



Diseño de Modelo de Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores

TRABAJO DE FIN DE MÁSTER

Fecha: 10 de octubre de 2021

Autores:

- Belén Martín Águeda
- Elvira González de Uzqueta Bascones
- Álvaro Gómez-Meana Fernández

Tutor: Ángel Blanco Rubio

El presente Trabajo Fin de Máster ha sido realizado por:

- **Belén Martín Águeda**
- **Elvira González de Uzqueta Bascones**
- **Álvaro Gómez-Meana Fernández**

y se ha llevado a cabo en Madrid, bajo la tutela académica de **Ángel Blanco Rubio**, en el curso académico 2020 /2021.



Fdo.: **Belén Martín Águeda**



Fdo.: **Elvira González de Uzqueta Bascones**



Fdo.: **Álvaro Gómez-Meana Fernández**

Contenido

1	Introducción y objetivos	3
2	Búsqueda de Escuelas existentes	6
2.1	España	6
2.1.1	Sector público	6
2.1.1.1	Estudio de escuelas nacionales	8
2.1.1.2	Escuela de Cuidadores	18
2.1.2	Sector privado y Asociaciones.	19
2.2	Otros países	27
3	Nuestra Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores	37
3.1	Descripción general	37
3.2	Formación de pacientes y cuidadores	40
3.2.1	Formación a pacientes y cuidadores Online	40
3.2.2	Formación a pacientes y cuidadores OFFLINE o <i>e-Learning</i>	44
3.3	Referencias validadas y recomendadas	49
3.3.1	Enlaces a Asociaciones de Pacientes	49
3.3.2	Enlaces a Otras Escuelas de Pacientes	50
3.3.3	Otras referencias de interés	51
3.4	Foros	52
3.5	Blogs	55
3.5.1	Blogs de profesionales sanitarios	56
3.5.2	De pacientes y cuidadores	59
3.6	De Paciente/Cuidador Experto	63
3.7	Programación de eventos	65
3.8	Innovación para la Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores	65
4	Conclusiones	70
5	Bibliografía	76
6	Anexos	82
6.1	Referencias públicas analizadas	82
6.2	Referencias privadas analizadas	91
6.3	Referencias internacionales analizadas	99
6.4	Blogs	126

1 Introducción y objetivos

Objetivo

El presente Trabajo de Fin de Máster tiene como objetivo elaborar una propuesta de **Escuela Digital para pacientes y cuidadores** que permita proporcionar servicios a los pacientes y a su entorno por medio de un conjunto de funcionalidades y herramientas para:

- Apoyarle en su diagnóstico y tratamiento continuando con su vida habitual
- Conocer mejor su condición
- Aumentar su capacidad de cooperación con los profesionales
- Poder conectar con otros pacientes en una situación similar
- Aprender a convivir mejor con sus condiciones
- Poder participar más activamente y con mayor criterio en todas decisiones
- Poder involucrarse mejor en su cuidado y tratamiento

Justificación

La participación de los pacientes – y por extensión sus cuidadores más cercanos – en sus procesos asistenciales es un factor al que a menudo no se presta la necesaria atención y que sin embargo puede tener un impacto muy relevante tanto en la calidad de vida del paciente como en el coste que supone tanto al sistema sanitario como al propio paciente y en su recuperación.

En el modelo de *Value-Based Healthcare (VBHC)* presentado por Michael Porter y Elizabeth Olmsted Teisberg en 2006 (1) como dirección a la que debían dirigirse las organizaciones sanitarias como medio de asegurar su sostenibilidad y mejorar la satisfacción de usuarios y pacientes, el eje de todo el modelo es realmente lo que los pacientes definen como de valor y que tiene importancia para ellos y por tanto es lo que debe marcar el rumbo y sentido de todas las decisiones. En un modelo así, está claro que es imprescindible que el paciente participe muy activamente tanto en las decisiones respecto sus tratamientos como en la valoración de los resultados que se van obteniendo, pero para que el paciente pueda tener una participación real, es clave que esté adecuadamente informado de su condición, las causas, alternativas de tratamiento, el impacto de éste en su vida y la de los que le rodean, etc. Sin ese conocimiento y el apoyo necesario para que sus opiniones sean valoradas, es difícil convertir a los pacientes en sujetos activos de sus propios procesos.

En nuestra propuesta de una Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores prestaremos atención a todas las dimensiones de esta definición:

- **Escuela:** Porque contará con todos los elementos, entornos y herramientas para que sus usuarios dispongan de información validada por profesionales y entidades reconocidas.
- **Digital:** toda la propuesta de la Escuela está enmarcada en un entorno completamente digital, por lo que se apoyará también en la existencia previa de otros Sistemas ya

existentes como Historias Clínicas Electrónicas, Portales de pacientes, Plataformas de conocimiento, etc. Cada vez más profesionales y pacientes asumen y reclaman servicios digitales en el entorno sanitario y el ámbito del aprendizaje y la colaboración adquiere un gran potencial con el uso de herramientas digitales y las nuevas tecnologías.

- de Pacientes y Cuidadores: Indudablemente el paciente es el gran protagonista de nuestra Escuela, pero no se puede olvidar el papel de los cuidadores que a menudo tienen una responsabilidad y sufren un impacto en sus vidas incluso mayor que el del propio paciente que por sus circunstancias tiene que contar la ayuda y compromiso del entorno. Sería por tanto a nuestro modo de ver un error y dejaría fuera una parte clave de la participación del paciente no incluir en el alcance de la Escuela que estamos definiendo a los cuidadores ya que en muchos casos son ellos los que realmente tienen que asumir el rol que se busca porque la propia situación del paciente no les permite hacerlo en primera persona.

Metodología

Para empezar la búsqueda, definimos lo que entendemos como “Escuela de Pacientes/Cuidadores”:

- “*Es un proyecto de formación, intercambio y ayuda mutua en el que pacientes formados como expertos, enseñan a otros a mejorar su calidad de vida*”. (Fundación Isys para desarrollar proyectos sociales de Salud Digital). (2)
- “*Busca poner en contacto a pacientes, familiares, profesionales, personas cuidadoras, asociaciones y ciudadanía en general para que, entre todos, puedan compartir experiencias y conocimientos. El objetivo es aumentar la calidad de vida de las personas que padecen algún tipo de enfermedad. Se trata de establecer redes que no sólo ayudan a los enfermos a convivir con su dolencia, sino que también favorezca que la sociedad comprenda los retos a los que se enfrentan.*” (Junta de Andalucía.) (3)
- “*Tiene como objetivo la formación de pacientes crónicos y sus familiares para mejorar su autocuidado y la autogestión de sus enfermedades*” (Escuela Andaluza de Salud Pública) (4)

El planteamiento que se ha hecho de este TFM incluye primeramente el análisis de una serie de Escuelas de pacientes ya existentes tanto dentro como fuera de España y del entorno tanto Público como Privado. Eso nos va a permitir disponer de entrada una buena panorámica de lo que ya existe y funciona en el entorno de las Escuelas de pacientes, por lo que una vez realizado ese análisis, podremos identificar las funcionalidades más útiles, para el objetivo perseguido, y más valoradas por pacientes, profesionales e instituciones.

Se han buscado espacios digitales en los que pueda existir una Escuela para pacientes y/o cuidadores. Principalmente se han utilizado las herramientas de Google y Pubmed, y mediante la metodología de “bola de nieve” hemos ido ampliando el campo.

Entendiendo los componentes que debe tener una escuela de pacientes, la búsqueda se centra en evaluar:

1. La página ofrece **información a modo de consulta** sobre buenos hábitos de salud, recomendaciones y/o conocimiento sobre enfermedades, tratamientos y procedimientos. Ejerciendo de espacio con contenidos basados en la evidencia donde el usuario puede acudir en caso de tener una duda sobre su estado de salud.

2. La información no solo es a modo de consulta y con temática genérica, sino que busca ser una escuela o **espacio de formación específica** en la que el usuario se pueda sentir representado y acompañado.
3. Incorpora **distintos medios para llegar al usuario** que le **permitan interaccionar**: Foros para compartir experiencias, Blogs para estar informado sobre un tema específico, Podcasts, Videochats, Seminarios o jornadas, buzón de sugerencias...
4. Innova sugiriendo **APPS que refuerzan la formación** al usuario y le permiten movilidad.
5. El contenido esté **bien organizado y sea intuitivo**.
6. **Impulsa las RRSS**.

