

Original

## Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España

Roberto Nuño-Solinis, Carolina Rodríguez-Pereira\*, Koldo Piñera-Elorriaga, Iruñe Zaballa-González y Javier Bikandi-Irazabal

O+berri, Instituto Vasco de Innovación Sanitaria, Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitaria, Sondika (Bizkaia), España

### INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

#### Historia del artículo:

Recibido el 22 de octubre de 2012

Aceptado el 11 de enero de 2013

On-line el 5 de marzo de 2013

#### Palabras clave:

Paciente experto

Paciente activo

Autocuidado

Empoderamiento

Educación para la salud

Enfermedades crónicas

### R E S U M E N

**Objetivo:** Describir la situación actual de las iniciativas de apoyo al autocuidado en España.

**Métodos:** Estudio descriptivo de iniciativas desarrolladas en España de apoyo al autocuidado desde la perspectiva del paciente como experto. En octubre de 2010 se consultaron las bases de datos PubMed, SCIELO e IME empleando las palabras clave «paciente experto», «paciente activo» y «apoyo al autocuidado», y páginas web mediante motores de búsqueda en Internet con las mismas palabras clave. De las iniciativas encontradas se seleccionaron aquellas con mayor desarrollo y continuidad, enfoque de paciente experto (con un rol activo), y formato y metodología sistematizados. Se diseñó un cuestionario que fue enviado a los responsables de las iniciativas seleccionadas en el último trimestre de 2010 y actualizado entre agosto y septiembre de 2012. Posteriormente se visitaron las páginas web para revisar el contenido y la presencia en las redes sociales.

**Resultados:** Se identificaron siete iniciativas en las comunidades autónomas de Murcia, Andalucía, Galicia, Castilla-La Mancha, Euskadi y Cataluña, con diferentes metodologías, formatos y sistemas de evaluación.

**Conclusiones:** En España se observa un creciente interés por el desarrollo de programas de educación para el autocuidado, pero su alcance es limitado y su impacto poco conocido, salvo en términos de satisfacción de los pacientes. Son necesarios estudios de evaluación de resultados para conocer su impacto en nuestro medio, así como estudios de implementación que favorezcan la introducción en la práctica asistencial de estas iniciativas de activación del paciente.

© 2012 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

### Panorama of self-management initiatives in Spain

#### A B S T R A C T

**Objective:** To describe the current situation of self-management initiatives in Spain.

**Methods:** We performed a descriptive study of self-management support initiatives in Spain from the perspective of the patient as expert. Three databases were searched in October 2010 (Pubmed, Scientific Electronic Library Online [SCIELO] and Índice Médico Español [IME]), using the following Keywords «*paciente experto*» (expert patient), «*paciente activo*» (active patient) and «*apoyo al autocuidado*» (self-management support). Web sites were also consulted, using the same key words. Of the initiatives found, we selected those with the most advanced development and continuity, using the perspective of the expert patient (in which patients have an active role) and with a systematic format and methodology. A questionnaire was designed and was sent to the heads of the selected initiatives in the last quarter of 2010. To update the information, the questionnaire was sent again between August and September, 2012. Subsequently, the web sites were visited to review their contents and presence in social networks.

**Results:** Seven initiatives were identified in the autonomous regions of Murcia, Andalusia, Galicia, Castile-La Mancha, Basque Country, and Catalonia. These initiatives used distinct methodologies, formats and assessment systems.

**Conclusions:** In Spain, there is increasing interest in the development of self-management support programs, although their scope is limited and their impact is mostly unknown, except for patient satisfaction. There is a need for studies on results assessment to identify the impact of these initiatives in our setting, as well as for studies on their implementation to encourage the introduction of patient activation initiatives in routine clinical practice.

