorno social, de sexualidad, de alimentación, de ejercicio físico, etc. La esencia de la interacción radica en que miembros del grupo se identifican por el hecho de compartir una misma condición de salud y hablar en primera persona y utilizando el mismo lenguaje. Tratan su día a día con la seguridad que les aporta el hecho de que sus profesionales de la salud velan por el buen funcionamiento del grupo. Si existe alguna duda o alguna cuestión que el paciente experto no sepa resolver en algún momento de la sesión, no hay problema porque los demás entienden que él no sustituye al profesional, ni hace de profesor. En este caso, el profesional comparte sus conocimientos con el paciente experto después de la sesión. A partir de esta acción él podrá aportar al grupo la respuesta adecuada a las dudas planteadas en la siguiente sesión.

Se trata de un aprendizaje entre iguales donde todos los actores implicados salen beneficiados. Para las personas que participan en el grupo supone tomar conciencia de su problema de salud, el

manejo del mismo, autocuidarse, mejorar su calidad de vida y participar en la toma de decisiones informadas bajo una perspectiva positiva de la enfermedad. Para los profesionales observadores del grupo, supone una autorreflexión dado que identifican las capacidades de los miembros del grupo, lo que favorecerá una mayor participación de la persona, en la gestión de su salud, planificando las actuaciones futuras, mediante el consenso con los profesionales. Finalmente, para el sistema de salud supone pasar de un modelo paternalista a un modelo deliberativo de los profesionales sanitarios, a la vez que se observa que las personas informadas y corresponsables hacen un mejor uso de los servicios de salud y de una forma más eficiente.

En la medida de lo posible, los grupos del **Programa Paciente Experto Cataluña®** se realizan fuera del centro sanitario, en un espacio cedido por la comunidad (biblioteca, sala, etc.), precisamente para socializar el problema de salud ▶

* Durante el periodo 2006-2013 en todo el territorio catalán han participado un total de **3.191 pacientes** de los cuales 233 han actuado como pacientes expertos conductores del grupo.

que a veces es estigmatizante. Por este motivo estamos ante una nueva figura de agente comunitario en salud, el paciente experto, entendido como un miembro de la comunidad que ha sido elegido por los profesionales sanitarios que le atienden, con unos conocimientos, habilidades y actitudes que favorecen la función de promoción y prevención en la atención de salud y que repercute positivamente en el ámbito poblacional en el que reside. Estos nuevos agentes comunitarios son capaces de interrelacionar su vida y su familia con el barrio y el equipo de salud, aflorando una visión diferente de cómo reconocer sus problemas de salud y de cómo actuar frente a ellos, promocionando la salud de las personas y su entorno.

Durante el periodo 2006-2013 han participado en el **Programa Paciente Experto Cataluña®** en todo el territorio catalán un total de 3.191 pacientes de los cuales 233 han actuado como pacientes expertos conductores de grupo. Se han realizado 316 grupos llevados a cabo en el 60% de los equipos de atención primaria

de Cataluña y en 3 unidades hospitalarias. Y han participado un total de 649 profesionales observadores (enfermeras, médicos de familia y trabajadores sociales). Los problemas de salud objeto de grupo de Programa son: insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, tratamiento anticoagulante oral, diabetes mellitus 2, fibromiálgia, deshabituación tabáquica, ansiedad, enfermedad de Chagas en fase crónica. Los resultados obtenidos hasta la actualidad, en las diferentes intervenciones llevadas

a cabo, son comparables con los de otros programas de similares características de ámbito internacional que nos animan a avanzar en esta línea. ■

T Assumpció González Mestre

Cap del Programa Pacient Expert Catalunya®.

Paloma Amil Bujan

Referent Territorial Programa Pacient Expert Catalunya®.

Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat- Departament de Salut.

EN RESUMEN

La experiencia llevada a cabo con el **Programa Paciente Experto Cataluña®** a lo largo de estos 8 años, nos permite poner de relevancia que la participación activa de los miembros de una comunidad es clave para favorecer y generar el cambio de paradigma en la atención a la salud construyendo un modelo de atención integrada e integral centrada en la persona.

Libros

Vivo en el futuro... y esto es lo que veo
Cómo, dónde y para qué utilizaremos internet en los próximos años.