Entre los componentes que inicialmente se consideran deben formar parte de la Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores están los siguientes:

- **Formación de pacientes y cuidadores**: Como se ha descrito más arriba, los usuarios deben contar con mecanismos para aprender más acerca de sus condiciones, enfermedades y patologías, así como de los tratamientos existentes y el impacto que supone en sus vidas. Se plantean dos tipos de mecanismos de formación:
 - o **Online**: Serán sesiones por video conferencia programadas en momentos concretos en los que un formador imparta o modere un tema de interés y al ser en línea permitirá la participación y preguntas de los asistentes
 - o **Offline**: Algunas de las sesiones que se hayan impartidos podrán quedar grabadas y más adelante ser vistas por los pacientes en cualquier momento, pero también incluirá sesiones específicamente creadas para ser consumidas por pacientes y cuidadores en cualquier momento sin la participación en línea de un formador
- **Referencias validadas y recomendadas**: con el objetivo que los usuarios puedan investigar sobre sus temas de interés con la seguridad de que la fuente es de confianza, la Escuela incluirá un conjunto de referencias internas y externas que serán validadas de manera para que la capacitación de pacientes y usuarios sea siempre de calidad.
- **Foros**: La Escuela de pacientes y cuidadores dispondrá de espacios para la compartición de todo tipo de temas de interés para pacientes con situaciones similares. En estos foros – que estarán moderados por expertos – los usuarios podrán compartir, dudas, inquietudes, intereses y cualquier información que resulte de interés
- **Blogs**: De manera similar a como sucede en otros ámbitos, también se proporcionará espacio en la Escuela de pacientes para que los usuarios sigan a pacientes o profesionales que comparten de manera asidua información relativa a condiciones concretas. La idea de incluir aquí estos blogs al igual que sucede con las referencias de información es validar de alguna manera el contenido y a los autores de los mismos
- **Paciente experto**: Una iniciativa que parece de especial interés es la existencia de un espacio en el que pacientes o cuidadores que llevan tiempo conviviendo con una determinada enfermedad pueden ayudar a otros pacientes y cuidadores recién diagnosticados o menos expertos en ese ámbito a familiarizarse con la situación y a convivir con ella de la mejor manera posible. Los pacientes y cuidadores “expertos” cuentan con un bagaje y conocimiento que creemos puede tener mucho valor para los que inician el proceso y contar con herramientas para facilitar estos intercambios y apoyos creemos que puede tener un gran potencial.

2 Búsqueda de Escuelas existentes

2.1 España

2.1.1 Sector público

Introducción

Las enfermedades crónicas provocan una limitación en la calidad de vida, en el estado funcional y la autonomía, en las dimensiones físicas, emocionales y sociales de la salud. Además, suponen un elevado gasto sanitario y social, del que se hacen previsiones alarmantes para la sostenibilidad del sistema de protección (102) En un artículo publicado por Bengoa et al. en 2017 (5) , se estimaba que, si se mantienen las tendencias actuales, en 2040 el gasto sanitario en España se llevará todo el presupuesto público. Según el mismo informe, en la actualidad, el 1% de la atención a pacientes complejos consume el 30% del gasto sanitario.

En este contexto, los principales sistemas de salud del mundo han ido generando cambios en sus planes y estrategias de atención a la cronicidad.

Asimismo, han aparecido con fuerza los programas de Autogestión/Autocuidados, en el marco de las iniciativas gubernamentales de abordaje de la cronicidad. En estos programas los pacientes asumen mayor responsabilidad y son más activos que en la formación tradicional, de forma que pasan de ser receptores pasivos de información a sujetos activos en su propio cuidado (103).

Concretamente en España, se aprobó en 2012 la Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el SNS (6). Uno de los objetivos de la estrategia era “Impulsar y reforzar la capacitación de las personas y de la comunidad para promover la autonomía, el autocuidado y los estilos de vida saludables”, recomendando asimismo “potenciar la creación y el impulso de iniciativas y experiencias de escuelas de pacientes, programas de paciente activo y programas de paciente experto, escuelas de cuidadores, redes de cuidadores profesionales y no profesionales y otras fórmulas de apoyo al autocuidado”. Asimismo en el “Plan de implementación de la Estrategia” se propone la “Creación de la Red de Escuelas de Salud para Ciudadanos, con el objetivo de promover, compartir y desarrollar instrumentos que faciliten el empoderamiento de la ciudadanía mediante la mejora de la capacitación en salud y autogestión de la enfermedad lo que permitirá mejorar el conocimiento y la adquisición de competencias en cuidados y autocuidados, en promoción de la salud y prevención de la enfermedad, así como los necesarios para la atención de enfermedades crónicas”.

En 2012 se crea la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía (7) bajo la coordinación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Su objetivo es generar sinergias entre las distintas comunidades autónomas, compartiendo actividades, recursos y desarrollando iniciativas compartidas. A esta Red se van incorporando los proyectos de formación de las

comunidades autónomas y constituye un foro de intercambio, conocimiento y reflexión de gran interés para la consolidación y avance de los proyectos de apoyo al autocuidado y autogestión.

Aunque todas las CCAA están representadas en la Red a través de los representantes institucionales designados para formar parte del Comité Institucional, no todas las CCAA participan como elementos activos de la estructura. La Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía se sustenta en las aportaciones que realizan las Escuelas y Programas de salud de las comunidades autónomas desde el Comité Técnico de la Red (Tabla 1).

Tabla 1. Comité Técnico de la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía. Ministerio de Sanidad

CCAA	DENOMINACIÓN	SERVICIO DE SALUD
Andalucía	Escuela de Pacientes de Andalucía	Consejería de Salud. Junta de Andalucía
Aragón	Escuela de Salud de Aragón	Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios. Departamento de Sanidad. Gobierno de Aragón
Asturias	Programa Paciente Activo de Asturias (PACAS)	Dirección General de Cuidados, Humanización y Atención Sociosanitaria. Consejería de Sanidad. Principado de Asturias
Baleares	Programa Pacient Actiu	Servicio de Salud de la Consejería de Salud y Consumo. Gobierno de las Islas Baleares
Cantabria	Escuela Cántabra de Salud	Servicio Cántabro de Salud. Consejería de Sanidad. Gobierno de Cantabria
Castilla-La Mancha	Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha	Consejería de Sanidad. Castilla-La Mancha
Cataluña	Programa Paciente Experto Catalunya (8)	Departament de Salut. Generalitat de Catalunya
Galicia	Escuela Gallega de Salud para ciudadanos	Subdirección General de Humanización y Atención a la Ciudadanía. Servicio Gallego de Salud. Xunta de Galicia
Madrid	Escuela Madrileña de Salud	Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid
Murcia	Escuela de Salud de la Región de Murcia	Consejería de Salud. Región de Murcia
Navarra	Escuela de Salud de Navarra	Departamento de Salud. Gobierno de Navarra
C. Valenciana	Programa Pacient Actiu	Direcció General d'Assistència Sanitària. Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Generalitat Valenciana
País Vasco	Osasun Eskola, Programa Paciente Bizia- Paciente Activo del País Vasco	Departamento de Salud del Gobierno Vasco

La Salud Digital es el concepto que incorpora las tecnologías de información y la comunicación (TIC) a productos, servicios y procesos de atención sanitaria, así como a las organizaciones o instituciones que pueden mejorar la salud y bienestar de los ciudadanos.

2.1.1.1 *Estudio de escuelas nacionales*

En 2013 Roberto Nuño (104) publicó un artículo en el que describía la situación de los proyectos de formación de pacientes dirigidos a apoyar el autocuidado y autogestión en nuestro país.

En esos momentos existían siete iniciativas reconocidas bajo la denominación de “paciente experto”, “paciente activo”, formación para el autocuidado” o “formación para la autogestión”. Todas ellas contaban con un desarrollo apreciable, aunque con características muy diversas.

En 2006 se inician el programa Pacient Expert del Institut Catalá de la Salut y el Programa de Paciente Experto de la Región de Murcia, aunque éste último con escaso desarrollo.

En 2008 comienzan su recorrido la Universidad de los Pacientes de la Fundación Laporte y la Escuela de Pacientes dirigida desde la Escuela Andaluza de Salud Pública.

En 2009 se pone en marcha la Escola Galega de Saúde y en 2010 lo hacen el Programa Paciente Activo Paziente Bizia del País Vasco y la Escuela de Cuidados de Castilla – la Mancha.

Desde 2013, han ido surgiendo otras iniciativas y en estos momentos prácticamente todas las comunidades autónomas cuentan proyectos de formación de pacientes para el autocuidado, con muchos elementos comunes y con algunas características diferenciadoras: Aragón, Asturias, Baleares, Canarias, Cantabria, Castilla-León, Comunidad de Madrid, Comunidad Valenciana, Extremadura, La Rioja y Navarra.

Aunque hay que reconocer la influencia de las iniciativas pioneras como el Programa Paciente Experto de Cataluña y el Programa Paciente Activo del País Vasco, ha sido la Escuela de Pacientes de Andalucía la que ha inspirado y ejercido de modelo en muchas de las iniciativas que existen actualmente.