© 2012 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

#### Keywords:

Expert patient

Active patient

Self-management

Empowerment

Health education

Chronic disease

### Introducción

Las mejores condiciones de vida y el desarrollo de la salud pública y de la atención sanitaria han producido un cambio demográfico y epidemiológico en la población, que se traduce en un aumento de la esperanza de vida y de la prevalencia de las enfermedades crónicas y la multimorbilidad. Este cambio plantea la

\* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: crodriguez@bioef.org (C. Rodríguez-Pereira).

necesidad de generar nuevos modelos organizativos y de provisión de servicios, en los cuales los pacientes asuman mayor responsabilidad y sean más activos en el cuidado de su salud. Existen modelos de referencia, como el *Chronic Care Model*<sup>1</sup> y el *Innovative Care for Chronic Conditions*<sup>2</sup> de la Organización Mundial de la Salud, en los que el apoyo al autocuidado es una de las dimensiones relevantes y se constituye como una de las vías a trabajar con el objetivo de mejorar la capacidad de las personas con enfermedades crónicas, y de satisfacer, en mayor medida y de forma más efectiva, sus necesidades asistenciales.

El autocuidado puede definirse como el conjunto de tareas que lleva a cabo el paciente en el manejo de su enfermedad crónica, incluyendo aspectos médicos, de conducta y emocionales<sup>3</sup>. Para lograr este objetivo se desarrollan diversas estrategias de apoyo al autocuidado, que tratan de proporcionar sistemáticamente educación e intervenciones de apoyo que incrementen la aptitud y la confianza del paciente a la hora de controlar su enfermedad. En general son programas multidisciplinarios, directamente relacionados con la educación sanitaria y con el concepto de empoderamiento, entendido éste como el proceso por el cual las personas logran un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud<sup>4</sup>, y pasan de ser un receptor pasivo de atención sanitaria a un agente activo en su propio cuidado<sup>5</sup>.

Dentro del conjunto de iniciativas de educación para el autocuidado, ocupan un lugar especial los denominados programas de «paciente experto», en los que los formadores son, a su vez, pacientes con condiciones crónicas similares a las de aquellos que reciben la formación, y pueden ejercer como modelos de rol<sup>6</sup>.

En los últimos años se han desarrollado numerosos programas en diferentes países. El *Chronic Disease Self-Management Program* (CDSMP)<sup>7</sup>, desarrollado en la década de 1980 en la Universidad de Stanford, es el enfoque estructurado más utilizado y que cuenta con mayor evidencia de su efectividad. También existen iniciativas en otros países, como el *Expert Patients Programme*<sup>8</sup>, 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*<sup>9</sup>, 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 (Programa Flinders<sup>10</sup>), Canadá<sup>11</sup> y Dinamarca (*Lae at leve med kronisk sygdom*<sup>12</sup>). En muchos casos estos programas surgen de iniciativas gubernamentales, o están apoyados por ellas, en un intento de reorientación del modelo de atención sanitaria inspirado en el *Chronic Care Model*.

Los programas de apoyo al autocuidado se presentan como una de las vías para llevar a cabo el cambio del modelo paternalista a otro en el cual los ciudadanos reciban más información sobre su salud (hecho que está acorde con la demanda de las personas, evidenciada por un aumento de las consultas en Internet sobre temas de salud<sup>13</sup>) y más herramientas que les permitan un afrontamiento activo de sus procesos de enfermedad. El objetivo del presente trabajo es describir la situación actual en España de este tipo de iniciativas de apoyo al autocuidado.

## Métodos

- **Diseño del estudio:** se realizó un estudio descriptivo de las diferentes iniciativas desarrolladas en España de apoyo al autocuidado desde la perspectiva del paciente como experto.
- **Estrategia de búsqueda:** inicialmente se realizó una búsqueda bibliográfica en la literatura científica. Se consultaron bases de datos internacionales, como PubMed y SCIELO, y nacionales como IME, empleando las palabras clave «paciente experto», «paciente activo» y «apoyo al autocuidado». Posteriormente, se llevó a cabo una búsqueda de documentos y páginas web mediante

motores de búsqueda en Internet empleando las mismas palabras clave.