Nick Bilton

Gestión 2000, 2011. 248 págs.



Nick Bilton es el autor del prestigioso blog de tecnología **BITS** del New York Times. Desde su privilegiada posición puede observar la realidad como si fuera el protagonista de regreso al futuro y desde allí nos ofrece una interesante visión de hacia dónde va el mundo que por nosotros mismos nos sería casi imposible componer.

En "Vivo en el futuro..." cubre diferentes frentes que van desde el futuro de los medios de comunicación a cómo afecta la tecnología a la evolución de nuestro cerebro. La hipótesis central del autor es que la tecnología no es inocua y que las posibilidades que ofrece revolucionarán la manera en cómo nos relacionamos, pensamos y trabajamos.

En el momento de su redacción, las redes sociales estaban en pleno apogeo – recuerden la revolución árabe o el posterior 15M. Este fenómeno ocupa un papel importante en el discurso del autor y se analiza desde perspectivas socio-tecnológicas su comportamiento y consecuencias. De hecho, su último libro se centra exclusivamente en una de ellas: **La verdadera historia de Twitter** (2014).

Ya lo resumió de forma certera William Gibson en la cita: "*El futuro ya está aquí – simplemente no está distribuido uniformemente*". Si quieres acercarte a él, una buena manera es abrir este libro – ¿o tal vez deberíamos ya decir hacer clic? ■

Web

ESTRATEGIA DE CALIDAD Y SEGURIDAD EN LAS APLICACIONES MÓVILES DE SALUD

calidadappsalud.com



Esta web ha sido creada por la **Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía**, como iniciativa para contribuir a la mejora de la calidad de vida y la seguridad de los pacientes a través de aplicaciones móviles (app) en el marco de mHealth.

El proyecto fue iniciado en octubre de 2012 con el título **Estrategia de calidad y seguridad en las aplicaciones móviles de salud**, con los siguientes objetivos:

- Dar sugerencias a los ciudadanos.
- Presentar un listado de recomendaciones para los desarrolladores de apps, citando las siguientes características:
 - Diseño y pertinencia
 - Calidad y seguridad de la información
 - Prestación de servicios
 - Confidencialidad y privacidad
- Innovar con el primer distintivo español que reconoce la fiabilidad, seguridad y calidad de las *apps*, AppSaludable, cumpliendo con los parámetros citados anteriormente.
 - Proporcionar un catálogo de aplicaciones con la insignia y las que están pendientes de evaluación.

Está destinada a todos los públicos, tanto usuarios como profesionales, para encontrar de forma más fácil toda la información sobre las aplicaciones relacionadas con salud. ■



“ El programa **Paciente Experto de Cataluña** lleva ya más de 8 años de andadura y desde su pilotaje en diferentes centros de atención primaria del Institut Català de la Salut se ha extendido por toda Cataluña cubriendo las patologías crónicas más prevalentes.

Para conocer más de cerca la experiencia del programa entrevistamos a **Mercedes Fernández Matalonga**, paciente experta en insuficiencia cardíaca en el CAP La Sagrera de Barcelona.

— **Buenos días Mercedes, después de dos años ejerciendo de paciente experta, ¿cómo calificarías la experiencia y cuáles han sido sus principales éxitos?**

La considero muy positiva. No solamente para el grupo de pacientes con los que he estado sino para mí misma. La participación como paciente experta me ha permitido conocer mejor la enfermedad, su medicación y cuando debo acudir al hospital o al centro de atención primaria.

Nunca se aprende tanto como cuando se enseña. Además, la dinámica con los grupos con los que he tenido la ocasión de participar fue muy positiva y enriquecedora. Los testimonios de los pacientes que asistieron a mis sesiones me dieron mucho ánimo para continuar ejerciendo la función de experta.

¿Cómo comprobáis en el programa de insuficiencia cardíaca que los participantes aprenden?

Cuando preguntan es señal que están interesados y ese es el primer indicativo. Yo, antes, era maestra y he aplicado en el programa lo que sabía de mi profesión. Hacer test y deberes es una buena manera de practicar y comprobar que se aprende. Los deberes eran cuestiones sobre lo que habíamos aprendido en el aula: preguntas sobre el peso, la comida, los líquidos, la medicación. Saber que es ser diabético, qué es un betabloqueante o por qué es importante el colesterol eran deberes que los participantes tenían que trabajar en casa.