Todas ellas son iniciativas institucionales, ligadas a los servicios regionales de salud (excepto la Universidad de los Pacientes). Y todas ellas se enmarcan en las distintas estrategias de abordaje de la cronicidad que los gobiernos autonómicos, y más concretamente las Consejerías o Departamentos de sanidad y Bienestar Social, diseñan para responder a los retos que plantea la cronicidad a los sistemas de sanitarios, a sus profesionales, a los pacientes y a la ciudadanía en general.

Aunque en origen la formación era planteada principalmente en forma de cursos o talleres presenciales, la incorporación de las tecnologías en todos los ámbitos de la vida cotidiana de ciudadanos, el incremento de las necesidades y expectativas de los pacientes y los cambios en la red de apoyo familiar y social han hecho necesaria una adaptación y reorganización de los sistemas sanitarios y ha llevado a que se avance hacia la integración de las tecnologías a través del uso de diferentes soportes, materiales y espacios de formación online.

En este trabajo hemos realizado un estudio de las escuelas de pacientes y cuidadores desarrolladas en España por parte de las autoridades públicas sanitarias de las distintas comunidades autónomas.

La tabla 2 contiene la relación de programas y escuelas de pacientes estudiados, el organismo del que dependen, el enlace web a la página web y el año de creación.

En la tabla 3 se resume las principales características de las distintas escuelas y programas con respecto a quién van dirigidas, áreas temáticas y principales recursos.

La tabla 4 recoge la información sobre redes sociales, blogs, foros, apps, podcasts, de las distintas escuelas y programas.

En base a la denominación y formato las escuelas estudiadas se podrían clasificar en dos grandes grupos:

1. Aquellas iniciativas que se centran en **programas estructurados de paciente experto**, como por ejemplo Paciente Activo- Paziente Bizia de Euskadi, Programa Pacient Expert de Cataluña, Programa Paciente Activo Asturias (PACAS), Programa Paciente Actiu de Baleares y Programa Paciente Actiu de Comunitat Valenciana.
2. Formato tipo escuela, 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, como la Escuela de Pacientes de Andalucía, Escuela de Salud de Aragón, Escuela cántabra de salud, la Escola Galega de Saúde para Ciudadáns, Escuela de Salud y Cuidados de Catilla-La Mancha, Aula de Pacientes de Castilla y León, Escuela Madrileña de Salud, Escuela de Salud de Murcia, Escuela de Pacientes Rioja Salud y la Escuela de Salud de Navarra (Tabla 2 y 3).

A pesar de la variedad de denominaciones y de formatos empleados en las iniciativas españolas estudiadas, 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 formación entre iguales, a través de pacientes expertos, es una estrategia común a todos los proyectos, aunque con diferencias en su grado de desarrollo.

Todas las iniciativas van dirigidas a pacientes, cuidadores y familiares para que mejoren sus autocuidados y sean capaces de gestionar sus enfermedades crónicas. Los proyectos con formato escuela también incluyen contenidos dirigidos a población general y algunas, además, a profesionales o asociaciones.

Tabla 2. Relación de Escuelas de pacientes por CCAA

CCAA	NOMBRE	ORGANISMO	ENLACE WEB	AÑO INICIO
Andalucía	Escuela de Pacientes de Andalucía	Consejería de Salud. Junta de Andalucía	https://escueladepacientes.es/	2008
Aragón	Escuela de Salud de Aragón	Departamento de Sanidad. Gobierno de Aragón	https://www.saludinforma.es/portalsi/web/escuela-de-salud	2017
Asturias, Principado de	Programa Paciente Activo Asturias (PACAS)	Consejería de Sanidad. Principado de Asturias	https://www54.asturias.es/pacas/portal/ https://activateportusalud.wordpress.com/	2014
Baleares, Illes	Programa Paciente Actiu	Servicio de Salud de la Consejería de Salud y Consumo. Gobierno de las Islas Baleares	https://www.ibsalut.es/apmallorca/es/pacientes-y-familiares/paciente-activo	2018
Canarias	Escuela de pacientes y Programa Paciente Activo	Consejería de Sanidad. Gobierno de Canarias	No dispone	2018
Cantabria	Escuela cántabra de salud	Servicio Cántabro de Salud Consejería de Sanidad. Gobierno de Cantabria	https://www.escuelacantabradosalud.es/	2014
Castilla y León	Aula de Pacientes	Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León	https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es	2011
Castilla-La Mancha	Escuela de Salud y Cuidados	Consejería de Sanidad. Castilla-La Mancha	https://escueladesalud.castillalamancha.es/	2010
Cataluña	Programa Pacient Expert	Departament de Salut. Generalitat de Catalunya	https://www.catalanurses.cat/es/projectes/programa-pacient-expert-catalunya-ppe-cat/	2006
Comunitat Valenciana	Programa Pacient Actiu	Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Generalitat Valenciana	http://www.san.gva.es/web/dgas/programa-pacient-actiu	2014
Extremadura	Escuela de cuidados y salud	Servicio Extremeño de Salud. Junta de Extremadura	No dispone	2018
Galicia	Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos	Servicio Gallego de Salud. Xunta de Galicia	https://escolasaude.sergas.es/?idioma=es	2009
Madrid, Comunidad de	Escuela Madrileña de Salud	Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid	https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud	2016
Murcia, Región de	Escuela de Salud	Consejería de Salud. Región de Murcia	http://www.escueladesaludmurcia.es/	2008/2015
Navarra, Comunidad Foral de	Escuela de Salud	Departamento de Salud. Gobierno de Navarra	http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Escuela+de+Salud/	2016
País Vasco	Osasun Eskola	Departamento de Salud del Gobierno Vasco	https://www.osakidetza.euskadi.eus/osasun-eskola-portada/-/tu-portal-de-salud-y-vida-sana/	2013
	Programa Paciente Bizia- Paciente Activo del P. Vasco		https://www.osakidetza.euskadi.eus/cuida-salud/-/que-es-el-programa-paciente-activo/	2010
Rioja, La	Escuela de Pacientes Rioja Salud	Consejería de Salud. Gobierno de La Rioja	https://escuelapacientes.riojasalud.es/	2016

Trabajo Fin de Máster:

Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
Octubre 2021

Tabla 3. Características principales de las Escuelas de Pacientes

NOMBRE	DIRIGIDO A	ENFERMEDADES Y TEMAS DE SALUD	OTROS CONTENIDOS	RECURSOS
Escuela de Pacientes de Andalucía	Ciudadanía en general, pacientes, familiares, profesionales, personas cuidadoras, asociaciones	Covid 19, cáncer de mama, cáncer de colon, diabetes, EPOC*, asma, cuidados paliativos, enf. cardiovasculares, enfermedad renal crónica, enf. neurológicas, enfermedad inflamatoria intestinal, ostomías, fibromialgia, salud mental, alergias <u>alimentarias</u> , osteoarticulares, sexualidad, actividad física, seguridad paciente	Noticias, calendario de actividades, enlaces de interés, asociaciones	Aula abierta, Videoteca, experiencias, Guías, Talleres, Aula Virtual, Biblioteca, Boletines, SiteMap
Escuela de Salud de Aragón	Público en general, pacientes, familiares y cuidadores	Covid 19, cáncer de mama, cáncer de colon, enf. Cardiovasculares, diabetes, fibromialgia, EPOC, asma, TDAH**, gripe, ostomías, salud mental, anticoagulación, artrosis, dolor crónico, personas cuidadoras, paliativos, hábitos saludables, etapas de la vida, enfermedades raras, uso inhaladores, sexualidad, donación, medicación, seguridad paciente	“Tu opinión nos interesa”	Guías, videos, cursos, talleres online
Programa Paciente Activo Asturias (PACAS)	Enfermos crónicos, cuidadores	Covid 19, Diabetes, ejercicio físico, uso adecuado de medicamentos, alimentación saludable, técnicas de relajación, técnicas para tratar la tristeza, la fatiga, el dolor y el aislamiento que frecuentemente acompañan a la enfermedad crónica, comunicación efectiva entre el enfermo crónico y la familia		Vídeos, cursos, talleres
<u>Programa Paciente Actiu de Illes Balears</u>	Enfermos crónicos, cuidadores	Covid-19, diabetes, cáncer de mama, esclerosis múltiple, EPOC, persona cuidadora, consejos	asociaciones	Vídeos, talleres
Escuela de pacientes de Canarias	Enfermos Cuidadores	Covid-19, Diabetes, Cáncer De Mama, Epoc, Enfermedad Renal Crónica		Publicaciones, videos
Escuela cántabra de salud	Público en general, pacientes, familiares, cuidadores, sociaciones, profesionales, población con necesidades especiales	Covid 19, conductas saludables, diabetes, artrosis, cáncer de mama, cáncer hereditario, demencia, cefalea, enfermedad celíaca, enfermedad inflamatoria intestinal, hepatitis C, hipertensión arterial, EPOC, ictus, síndrome coronario agudo, vih-sida, ostomías, suelo pélvico, fisioterapia, salud emocional, personas cuidadoras, dona salud, seguridad del paciente	Calendario de eventos, actualidad, consejo sanitario, asociaciones, “la voz de la ciudadanía”, pob. con necesidades especiales (comunidad gitana, , enf. raras)	Guías, videos, cursos, talleres online, , Biblioteca, Aula Virtual, Contenidos adaptados a lenguaje de signos
Aula de Pacientes de Castilla y León	Público en general, pacientes, familiares y cuidadores, asociaciones y profesionales	Covid 19, asma, cáncer, demencia, depresión, diabetes, dolor musculoesquelético, enfermedad celíaca, enfermedad de parkinson, enfermedad renal crónica, EPOC, hepatitis C, infarto agudo de miocardio, insuficiencia cardiaca, trasplante hepático, estilos de vida saludable, etapas de la vida, cuidados y recomendaciones (osteomía, anticoagulación, personas cuidadoras), pruebas diagnósticas	Noticias, asociaciones, enlaces de interés, Proyecto Paciente Activo en Diabetes tipo 2	Guías, videos, cursos, talleres
Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha	Público en general, pacientes, familiares y cuidadores, asociaciones y profesionales	Covid 19, cáncer de mama, cáncer de colon, diabetes, EPOC, enf. raras y esclerosis múltiple, TDAH, Patología Mental Grave, ictus, Parkinson, enf. celíaca, fibromialgia, Trastorno del Espectro Autista (TEA), ansiedad, dolor crónico, úlceras por presión, menopausia, cuidadores	Noticias, calendario de eventos y talleres, días internacionales, enlaces de interés, asociaciones, memoria	Aula abierta, Videos, experiencias, Guías, Talleres, Biblioteca, Boletines,