- **Selección de las iniciativas:** se establecieron como criterios de inclusión que se trate de programas de educación para el autocuidado con enfoque de paciente experto, que tuvieran continuidad temporal, y que su formato y metodología fueran estructurados.
- **Envío de cuestionarios:** se diseñó un cuestionario que incluía el nombre de la iniciativa, la comunidad autónoma, la descripción de la iniciativa, los objetivos, el número de pacientes formados por año, si se emplea la metodología de Stanford o no, el formato de los cursos (número de sesiones formativas por curso, duración de cada sesión, media de asistentes por curso, presencial/*online*), las enfermedades para las que se desarrollan cursos, los métodos de evaluación empleados, las publicaciones realizadas y la página web de referencia. Este cuestionario se envió a los responsables de las iniciativas seleccionadas en el último trimestre de 2010, y nuevamente entre agosto y septiembre de 2012 para su actualización. El porcentaje de respuestas fue del 100%. En aquellas iniciativas que tienen página web, ésta se revisó para extraer los contenidos web de que disponen y su presencia en las redes sociales.

## Resultados

Se identificaron siete iniciativas de programas de educación para el autocuidado con un grado de desarrollo apreciable: una en las comunidades autónomas de Murcia, Andalucía, Euskadi, Galicia y Castilla-La Mancha, y dos en Cataluña. En la [tabla 1](#) se resume la información recopilada.

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

Seis de las iniciativas disponen de página web, donde puede encontrarse información, documentación, vídeos, foros, aulas virtuales e incluso teleformación, y también se encuentran presentes en las redes sociales ([tabla 2](#)).

El sistema de evaluación se centra principalmente en la satisfacción de los participantes. Así, la Escuela Andaluza de Pacientes recoge la visión de los asistentes, ideas de mejora y variables como los conocimientos adquiridos, la calidad de vida y la utilización y la satisfacción con los recursos sanitarios, evaluando también las habilidades de los formadores. En el caso del *Programa Paciente Experto* de Murcia, se ha desarrollado una plataforma web en la cual, por un lado, pacientes y familiares, y por otro, cuidadores y profesionales, pueden exponer sus opiniones y testimonios. La Universidad de Pacientes de Barcelona realiza encuestas de satisfacción, que indican que más del 90% de los asistentes recomendarían el curso a otros pacientes. La Escola Galega de Saúde para Ciudadáns evalúa la satisfacción según tres aspectos: conocimientos adquiridos, aplicabilidad de lo aprendido y calificación de los docentes.

El *Programa Pacient Expert* del Institut Català de la Salut realiza evaluaciones cualitativas y cuantitativas durante el desarrollo del programa, al finalizar y a los 6 y 12 meses, sobre aspectos como los conocimientos adquiridos, el cambio en los hábitos y estilos de vida, el grado de autocuidado y de satisfacción de los participantes, y la utilización de los servicios asistenciales relacionados con las visitas al médico y a la enfermera de familia, a los