¿Cómo han vivido el programa los profesionales de la salud que han participado con vosotros?

Si lo tuviera que calificar en dos palabras, diría: entusiasmo y dedicación. Tanto las enfermeras como la doctora con las que estuve me dieron toda la información que necesitaba y copiaron los materiales necesarios para llevar a cabo las sesiones de forma adecuada. Además, la presencia de las enfermeras en el aula de educación sanitaria hacía sentir muy arropados a los asistentes y a mí me daban un extra de seguridad. Sabía que cualquier duda que se plantease que yo no supiese responder, ahí estarían ellas para ayudarnos.

Creo que el apoyo recibido es una muestra de lo bien que funcionan estas sesiones y por eso ellos, los profesionales sanitarios, quieren que continúen.

¿Y cómo lo han vivido los pacientes que asistieron a las sesiones?

A mí me decían que aprendían

muchísimo y que estaban encantados de encontrarse con “gente como yo”. Piense que muchos se tomaban los medicamentos sin saber lo que son. Simplemente porque se los había recetado el médico. Gracias al programa, esto cambiaba. Cogían consciencia de la importancia de la dieta y del ejercicio físico. A mí misma, como paciente normal y corriente, me iba muy bien. Aprendí los cuidados que tenía que tener de mí misma.

Le doy un ejemplo, el día que aprendíamos las calorías que contienen los alimentos me sorprendí que muchos no tenían ni idea de las calorías que tenía una salchicha de Frankfurt. Una vez que lo aprendían, cambiaban su comportamiento y empezaban a comer más ajustado y en pocos días se encontraban mucho mejor. Algunos dejaron de beber cerveza y se pasaron al agua. Otros dejaron de picar entre horas y regularon sus comidas a cinco al día.

Una constante en todos los participantes ha sido su voluntad en seguir el programa. A muchos les ha sabido a poco. El programa dura cuatro meses con una sesión de cuatro horas a la semana. Durante este tiempo se aprenden muchos aspectos, pero es importante mantenerlos en el tiempo. Todos queríamos más.

¿Qué crees que se podría mejorar?

Como le decía, la principal mejora que se podría introducir es la duración. Cuatro meses está muy bien para empezar, pero luego hay que volver a revisar lo aprendido. Yo propondría hacer cuatro meses más o hacer el

curso más largo. Así el paciente no se abandona. Cuesta mucho coger consciencia. Al principio nadie quiere aceptar lo que le ocurre e incluso, a muchos, les da vergüenza decir que no comen sano o beben alcohol. Con el tiempo y la relación, se coge confianza y se empiezan a cambiar los comportamientos. Cuando esto se alcanza el programa se acaba.

Otra mejora sería ampliar los grupos con otros pacientes que tuviesen enfermedades diferentes pero que tuviesen que realizar esfuerzos similares. Incluso con personas que no están tan graves como nosotros. Yo creo que se puede hacer prevención incluso con grupos más amplios.

También podría ser una buena iniciativa preparar materiales que ayuden a ordenar las comidas, consejos útiles o listados de lugares donde poder hacer ejercicio. Mucha gente es mayor y les cuesta salir, pero si saben dónde se realizan actividades al aire libre seguramente se apunte.

El programa podría ampliarse con actividades fuera del centro de atención primaria. De esta forma, la gente que está sola tendría razones para relacionarse y aprender a cuidarse. También son importantes las actividades de seguimiento. Sé que es una cuestión económica, pero es muy importante para afianzar lo aprendido en el programa. Es como uno que va a aprender a nadar y hace un cursillo de un mes. Sabe nadar y flotar pero le falta práctica. Se tiene que afianzar. ■



Patrocinado por:



Soluciones pensando en ti

Edita: BSalut
Equipo editorial: Glòria Jodar, Jordi Martínez
Colaboradores: Tino Martí, Ramón Morera, Irene Cubells
Diseño editorial: Jordi Vilanova Comunicació Gràfica