Programa Pacient Expert de Catalunya	Enfermos crónicos, profesionales	Covid 19, Diabetes, Insuficiencia cardiaca, EPOC, anticoagulación oral, Fibromialgia, enfermedad de Chagas, ansiedad		Vídeos, talleres
Programa Pacient Actiu C.Valenciana	Enfermos crónicos, cuidadores	Autocuidado de pacientes y personas cuidadoras	Enlaces de interés	Vídeos, talleres (online), publicaciones
Escuela de cuidados y salud de Extremadura	Pacientes y cuidadores	Diabetes, salud mental, cáncer de mama, anticoagulación, vih	Enlaces de interés	Vídeos, talleres (online), publicaciones
Escola Galega de Saúde para Ciudadáns	Pacientes, cuidadores, ciudadanos y asociaciones	Covid 19, cáncer, demencias, diabetes, insuficiencia cardíaca, esclerosis múltiple, depresión, alergia, para cuidar, poliquistosis renal, cuidados respiratorios en pediatría, primeros auxilios, psoriasis, rehabilitación, síndrome de intestino irritable, inhaladores, TDAH, atención al dolor cómo autoinyectarse heparina, uso adecuado de los medicamentos, alfabetización en salud	Novedades, noticias, enlaces de interés, asociaciones	Publicaciones, vídeos, Biblioteca, cursos y actividades online , juego interactivo sobre protección de Covid-19, Pictotraductor (para pacientes con autista)
Escuela Madrileña de Salud	Ciudadanos, pacientes, cuidadores, profesionales y asociaciones	Covid 19, cáncer de mama, cáncer de colon, diabetes, EPOC, asma, cardiopatía isquémica, insuficiencia cardiaca, factores de riesgo cardiovascular, cuidados paliativos, enfermedad renal crónica, demencias, hepatitis c, enfermedad cerebrovascular, epilepsia, , ostomías, salud mental, dolor crónico, etapas de la vida, estilos de vida, habilidades para la vida, personas cuidadoras	Agenda de actividades, enlaces de interés, asociaciones	Cursos, vídeos, aulas virtuales, Programa Paciente 360º
Escuela de Salud de la Región de Murcia	Ciudadanía en general, pacientes, familiares, profesionales,	Covid 19, cáncer, diabetes, dolor crónico, asma, EPOC, celiaquía, enf. Raras, incontinencia, neurosalud, ostomías, salud cardiovascular, salud mental, actividad física y deporte, adicciones, alimentación, envejecimiento saludable, pediatría, primeros auxilios, pruebas de imagen, medicamentos, cuidadores	Novedades, noticias, agenda, enlaces de interés, asociaciones	Cursos, vídeos, guías, talleres, aulas virtuales
Escuela de Salud de Navarra	Ciudadanía en general, pacientes	Covid 19, alergias, asma, consejo sanitario, demencia, depresión, diabetes, enfermedades musculoesqueléticas, enfermedades vasculares, EPOC, gripe, trastornos de ansiedad, uso y manejo de mis medicamentos, etapas de la vida, hábitos saludables, programa de atención dental infantil (PADI), prevención del suicidio	Enlaces de interés, testimonios de pacientes, consejo sanitario	Cursos, vídeos, guías, talleres, aulas virtuales
Osasun Eskola, Programa Paciente Bizia- Paciente Activo del P. Vasco	Enfermos crónicos, cuidadores	Covid 19, cáncer, enf cardiovasculares, diabetes, celiaquía, hepatitis C, musculoesqueléticas, epilepsia, enf. comunes, asma, EPOC, salud mental, vih, paciente crónico complejo (Kronik ON programa), etapas de la vida, alimentación, adicciones, sexualidad, actividad física, información sobre medicamentos	Novedades, noticias, agenda, jornadas y congresos, enlaces de interés, asociaciones	Cursos, vídeos, guías, talleres (online)
Escuela de Pacientes Rioja Salud	Ciudadanía, pacientes, familiares, cuidadores, asociaciones, profesionales	Enfermedad Renal Crónica (el acceso sin registro es a la Escuela de pacientes con enfermedad renal crónica)	Novedades, noticias, enlaces de interés, información para profesionales	Guías, vídeos, experiencias, boletines, cursos y talleres (online)

*EPOC: Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica; **TDAH: Trastorno de Déficit de Atención con o sin Hiperactividad

Tabla 4. Redes sociales y otras herramientas TIC

CCAA	NOMBRE	REDES SOCIALES					FOROS	BLOGS	APPS	PODCATS
Andalucía	Escuela de Pacientes de Andalucía						Aula abierta de pacientes y profesionales	"Blogs de escuela pacientes" "Fit pacientes"	"Escuela de pacientes: Aula de Cáncer de Mama"	X
Aragón	Escuela de Salud de Aragón									
Asturias, Principado de	Programa Paciente Activo Asturias (PACAS)							"Actívate por tu salud"		
Baleares, Illes	Programa Paciente Actiu									
Canarias	Escuela de pacientes y Programa Paciente Activo									
Cantabria	Escuela cántabra de salud							"Escuela cántabra de salud"	"Cantabria+ 150" (hábitos saludables)	
Castilla y León	Aula de Pacientes								"Mi Pediatra"	
Castilla-La Mancha	Escuela de Salud y Cuidados									
Cataluña	Programa Pacient Expert									
Comunitat Valenciana	Programa Pacient Actiu									
Extremadura	Escuela de cuidados y salud									
Galicia	Escola Galega de Saúde para Ciudadáns							"Foro el experto responde"		
Madrid, Comunidad de	Escuela Madrileña de Salud									
Murcia, Región de	Escuela de Salud									X
Navarra, Comunidad Foral de	Escuela de Salud						Foro salud			
País Vasco	Osasun Eskola, Programa Paziente Bizia- Paciente Activo							"El blog de Osasun Eskola"		
Rioja, La	Escuela de Pacientes Rioja Salud									X

Facebook Twitter Youtube Instagram WhatsApp

En general, el acceso es libre a los materiales de carácter informativo y únicamente requieren registro para inscribirse a cursos y/o talleres y para participar en los foros. Aunque algunas escuelas, como es el caso de Andalucía, el acceso es libre tanto al contenido como a los

materiales de los cursos y solamente requiere registro para obtener el certificado del curso o identidad digital para hacer comentarios.

Existe una amplia variedad de áreas temáticas en sus contenidos y programas formativos, compartiendo en la mayoría de los casos temas sobre Covid-19, diabetes, cáncer (principalmente de mama y colorrectal), enfermedades respiratorias (EPOC y asma), enfermedades cardíacas, problemas de salud mental, enfermedades neurodegenerativas, enfermedades osteoarticulares, enfermedad renal crónica, fibromialgia, dolor crónico y formación a cuidadores (Tabla 3). Señalar que en el caso de la Escuela de Pacientes Rioja Salud, ésta se centra básicamente en la enfermedad renal crónica.

Existe una apreciable variabilidad en los grados de desarrollo distintas escuelas y en la actualización de contenidos y oferta formativa disponible en sus páginas web. En algunas escuelas están contemplados recursos en la página web, pero todavía están en construcción (por ejemplo, apps).