**Tabla 1**  
Características de las principales iniciativas de educación para el autocuidado

Nombre	Año de inicio	Organismo	Alcance	Metodología	Formato	Enfermedades
Escuela de Pacientes de Andalucía	2008	Consejería de Salud de la Junta de Andalucía	7000 pacientes, 600 pacientes formadores	Método de la Escuela Andaluza de Salud Pública	2 sesiones virtuales y 2 presenciales. 20 pacientes por curso. Cursos para pacientes, cuidadores y formadores	Fibromialgia, cáncer de mama, cáncer de colon, asma infantil, diabetes I y II, EPOC, cuidados paliativos, insuficiencia cardiaca
<i>Pacient Expert</i> , Institut Català de la Salut	2006	Institut Català de la Salut	1796 pacientes	Basado en experiencias desarrolladas en Gran Bretaña	9 sesiones de 90 min en 2 meses y medio (30 min teoría y 1 h práctica). Un paciente experto por cada 12 participantes	Insuficiencia cardiaca, EPOC, tratamiento anticoagulante oral, diabetes mellitus de tipo 2, fibromialgia
<i>Programa Paciente Experto</i> , Murcia	2006	Fundación Educación, Salud y Sociedad	2200 pacientes	Hasta 2009 método Stanford, luego adaptación	Curso de 15 h, sesiones semanales de 2,30 h durante 6 semanas. 20 alumnos por curso y 2 pacientes expertos. 39 aulas virtuales	Obesidad, sobrepeso y enfermedades derivadas (hipertensión arterial, diabetes mellitus, artrosis), depresión y ansiedad, estilo de vida (tabaquismo)
Universidad de Pacientes, Cataluña	2008	Universidad Autónoma de Barcelona y Fundación Josep Laporte	359 pacientes	Universidad de Stanford	1 sesión de 2,30 h a la semana durante 6 semanas. Formato presencial. 15 pacientes por sesión. También cursos para profesionales	Enfermedades crónicas, cáncer de mama, cáncer colorrectal, obesidad y trastornos de la conducta alimentaria
Escola Galega de Saúde para Ciudadáns, Galicia	2009	Servizo Galego de Saúde, SERGAS	6543 pacientes	Adaptación de Universidad de Stanford	Curso de paciente activo de 4 h, media de 20 asistentes. Curso de paciente experto, 16 h presenciales y una sesión <i>online</i> , media de 25 asistentes. Cursos para pacientes, cuidadores y población general	Enfermedades crónicas, diabetes, asma, cáncer, EPOC, enfermedades cardiacas, neurológicas, degenerativas, reumatológicas, mentales, digestivas, trastornos de la alimentación, celiaquía, receptores de trasplantes, cuidados paliativos, pacientes en anticoagulación, fibromialgia, TDAH
<i>Paziente Bizia-Paciente Activo</i> , País Vasco	2010	Osakidetza	680 pacientes	Universidad de Stanford	Programa <i>Tomando control de su salud y Manejo personal de la diabetes</i> , 6 sesiones de 2,5 h. Presencial. 12 participantes por grupo, pacientes y cuidadores	Enfermedades crónicas en general. Grupos específicos de diabetes
Escuela de Salud y cuidados de Castilla-La Mancha	2010	Servicio de Salud de Castilla-La Mancha SESCAM	110 pacientes	Metodología Escuela Andaluza de Salud Pública, Universidad de Stanford	Realizan 2-3 sesiones de 2 h con formato de formación de formadores. 20 pacientes por grupo. También cursos para cuidadores	Asma infantil y juvenil, diabetes de tipo 2, cáncer de mama, fibromialgia

EPOC: enfermedad pulmonar obstructiva crónica; TDAH: trastorno de déficit de atención con hiperactividad.

**Tabla 2**  
Uso de las tecnologías de la información en cada iniciativa

Iniciativa	Página web	Contenidos web	Redes sociales
Escuela de Pacientes de Andalucía	<a href="http://www.escueladepacientes.es">www.escueladepacientes.es</a>	Boletín <i>online</i> , noticias, calendario de actividades, biblioteca, vídeos, aula virtual, enlaces de interés, sesiones e inscripción <i>online</i>	Facebook, Twitter, Youtube, Storify, RSS, <i>blogs</i>
<i>Patient Expert</i> , Institut Català de la Salut.	No dispone	No dispone	Youtube
<i>Programa Paciente Experto</i> , Murcia	<a href="http://www.pacienteexperto.org">www.pacienteexperto.org</a>	Testimonios, noticias, calendario de cursos, vídeos	Facebook, Twitter, Youtube, RSS, foro
Universidad de Pacientes, Cataluña	<a href="http://www.universidadpacientes.org">www.universidadpacientes.org</a>	Información sobre los programas, noticias, vídeos, aula virtual	Facebook, Twitter
Escola Galega de Saúde para Ciudadáns, Galicia	<a href="http://www.sergas.es/EscolaSaude/PortadaEscola.aspx?IdPaxina=75000&amp;Idioma=es">www.sergas.es/EscolaSaude/PortadaEscola.aspx?IdPaxina=75000&amp;Idioma=es</a>	Publicaciones electrónicas, vídeos, noticias, espacio para las asociaciones, calendario de cursos, sesiones e inscripción <i>online</i>	Facebook, foros temáticos, <i>blogs</i>
<i>Paziente Bizia-Paciente Activo</i> , País Vasco	<a href="http://www.pacienteactivo.com">www.pacienteactivo.com</a>	Noticias, información y calendario de cursos, inscripción <i>online</i>	RSS
Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha	<a href="http://www.escueladesaludycuidados.com">www.escueladesaludycuidados.com</a>	Guías informativas, vídeos, boletín <i>online</i> , calendario de cursos	Foro

RSS: Really Simple Syndication.

servicios de urgencias y a los ingresos hospitalarios por descompensaciones; actualmente se está realizando un estudio comparativo de 1 año antes de la intervención con 1 año posterior a su finalización.