El espacio dirigido al Covid-19, es el tema más actualizado tanto a nivel de información como en los recursos que se ofrecen: aulas virtuales de formación, espacios para compartir experiencias, participación en redes sociales, o juegos interactivos sobre la protección de la Covid-19 como los de la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos y la Escuela Madrileña de Salud.

Prácticamente todos los proyectos/escuelas disponen de página web, y se puede clasificar su contenido considerando en tres apartados principales: informativo (guías, vídeos, infografías, boletines, consejos...), formativo (cursos, talleres -presenciales, online, offline-) y de experiencias y participación (vídeos con testimonios de otras personas que han estado en la misma situación, blogs, foros, redes sociales), aunque con frecuencia estos apartados comparten tanto líneas temáticas como recursos.

Además, es habitual encontrar otros contenidos tipo noticias o actualidad, calendario de actividades o eventos, días internacionales, enlaces de interés, espacio para asociaciones, consejo sanitario y espacios de opinión del paciente.

Parte de los programas/escuelas de pacientes cuentan con redes sociales, página de Facebook, cuenta de Twitter y canal de Youtube propio (tabla 4).

Se observa una gran variabilidad con respecto a la organización del contenido y la estructura de las distintas escuelas de pacientes. No obstante, aunque en general el contenido está bastante bien organizado a veces es difícil encontrar ciertos temas. Hay que tener en cuenta que el perfil del paciente al que van dirigidas estos programas/escuelas son pacientes crónicos, que en su mayoría serán pacientes que por su edad no estarán muy familiarizados con las nuevas tecnologías.

Prácticamente todas las escuelas dedican un espacio dirigido a los cuidadores, aunque hay una gran variabilidad en cuanto a la facilidad para acceder al mismo, en algunas aparecen en la pantalla principal (Escuela Madrileña de Salud) pero en otras es necesario una búsqueda más compleja para poder encontrarlo, lo que puede hacer que algunas de las personas que intenten acceder a este espacio puedan tener dificultades para encontrarlo. La Escuela de Salud de Aragón y la Escuela Madrileña de Salud ofrecen un espacio muy completo específico para cuidadores de pacientes dependientes.

Tan sólo dos escuelas, Castilla La Mancha y País Vasco, hacen referencia explícita al género en sus contenidos temáticos.

Destacamos algunos espacios y recursos contenidos en las distintas escuelas de pacientes estudiadas:

- “Aula Abierta de Pacientes” (Escuela de Andalucía): es un espacio de encuentro entre profesionales sanitarios y pacientes, donde se abordan diferentes temas para mejorar el autocuidado de los pacientes.



- “DIÁLOGOS PARA LA SALUD” (Escuela de Salud y Cuidados de Castilla La Mancha): vídeo con información sobre enfermedades crónicas desde el punto de vista del aprendizaje emocional, comprensión y el afrontamiento psicológico. Consiste en una conversación distendida entre dos personas, una que entrevista y otra profesional o paciente experta, que cuenta su experiencia en el padecimiento o tratamiento de la enfermedad y aporta sus consejos para un mejor afrontamiento de la misma.



escuela de salud y cuidados
de castilla-la mancha

**NUEVO ESPACIO FORMATIVO:
AULA ABIERTA**



Castilla-La Mancha

El espacio virtual “Aula Abierta”, incluye los “**DIÁLOGOS PARA LA SALUD**”.

Este nuevo sitio contendrá en formato video información sobre enfermedades crónicas para el aprendizaje emocional, la comprensión y el afrontamiento psicológico.

1er Video: PARKINSON – Diálogo con Pedro Pablo Salvador



PEDRO SALVADOR
Enfermo de Parkinson

- “Experiencias de pacientes”: Espacio de vivencias compartidas e historias únicas de pacientes con enfermedad crónica en sus diferentes etapas y que pueden ayudar a otros pacientes a entender y sobrelyear mejor la enfermedad (como la Escuela de Pacientes Rioja Salud).

Experiencia de paciente en hemodiálisis domiciliaria



Testimonio de un paciente a larioja.com



Videochat "Vivir con enfermedad renal"



- Consejo Sanitario: Servicio especialmente diseñado para pacientes crónicos, su seguimiento en las transiciones asistenciales, su control cuando estén descompensados, vigilancia a aquellos pacientes que estén telemonitorizados y llamadas de confort tras una visita a Urgencias o un ingreso hospitalario (Escuela Cántabra de Salud, Escuela de Salud de Navarra).



- Lengua de los signos (Escuela Cántabra de Salud): contenidos adaptados a la lengua de los signos.



- Pictotraductor: herramienta de comunicación para pacientes con trastorno de espectro autista (Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos).



Pictotraductor

- “Blog Fit Pacientes” (Escuela de Andalucía) es un espacio dirigido a personas que quieren aprender a incorporar en su vida la actividad física de una forma saludable.

Fit Paciente



- Espacios de opinión abiertos a pacientes para hacer sugerencias, críticas, comentarios “Tú opinión nos interesa” (Escuela de Salud de Aragón), “La voz de la ciudadanía” (Escuela Cántabra de Salud).

La escuela

La voz de la ciudadanía

Su opinión nos interesa

Hemos creado este espacio desde el cual atenderemos las demandas, críticas, sugerencias y felicitaciones que nos haga llegar a través de nuestro [formulario de contacto](#).



Conclusiones

- Son necesarios estudios de evaluación para conocer el impacto de estas escuelas en nuestro medio, conocer su implantación, e investigar sobre los resultados conseguidos por las distintas opciones y valorar las metodologías más efectivas.
- Es preciso adaptar los contenidos y ampliar la oferta de actividades disponibles en las escuelas de pacientes a los nuevos formatos digitales.
- Hay que hacer un esfuerzo por tener actualizados los contenidos y la oferta formativa.
- Es importante la difusión de estos programas/escuelas tanto entre los pacientes, familiares y cuidadores y la población general.
- Hay que identificar las posibles barreras que puedan dificultar el acceso a la escuela digital por parte de los pacientes, como puede ser la falta de conocimiento en el uso de herramientas TIC.

2.1.1.2 Escuela de Cuidadores

Escuela de Cuidadores del Hospital de la Cruz Roja:

En 2007 Cruz Roja Española junto con el Imserso y el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales comienza a desarrollar el portal Sercuidador.

Se trata de un espacio al servicio de las personas cuidadoras no profesionales con multitud de contenidos y canales de acceso:

<https://www2.cruzroja.es/sercuidadora>

[Twitter@SerCuidadorA](#)

<https://www.facebook.com/sercuidador>

<https://www.instagram.com/sercuidador/?hl=es>

<https://www.youtube.com/c/SerCuidadorA>

El portal se configura en torno a la web que aglutina contenidos en formatos digitales y un espacio online compartido entre profesionales del ámbito de la atención a las personas mayores y con discapacidad y personas cuidadoras no profesionales con el objetivo de mejorar la capacidad de la persona cuidadora para la gestión de los cuidados y reducir la intensidad/carga de trabajo que le provoca.

Desde los inicios ha reconocido la presencia mayoritaria de un público “femenino singular” como corresponde al porcentaje de más del 85% de mujeres solas que afrontan los cuidados de las personas familiares en situación de dependencia/discapacidad.

Con el fin de llegar a diferentes perfiles se han diversificado los formatos que se utilizan para los contenidos: guías, folletos y publicaciones disponibles a través de la web. Vídeos y presentaciones con contenidos más visuales, muy útiles en los entornos de redes sociales. Infografías con consejos, mensajes de apoyo y recomendaciones que facilitan un acceso sencillo a las personas cuidadoras que comienzan su labor. También dispone de blog (cuidablog).

Mantiene colaboraciones con entidades y asociaciones para generar redes de apoyo a las personas cuidadoras que favorezcan el reconocimiento de su labor.

Otras iniciativas:

En esta línea algunos Hospitales de la Comunidad de Madrid, como el Hospital de Guadarrama, ofrecen talleres online para cualquier cuidador de la Comunidad, con contenidos básicos y avanzados, y sin olvidar cómo cuidarse para poder cuidar.

Asimismo, el Hospital Virgen de la Torre proporciona información al cuidador de cómo cuidar a personas con un alto nivel de dependencia, a personas con enfermedades crónicas avanzadas o cómo acceder a los recursos sociales disponibles en su área de influencia.

2.1.2 Sector privado y Asociaciones.

Criterios de búsqueda:

El trabajo de búsqueda y análisis se ha realizado en un total de 62 páginas web: 25 de proveedores de atención sanitaria del ámbito privado (Centros hospitalarios y compañías aseguradoras) y 37 de Asociaciones de pacientes. El criterio de búsqueda se ha hecho centrándonos en identificar dentro de estas páginas los componentes ya definidos en la introducción de este TFM que forman parte de una Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores.

En el Anexo, facilitamos la tabla mediante la cual hemos agrupado los resultados obtenidos y mediante la cual hemos gestionado la información.

Muestra consultada

Centros privados hospitalarios:

- HM (9)
- SANITAS (10)
- CUN (11)
- VITHAS (12)
- Grupo HLA (13)
- Ribera Salud (14)
- Clínica CEMTRO (15)
- IVI (16)
- Clínica ANDERSON (17)
- Quironsalud (18)
- Clínica IMQ Zorrotzaurre (19)
- Clínicas asociadas a José Manuel Pascual Pascual, S.A. (20)
- Hospital Virgen del Alcázar de Lorca (21)
- Hospital Juaneda Miramar, Hospital Juaneda Miramar (22)
- Centro médico de Asturias
- Hospitales Universitarios San Roque (Las Palmas) (23)
- Fundación de Atención a la dependencia de San Juan de Dios (24)
- La Beata (25)

Empresas aseguradoras con área dedicada a la Salud

- AXA (26)
- ASISA (27)
- ADESLAS (28)
- DKV (29)
- ASEFA (30)
- MAPFRE (31)
- CASER (32)

Asociaciones, Federaciones, sociedades

- ASATE (Asociación de afectados por tumores cerebrales en España). (33)
- AECC (Asociación Española contra el cáncer), (34)
- Federación Española de Parkinson, (35)
- FENAER (Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias), (36)
- AEDEM Asociación Española de Esclerosis Múltiple (37)
- ALCER (Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades del Riñón), (38)

- Federación Española de Fibrosis Quística, (39)
- ALEAL (Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia)
- SED (Sociedad Española del Dolor). (40)
- SECA (Sociedad Española de Calidad Asistencial), (41)
- FEDE (Federación Española de Epilepsia), (42)
- SEMG (Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia), (43)
- FEI (Federación Española del Ictus) (44)
- FEASAN (Federación Española de Asociaciones de Anticoagulados) (45)
- SEFIFAC (Sociedad Española de fibromialgia y síndrome fatiga crónica), (46)
- Fundación INFOSALUD, (47)
- Fundación Pasqual Maragall, (48)
- ILUNION. (49)
- FUNDACION AURA (50)
- FAE (Fundación Alzheimer España) (51)
- CEAFA (Confederación Española de Alzheimer) (52)
- ADEF (Asociación de Demencia frontotemporal) (53)
- ONCE (54)
- AENDYD (Asociación de Enfermedades Neurodegenerativas y Dependientes) (55)
- AFADEMA (Asociación de familiares y personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas de Madrid) (56)
- ASEM (federación española de enfermedades neuromusculares) (57)
- Fundación PILARES para la autonomía personal (58)
- SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición) (59)
- Personas renales, Federación Nacional (60)
- SEPAR (Sociedad Española de Neurología y cirugía torácica) (61)
- SEHH (Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia) (62)
- IMSERSO (63)
- ADELA (personas afectadas por la ELA u otras enfermedades de la motoneurona) (64)
- Fundación la Caixa escuela cuidadores (65)
- ECOM pacientes con discapacidad física (66)

Resultado de los datos recogidos

Basándonos en la tabla construida según los datos recogidos (**tabla1**), hemos ido extrayendo los resultados según los objetivos de búsqueda en cada punto que entendemos debe existir en nuestra Escuela.

nombre	sector	visible sin inscripción	con información genérica para la Salud	tiene escuela o área específica de formación	incorpora elementos de interacción con el paciente (blog, foros)	apps formativas	contenido bien estructurado	impulsa sus RSS
HM	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
SANITAS	centro priva	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no
CUN	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no
VITHAS	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Grupo HLA	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Clinica IMQ Zorrotzaurre	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Clinicas asociadas a José Manuel Pascual Pascual, S.A.	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no
Hospital Virgen del Alcázar de Lorca	centro priva	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Hospital Juaneda Miramar	centro priva	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Centro médico de Asturias	centro priva	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Ribera Salud	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no
Hospitales Universitarios San Roque Las Palmas	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Clinica CEMTRO	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
IVI	centro priva	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no
San Juan de Dios (FAD SJD)	centro priva	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
La Beata	centro priva	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Quironsalud	centro priva	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
Clinica ANDERSON	centro priva	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no
Aseguradora AXA	aseguradora	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no
Aseguradora ABISA	aseguradora	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
Aseguradora ADESLAS	aseguradora	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
Aseguradora DKV	aseguradora	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no
Aseguradora CASER	aseguradora	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
Aseguradora ASEFA	aseguradora	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Aseguradora MAPFRE	aseguradora	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
ASATE, ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR TUMORES C	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
AECC, Asociación Española contra el cáncer	asociación	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no
FEDERACION ESPAÑOLA DE PARKINSON	asociación	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no
FENAER, Federación Española de Asociaciones de Pac	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
AEDEM Asociación Española de Esclerosis Múltiple	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
ALCER Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades	asociación	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
FACE Federación de Asociaciones de Celíacos de Espa	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ si	✓ si	✓ no
Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA	asociación	✓ parcialmente	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
Federación Española de Fibrosis Quística	asociación	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no
ALEAL Asociación Española de Afectados por Unifoma	asociación	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ si
SED Sociedad Española del Dolor	asociación	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
SECA Sociedad Española de Calidad Asistencial	asociación	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ si	✓ no
FEDE Federación Española de Epilepsia	asociación	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ no	✓ si	✓ si
SEMG Sociedad Española de Médicos Generales y de	asociación	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ si	✓ si	✓ si
FEI Federación Española del Ictus	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no
FEASAN Federación Española de Asociaciones de Anti	asociación	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no
SEIFAC SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FIBROMIALGIA Y SÍ	asociación	✓ parcialmente	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
Fundación INFOSALUD	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Fundación Pasqual Maragall	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no
ILUNION.	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
FUNDACION AURA	asociación	✓ parcialmente	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
FAE, Fundación Alzheimer España	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no
CEFAA, Confederación Española de Alzheimer	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
ADEF, Asociación de Demencia frontotemporal	asociación	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
ONCE	asociación	✓ parcialmente	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no
AENDYD, Asociación de Enfermedades Neurodegenerativas	asociación	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
AFADEMA, Asociación de familiares y personas afectadas	asociación	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
ASEM, federación española de enfermedades neuron	asociación	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
Fundación PILARES para la autonomía personal	asociación	✓ parcialmente	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y I	asociación	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
Personas renales, Federación Nacional	asociación	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
SEPAR (Sociedad Española de Neurología y Ci	asociación	✓ parcialmente	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
SEHH (Sociedad Española de Hematología y En	asociación	✓ parcialmente	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no	✓ no
IMERSO	asociación	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no
ADELA mejor la calidad de vida de las personas af	asociación	✓ si	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
Fundación la Caixa escuela cuidadores	asociación	✓ parcialmente	✓ si	✓ no	✓ no	✓ no	✓ si	✓ no
ECOM pacientes con discapacidad física	asociación	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ no	✓ si	✓ si

Tabla1. Todos los datos recogidos

Para empezar, quedan descartados como Escuela, aquellos que no incorporan ningún tipo de información relevante sobre aspectos de salud y por lo tanto el usuario nunca va a usar como referencia de búsqueda. (Grupo HLA, Clínicas asociadas a José Manuel Pascual Pascual, S.A., Hospital Virgen del Alcázar de Lorca, Hospital Juaneda Miramar, Centro médico de Asturias, Fundación de Atención a la Dependencia de San Juan de Dios, La Beata. Del mismo modo, las Asociaciones ALCER, SECA, SEMG, ADEF, ONCE, AENDYD, AFADEMA, ASEM y ECOM). Las páginas mencionadas son solo espacios para contratar algún paquete de servicios, están dirigidas a profesionales sanitarios, no tienen suficiente contenido digital sobre salud o están limitadas a socios inscritos.

nombre	sector	visible sin inscripción	con información genérica para la Salud
Grupo HLA	centro priva	no	no
Clínicas asociadas a José Manuel Pascual Pascual, S.A	centro priva	si	no
Hospital Virgen del Alcázar de Lorca	centro priva	si	no
Hospital Juaneda Miramar	centro priva	si	no
Centro médico de Asturias	centro priva	si	no
San Juan de Dios (FAD SJD)	centro priva	si	no
La Beata	centro priva	si	no
Aseguradora ADESLAS	aseguradora	si	no
Aseguradora ASEFA	aseguradora	si	no
Aseguradora MAPFRE	aseguradora	si	no
ALCER Asociación para la Lucha Contra las Enfermedades	asociación/f	si	no
SECA Sociedad Española de Calidad Asistencial	asociación/f	si	no
SEMG Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia	asociación/f	si	no
ADEF, Asociación de Demencia frontotemporal	asociación/f	si	no
ONCE	asociación/f	parcialmente	no
AENDYD, Asociación de Enfermedades Neurodegenerativas	asociación/f	no	no
AFADEMA, Asociación de familiares y personas afectadas de Alzheimer y otras demencias	asociación/f	no	no
ASEM, federación española de enfermedades neuromusculares	asociación/f	no	no
ECOM pacientes con discapacidad física	asociación/f	si	no

Páginas descartadas que no ofrecen información sobre aspectos de Salud.