En la experiencia de país Vasco, además de medir la satisfacción se está realizando un estudio clínico aleatorizado que tiene como objetivo evaluar la efectividad del programa *Manejo personal de la diabetes* sobre el control metabólico, la disminución del riesgo cardiovascular, la calidad de vida y el autocuidado de los pacientes adultos con diabetes de tipo 2, en comparación con los cuidados estandarizados de la diabetes de tipo 2 vigentes, en el contexto de atención primaria de Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.

## Discusión

Aunque ya en la década de 1970 algunos autores españoles se hacían eco de los programas de paciente activo y de la necesidad de evolucionar hacia un modelo menos paternalista en sanidad<sup>14</sup>, no fue hasta 2006 que estas iniciativas comenzaron a ponerse en marcha de manera estructurada dentro del Sistema Nacional de Salud español. Fue también entonces cuando empezaron a aparecer publicaciones que hablaban de la importancia del paciente activo<sup>15-17</sup> y de las nuevas iniciativas desarrolladas en España<sup>18-20</sup>. Se observa también un incremento, en especial en los últimos 3 años, de las mesas sobre el tema del autocuidado en caso de enfermedad crónica, en congresos y reuniones científicas, tanto regionales como nacionales<sup>21</sup>. También se ha incorporado el autocuidado a los instrumentos de autoevaluación de las organizaciones frente a la cronicidad<sup>22</sup> y a los planes estratégicos de los servicios de salud de algunas comunidades autónomas, como País Vasco<sup>23</sup> y Galicia<sup>24</sup>, y en la recientemente presentada *Estrategia de Cronicidad* del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad<sup>25</sup>.

A pesar de la variedad de denominaciones y de formatos empleados en las iniciativas españolas, todas ellas comparten objetivos comunes. Por un lado, la mejora de la calidad de vida, el manejo de la enfermedad y la comprensión de ésta por parte de los pacientes, a través del intercambio de conocimientos y experiencias entre pacientes, y a veces también entre profesionales y cuidadores. Por otro lado, la mejora de la calidad de la atención sanitaria, principalmente en las enfermedades crónicas, mediante el empoderamiento del paciente y su incorporación a la toma de decisiones sobre su enfermedad.

La eficacia de este tipo de programas, especialmente el CDSMP, se ha evaluado en numerosos estudios internacionales, aplicados a distintas enfermedades crónicas y en diferentes países, contextos culturales y socioeconómicos<sup>26-28</sup>. Los principales hallazgos han

sido la mejora en la calidad de vida, la autoeficacia y el control de la enfermedad, y el aumento del ejercicio físico y de la actividad social<sup>26-29</sup>. Algunos de estos estudios evidencian también una mejora de la relación y la comunicación con los profesionales sanitarios<sup>30,31</sup>.

Respecto a los resultados en el consumo de recursos sanitarios, parece haber evidencia de que intervenciones como el CDSMP pueden suponer una reducción de los costes sanitarios<sup>26</sup>, aunque los datos no son definitivos. Un estudio realizado en Estados Unidos con población hispana muestra que, al año de participar en los cursos de apoyo al autocuidado, se observa un incremento de las visitas a atención primaria y una disminución de las hospitalizaciones, lo que supone un uso más apropiado de los servicios de salud<sup>32</sup>. Algunos estudios han encontrado reducciones en el número de visitas a urgencias y al médico de atención primaria, incluso en los casos en que se produce un empeoramiento de la enfermedad<sup>31</sup>, y una disminución de las hospitalizaciones y de la duración del ingreso<sup>33</sup>, mientras que otros no encuentran diferencias significativas en cuanto al uso de los servicios sanitarios<sup>34</sup>. En el estudio realizado por Rogers et al. para evaluar el EPP de Inglaterra se concluye que estas iniciativas de apoyo al autocuidado tienen un efecto moderado en el aumento de la autoeficacia, y que tienen una alta probabilidad de ser coste-efectivas, ya que producen un aumento de la calidad de vida de los pacientes sin incrementar los costes<sup>35</sup>.