En cuanto al último punto (solo para socios), hay más asociaciones cuyo espacio digital es menos relevante para esta búsqueda a primera vista pues, aunque no tienen todo su contenido reservado para socios, hay gran parte de sus propuestas limitadas para esta comunidad y por lo tanto no podemos consultarla. Estos son: la Confederación Salud Mental España, SEFIAC, Fundación Aura, Fundación Pilares, SEPAR, SEHH y Fundación la Caixa Escuela de cuidadores.

nombre	sector	visible sin inscripción
Confederación SALUD MENTAL ESPAÑA	asociación/f	parcialmente
SEFIAC SOCIEDAD ESPAÑOLA DE FIBROMIALGIA Y SÍNTOMAS FÍSICOS	asociación/f	parcialmente
FUNDACION AURA	asociación/f	parcialmente
Fundacion PILARES para la autonomía personal	asociación/f	parcialmente
SEPAR (Sociedad Española de Neurología y cirugía del Sistémico)	asociación/f	parcialmente
SEHH (Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia)	asociación/f	parcialmente
Fundacion la Caixa escuela cuidadores	asociación/f	parcialmente

Páginas descartadas que no ofrecen información del todo visible sin inscripción previa.

Pero una escuela va mucho más allá de ser un espacio donde consultar información, debe además aportar un espacio de encuentro para que el usuario pueda interaccionar con personas y expertos. Para esto están los Blogs, Foros, Videochats, Podcasts, Jornadas o talleres y propuestas de enlaces de interés...

Continuando el proceso de análisis, no encontramos ninguno de estos elementos y, por lo tanto, descartamos las páginas de los centros HM, VITHAS, Clínica IMQ Zorrotzaurre, Hospitales Universitarios San Roque Las Palmas, clínica CEMTRO, ASISA ni en CASER y las de las Asociaciones ASATE, FENAER, ADEM, FACE, Fundación INFOSALUD, ILUNION y ADELA. Estos casos sí ofrecen información general sobre hábitos de salud y recomendaciones a modo de consulta pero no tanto a nivel formativo.

nombre	sector	visible sin inscripción	con información genérica para la Salud	incorpora elementos de interacción con el paciente (blog, foros)
HM	centro priva	si	si	no
VITHAS	centro priva	si	si	no
Clínica IMQ Zorrotzaurre	centro priva	si	si	no
Hospitales Universitarios San Roque Las Palmas	centro priva	si	si	no
Clinica CEMTRO	centro priva	si	si	no
Aseguradora ASISA	aseguradora	si	si	no
Aseguradora CASER	aseguradora	si	si	no
ASATE, ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR TUMORES C	asociación/f	si	si	no
FENAER, Federación Española de Asociaciones de Pac	asociación/f	si	si	no
AEDEM Asociación Española de Esclerosis Múltiple	asociación/f	si	si	no
FACE Federación de Asociaciones de Celiacos de Espa	asociación/f	si	si	no
Fundación INFOSALUD	asociación/f	si	si	no
ILUNION.	asociación/f	si	si	no
ADELA mejorar la calidad de vida de las personas afe	asociación/f	si	si	no

Páginas descartadas que no incorporan elementos de interacción con el usuario.

La búsqueda se acota y se centra en las páginas consultadas que sí ofrecen información de salud y que además incorporan elementos de interacción con el usuario. Serían las de los centros SANITAS, CUN, Ribera Salud, IVI, Quironsalud, Clínica Anderson, AXA, DKV y de las Asociaciones AECC, Federación Española de Párkinson, Federación Española de Fibrosis quística, ALEAL, SED, FEASAN, SEEN, Personas renales, IMSERSO.

nombre	sector	visible sin inscripción	con información genérica para la Salud	incorpora elementos de interacción con el paciente (blog, foros)
SANITAS	centro priva	si	si	si
CUN	centro priva	si	si	si
Ribera Salud	centro priva	si	si	si
IVI	centro priva	si	si	si
Quironsalud	centro priva	si	si	si
Clínica ANDERSON	centro priva	si	si	si
Aseguradora AXA	aseguradora	si	si	si
Aseguradora DKV	aseguradora	si	si	si
AECC, Asociación Española contra el cáncer	asociación/f	si	si	si
FEDERACION ESPAÑOLA DE PARKINSON	asociación/f	si	si	si
Federación Española de Fibrosis Quística	asociación/f	si	si	si
ALEAL Asociación Española de Afectados por Linfoma	asociación/f	si	si	si
SED Sociedad Española del Dolor	asociación/f	si	si	si
FEDE Federación Española de Epilepsia	asociación/f	si	si	si
FEI Federación Española del Ictus	asociación/f	si	si	si
FEASAN Federación Española de Asociaciones de Anti	asociación/f	si	si	si
Fundación Pasqual Maragall	asociación/f	si	si	si
FAE, Fundación Alzheimer España	asociación/f	si	si	si
CEAFA, Confederación Española de Alzheimer	asociación/f	si	si	si
SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y I	asociación/f	si	si	si
Personas renales, Federación Nacional	asociación/f	si	si	si
IMERSO	asociación/f	si	si	si

Páginas que sí interaccionan con el usuario.

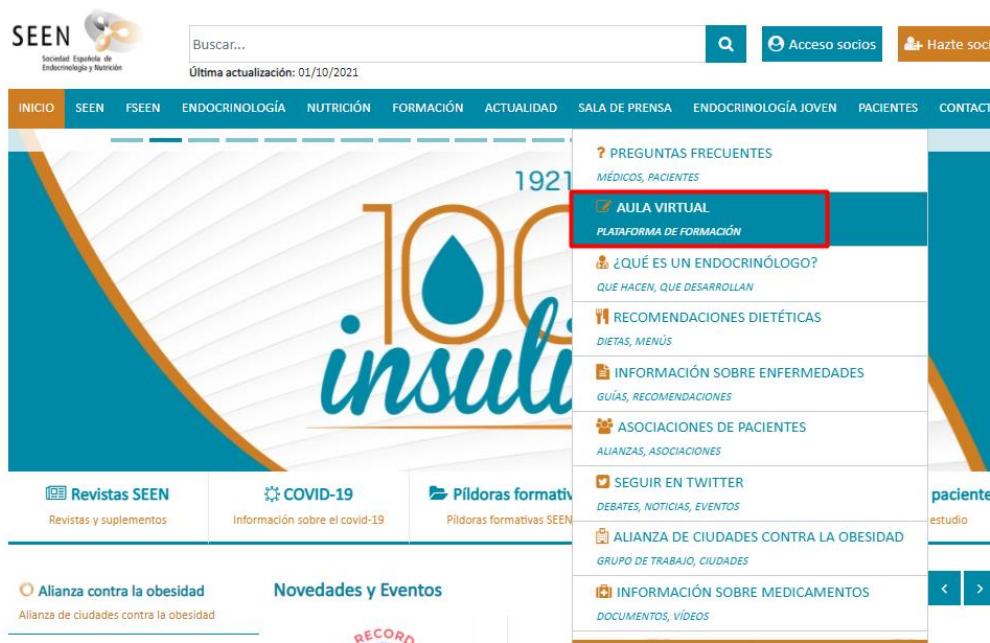
Destacan SANITAS, Quironsalud, Clínica Anderson, AECC, Federación Española de Párkinson, Federación Española de Fibrosis Quística, ALEAL, SED, FEASAN, SEEN, Federación Nacional de Personas renales e IMSERSO pues ofrecen un espacio dedicado a la formación suficientemente

completo como para entenderse una “Escuela” aunque no está identificado como tal ni tampoco estructurado como para serlo.

nombre	sector	visible sin inscripción	con información genérica para la Salud	tiene escuela o área específica de formación	incorpora elementos de interacción con el paciente (blog, foros)
SANITAS	centro priva	si	si	si	si
Quironsalud	centro priva	si	si	si	si
Clinica ANDERSON	centro priva	si	si	si	si
AECC, Asociación Española contra el cáncer	asociación/f	si	si	si	si
FEDERACION ESPAÑOLA DE PARKINSON	asociación/f	si	si	si	si
Federación Española de Fibrosis Quística	asociación/f	si	si	si	si
ALEAL Asociación Española de Afectados por Linfoma	asociación/f	si	si	si	si
SED Sociedad Española del Dolor	asociación/f	si	si	si	si
FEASAN Federación Española de Asociaciones de Antipersonas	asociación/f	si	si	si	si
SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición)	asociación/f	si	si	si	si
Personas renales, Federación Nacional	asociación/f	si	si	si	si
IMERSO	asociación/f	si	si	si	si

Páginas que además tienen elementos de apoyo a la formación.