En España, sin embargo, el alcance de las experiencias en términos de pacientes formados es limitado, y su impacto, más allá de la satisfacción de los participantes, es poco conocido. Hacen falta estudios que traten de evaluar la efectividad de estos programas adaptados a nuestro contexto. El único estudio controlado encontrado es el realizado en 2008 por el Institut Català de la Salut en grupos de pacientes con insuficiencia cardíaca, en quienes se muestra, en relación a la autogestión medida con la *European Heart Failure Self-care Behaviour Scale*, un descenso del grado de dependencia en un 5,86% al final del programa, un 5,71% después de 6 meses y un 5,59% a los 12 meses. En cuanto a la calidad de vida, medida con el *Minnesota Living With Heart Failure Quality of Life Questionnaire*, se consiguió una mejora del 6,97% al final de los cursos, y del 7,76% y el 8,82% a los 6 y 12 meses, respectivamente<sup>36</sup>. Aunque puede suponerse que los resultados de los estudios internacionales son extrapolables a nuestro contexto, es necesario evaluar el impacto de estas intervenciones en la salud de los pacientes y su coste-eficacia.

Ya que parece posible esperar que el número de este tipo de iniciativas vaya en aumento en los próximos años<sup>25</sup>, es importante tener en cuenta, a la hora de poner en marcha programas de este tipo, los estudios que han intentado esclarecer qué es lo que

aporta el autocuidado, qué instrumentos son realmente eficaces y cuáles requieren un mayor desarrollo<sup>37</sup>, así como la extracción de principios generales para la implementación de estrategias de apoyo basadas en evidencias<sup>38</sup>. También es necesario saber que hay barreras que dificultan la implantación de este nuevo modelo, como la falta de tiempo, las creencias personales o las dificultades de aceptación por parte de algunos profesionales del nuevo rol de los pacientes<sup>39</sup>.

El presente estudio presenta limitaciones relacionadas con el propio método de identificación de iniciativas de educación para el autocuidado, que ha podido omitir alguna experiencia relevante.

## Conclusiones

Hasta la fecha se han identificado siete iniciativas de educación para el autocuidado en seis comunidades autónomas, y un creciente interés por el desarrollo de este tipo de programas. Es necesario realizar estudios de evaluación de resultados para conocer el impacto de estos programas en nuestro medio, así como estudios de implementación que favorezcan la introducción en la práctica asistencial del enfoque de estas iniciativas de activación del paciente, que se presentan como un elemento prometedor en el nuevo modelo de atención sanitaria.

### ¿Qué se sabe sobre el tema?

El aumento de las enfermedades crónicas hace necesario un cambio en el modelo sanitario, en el cual el paciente sea un agente activo en la gestión de su salud. El autocuidado parece ser una vía adecuada para alcanzar este objetivo.

### ¿Qué añade el estudio realizado a la literatura?

Se revisa el panorama actual de las iniciativas de educación para el autocuidado desarrolladas en España y se describen sus principales características. El desarrollo de programas de paciente experto y escuelas de pacientes es reciente y de alcance limitado, y su impacto en nuestro medio es poco conocido, más allá de la satisfacción de los participantes.

## Contribuciones de autoría

R. Nuño-Solinis concibió y diseñó el trabajo, realizó una revisión crítica del artículo y aprobó la versión final. C. Rodríguez-Pereira y K. Piñera Elorriaga escribieron el artículo, realizaron su revisión y aprobaron la versión final. I. Zaballa González participó en la recogida de los datos, hizo una revisión crítica del artículo y aprobó la versión final. J. Bikandi Irazabal hizo una revisión crítica del artículo y aprobó la versión final.

## Financiación

Ninguna.

## Conflicto de intereses

Ninguno.

## Agradecimientos

A los responsables de las iniciativas que colaboraron con nosotros y respondieron a los cuestionarios que les fueron enviados (Mercedes Carreras Viñas, Manuel Serrano Gil, Assumpció González Mestre, Asensio López Santiago, Fernando Sanz García, Joan Carles March y Estíbaliz Gamboa Moreno) y a la Fundación Josep Laporte.

## Bibliografía

1. Wagner EH. Chronic disease management: what will it take to improve care for chronic illness? *Eff Clin Pract.* 1998;1:2-4.
2. Nuño R, Coleman K, Bengoa R, et al. Integrated care for chronic conditions: the contribution of the ICC Framework. *Health Policy.* 2012;105:55-64.
3. Lorig KR, Holman H. Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med.* 2003;26:1-7.
4. World Health Organization. Health Promotion Glossary. Geneva: Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR)/Health Education and Health Promotion Unit; 1998.
5. European Network on Patient Empowerment. Patient empowerment - living with chronic disease; 2012. (Consultado el 3 Oct 2012). Disponible en: <http://www.enope.eu/media/14615/a-series-of-short-discussion-topics-on-different.pdf>
6. Department of Health. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the 21st century. (Consultado el 26/09/2012.) Disponible en: [http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH\\_40068016](http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_40068016)
7. <http://patienteducation.stanford.edu/programs/cdsmp.html> (Consultado el 03/10/2012.).
8. <http://www.nhs.uk/NHSEngland/AboutNHSservices/doctors/Pages/expert-patients-programme.aspx>. (Consultado el 03/10/2012.).
9. The Health Foundation. Co-creating Health Initiative. Summary annual evaluation report for the National Support Team. 2008. (Consultado el 03/10/2012.) Disponible en: <http://www.health.org.uk/areas-of-work/programmes/co-creating-health/>
10. <http://www.flinders.edu.au/medicine/sites/fhbhru/self-management.cfm>. (Consultado el 03/10/2012.).
11. Health Council of Canada. Self-management support for Canadians with chronic health conditions. Toronto: Health Council of Canada. 2012. (Consultado el 03/10/2012.) Disponible en: [http://healthcouncilcanada.ca/tree/HCC.SelfManagementReport\\_FA.pdf](http://healthcouncilcanada.ca/tree/HCC.SelfManagementReport_FA.pdf)
12. Danish Health Technology Assessment. Patient education - a health technology assessment. Copenhagen: National Board of Health, Monitoring & Health Technology Assessment. 2009. (Consultado el 03/10/2012.) Disponible en: [http://www.sst.dk/Publ/Publ2009/MTV/Patientuddannelse/Patientuddannelse\\_summary.pdf](http://www.sst.dk/Publ/Publ2009/MTV/Patientuddannelse/Patientuddannelse_summary.pdf)
13. Pfizer. El rol de internet en el proceso de consulta de información sobre salud. 2010. (Consultado el 20/12/2012.) Disponible en: [http://www.pfizer.es/docs/pdf/noticias/Resultados\\_encuesta\\_Pfizer.pdf](http://www.pfizer.es/docs/pdf/noticias/Resultados_encuesta_Pfizer.pdf)
14. Martín JF. El paciente activo, una evolución necesaria. *Revista Rol de Enfermería.* 1978;1:13-20.
15. Mira JJ. El paciente competente, una alternativa al paternalismo. *Monogr Humanit.* 2004;8:111-23.
16. Jovell AJ. El paciente del siglo XXI. *An Sist Sanit Navar.* 2006;29 Supl 3:85-90.
17. Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, et al. Nuevo rol del paciente en el sistema sanitario. *Aten Primaria.* 2006;38:234-7.
18. González Mestre A, Fabrellas Padrés N, Agramunt Perelló M, et al. De paciente pasivo a paciente activo. Programa Paciente Experto del Institut Català de la Salut. *Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada.* 2008;1:1-3. Disponible en: <http://pub.bsalut.net/risai/vol1/iss1/3>
19. Molina Escribano E, Castaño Moreno E, Massó Orozco J. Experiencia educativa con un paciente experto. *Rev Clín Med Fam.* 2008;2:178-80.
20. Palomer E, Izquierdo R, Leahy E, et al. El usuario como experto: concepto, modalidades y experiencia desde el Proyecto Emilia. *Rev Asoc Esp Neuropsiq.* [revista online]. 2010; 30:109-23. (Consultado el 07/10/2012.) Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci.arttext&pid=S0211-5735201000100006&lng=es>
21. Fernández Cano P, Contel Segura JC, Nuño Solinis R, et al. Caminando juntos para mejorar los cuidados del paciente crónico. Contenidos y reflexiones del II Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico. Santiago de Compostela, España. Madrid: EMISA; 2010.
22. Nuño-Solinis R, Fernández-Cano P, Mira-Solves JJ, et al. Desarrollo de IEMAC, un instrumento para la evaluación de modelos de atención ante la cronicidad. *Gac Sanit.* 2012;27:128-34.
23. Departamento de Sanidad y Consumo. Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi. Vitoria: Gobierno Vasco; 2010.
24. Xunta de Galicia. Estrategia SERGAS 2014. La sanidad pública al servicio del paciente. (Consultado el 08/10/2012.) Disponible en: <http://www.sergas.es/Docs/Conselleria/Estrategia.Sergas.2014.pdf>
25. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. 2012. (Consultado el 18/12/2012.) Disponible en: [http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA\\_ABORDAJE\\_CRONICIDAD.pdf](http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf)

26. Gordon C, Galloway T. Review of findings on Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP) outcomes: physical, emotional & health-related quality of life, healthcare utilization and costs. 2008. (Consultado el 20/12/2012.) Disponible en: [http://patienteducation.stanford.edu/research/Review\\_findings.CDSMP\\_outcomes1%208%2008.pdf](http://patienteducation.stanford.edu/research/Review_findings.CDSMP_outcomes1%208%2008.pdf)
27. Chodosh J, Morton SC, Mojica W, et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med.* 2005;143:427-38.
28. Foster G, Taylor SJ, Eldridge SE, et al. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007;4. CD005108.
29. Management program versus usual care in bronchiectasis: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil.* 2011; 92:1194-201.
30. Kennedy A, Reeves D, Bower P, et al. The effectiveness and cost effectiveness of a national lay-led self care support programme for patients with long-term conditions: a pragmatic randomised controlled trial. *J Epidemiol Community Health.* 2007;61:254-61.
31. Lorig KR, Ritter PL, Stewart AL, et al. Chronic disease self-management program: 2 year health status and health care utilization outcomes. *Medical Care.* 2001;39:1217-23.
32. Lorig KR, Ritter PL, Jacquez A. Outcomes of border health Spanish/English chronic disease self-management programs. *Diabetes Educ.* 2005;31:401-9.
33. Sobel DS, Lorig KR, Hobbs M. Chronic disease self-management program: from development to dissemination. *The Permanente Journal.* 2002;6:15-22.
34. Lorig KR, Ritter PL, González VM. Hispanic chronic disease self-management: a randomized community-based outcome trial. *Nurs Res.* 2003;52:361-9.
35. Rogers AE, Kennedy AP, Bower PJ, et al. The United Kingdom Expert Patients Programme: results and implications from a national evaluation. *Med J Aust.* 2008;189 10 Suppl:S21-4.
36. González Ortega M. The Expert Patient Programme in Catalonia. *Health policy monitor.* 2010. Disponible en: <http://www.hpm.org/es/a16/3.pdf>
37. The Health Foundation. Evidence: helping people help themselves. A review of the evidence considering whether it is worthwhile to support self-management. London: Health Foundation; 2011.
38. Battersby M, von Korff M, Schaefer J, et al. Twelve evidence-based principles for implementing self-management support in primary care. *Jt Comm J Qual Patient Saf.* 2010;36:561-70.
39. Ruiz-Azarola A, Perestelo-Pérez L. Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. *Informe SESPAS 2012. Gac Sanit.* 2012;26(Supl 1):158-61.