Para finalizar, encontramos un ejemplo de Escuela Digital, que cumple con todos los requisitos que hemos establecido como definición de Escuela en este trabajo y además identifica claramente su propósito: la SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición)(56).



Otros aspectos valorados:

- Organización del contenido y usabilidad: La mayoría de las páginas consultadas tienen bastante buena organización de sus contenidos, pero normalmente no está contemplado dentro del contexto de Escuela y cuanta más información ofrecen más difícil es para el usuario orientarse y encontrar lo que busca.

nombre	sector	visible sin inscripción	con información genérica para la Salud	tiene escuela o área específica de formación	incorpora elementos de interacción con el paciente (blog, foros)	apps formativas	contenido bien estructurado
HM	centro priva	si	si	no	no	no	si
SANITAS	centro priva	si	si	si	si	si	si
CUN	centro priva	si	si	no	si	no	si
VITHAS	centro priva	si	si	no	no	no	si
Clinica IMQ Zorrotzaurre	centro priva	si	si	no	no	no	si
Ribera Salud	centro priva	si	si	no	si	no	si
Hospitales Universitarios San Roque Las Palmas	centro priva	si	si	no	no	no	si
Clinica CEMTRO	centro priva	si	si	no	no	no	si
IVI	centro priva	si	si	no	si	no	si
Quironsalud	centro priva	si	si	si	si	si	si
Clinica ANDERSON	centro priva	si	si	si	si	si	si
Aseguradora AXA	aseguradora	si	si	no	si	si	si
Aseguradora DKV	aseguradora	si	si	no	si	si	si
ASATE, ASOCIACIÓN DE AFECTADOS POR TUMORES C	asociación/f	si	si	no	no	no	si
AECC, Asociación Española contra el cáncer	asociación/f	si	si	si	si	no	si
FEDERACION ESPAÑOLA DE PARKINSON	asociación/f	si	si	si	si	si	si
FENAER, Federación Española de Asociaciones de Pac	asociación/f	si	si	no	no	no	si
AEDEM Asociación Española de Esclerosis Múltiple	asociación/f	si	si	no	no	no	si
FACE Federación de Asociaciones de Celíacos de Espa	asociación/f	si	si	no	no	si	si
Federación Española de Fibrosis Quística	asociación/f	si	si	si	si	si	si
ALEAL Asociación Española de Afectados por Linfoma	asociación/f	si	si	si	si	no	si
SED Sociedad Española del Dolor	asociación/f	si	si	si	si	si	si
FEDE Federación Española de Epilepsia	asociación/f	si	si	no	si	no	si
FEI Federación Española del Ictus	asociación/f	si	si	no	si	no	si
FEASAN Federación Española de Asociaciones de Anti	asociación/f	si	si	si	si	si	si
Fundación INFOSALUD	asociación/f	si	si	no	no	no	si
Fundación Pasqual Maragall	asociación/f	si	si	no	si	no	si
ILUNION.	asociación/f	si	si	no	no	no	si
CEAFA, Confederación Española de Alzheimer	asociación/f	si	si	no	si	si	si
SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y I	asociación/f	si	si	si	si	si	si
Personas renales, Federación Nacional	asociación/f	si	si	si	si	si	si
IMERSO	asociación/f	si	si	si	si	no	si
ADELA mejorar la calidad de vida de las personas afe	asociación/f	si	si	no	no	no	si

Páginas con organización clara en su contenido.

- **Propuesta de aplicaciones de interés:** en los centros privados y aseguradoras solo en SANITAS, Quironsalud, AXA y DKV hemos podido encontrar este tipo de propuestas. En las asociaciones, sin embargo, sí que se suele incorporar el consejo de aplicaciones móviles de alto interés o de referencia para la Salud.

nombre	sector	visible sin inscripción	con información genérica para la Salud	tiene escuela o área específica de formación	incorpora elementos de interacción con el paciente (blog, foros)	apps formativas
SANITAS	centro priva	si	si	si	si	si
Quironsalud	centro priva	si	si	si	si	si
Clinica ANDERSON	centro priva	si	si	si	si	si
FEDERACION ESPAÑOLA DE PARKINSON	asociación/f	si	si	si	si	si
Federación Española de Fibrosis Quística	asociación/f	si	si	si	si	si
SED Sociedad Española del Dolor	asociación/f	si	si	si	si	si
FEASAN Federación Española de Asociaciones de Anti	asociación/f	si	si	si	si	si
SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y I	asociación/f	si	si	si	si	si
Personas renales, Federación Nacional	asociación/f	si	si	si	si	si

Páginas con propuestas de Aplicaciones.

- **Impulso del contenido en Redes Sociales:** en los centros privados y aseguradoras no hay incorporación clara de espacios de interés en RRSS. En todos los casos se incluye enlace a sus cuentas (Twitter, Facebook, Instagram...) pero no es habitual que integren el Feed de actualizaciones recientes colocándolo en el pie de página o en la barra lateral, lo que permitiría a los visitantes de la web conocer el tipo de contenido que el negocio comparte en *social media*. Por el contrario, esta es una tendencia bastante más común en las asociaciones.

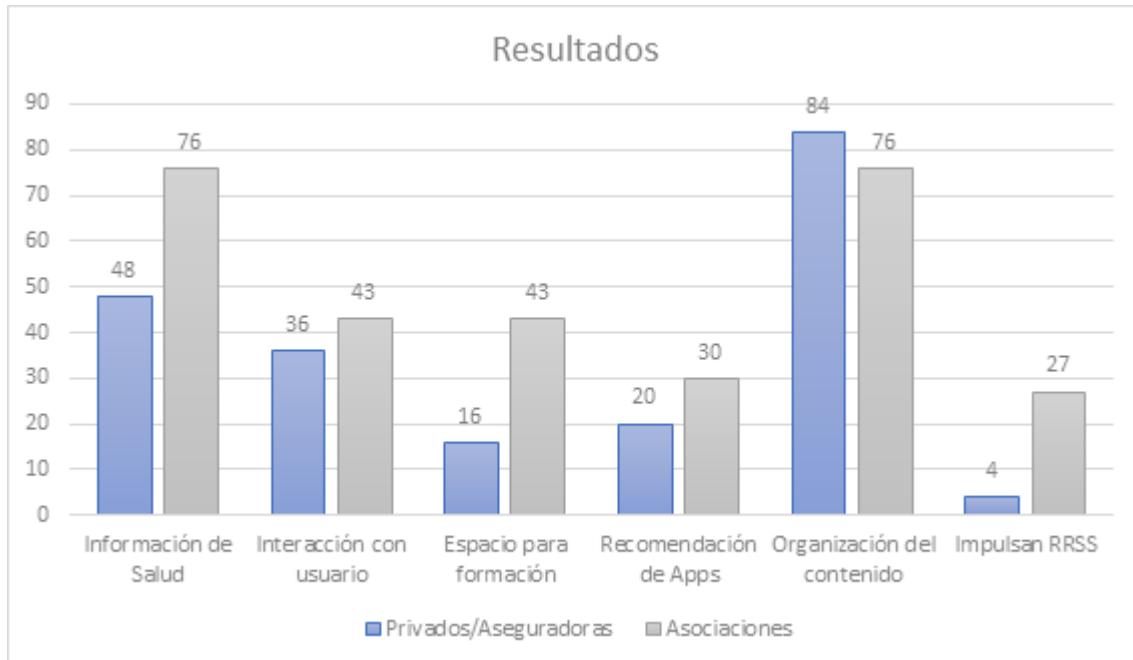
Trabajo Fin de Máster:

nombre	sector	visible sin inscripción	con información genérica para la Salud	tiene escuela o área específica de formación	incorpora elementos de interacción con el paciente (blog, foros)	apps formativas	contenido bien estructurado	impulsa sus RRSS
Quironsalud	centro privado	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
AECC, Asociación Española contra el cáncer	asociación/f	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ si
ALEAL Asociación Española de Afectados por Linfoma	asociación/f	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
SED Sociedad Española del Dolor	asociación/f	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
FEDE Federación Española de Epilepsia	asociación/f	✓ si	✓ si	✓ no	✓ si	✓ no	✓ si	✓ si
CEAFA, Confederación Española de Alzheimer	asociación/f	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
SEEN (Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición)	asociación/f	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si
Personas reales, Federación Nacional	asociación/f	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si	✓ si

Páginas que impulsan las Redes Sociales en su Feed.

Conclusiones

De las páginas consultadas:



- Incorporan información de interés sobre la Salud: Centros privados y aseguradoras (48%), asociaciones (76%)
- Incluyen elementos de interacción con el paciente: Centros privados y aseguradoras (36%), asociaciones (43%)
- Espacio centrado en la formación: Centros privados y aseguradoras (16%), asociaciones (43%)
- Organización de la información: Centros privados y aseguradoras (84%), asociaciones (76%)
- Proponen aplicaciones de interés para la salud: Centros privados y aseguradoras (20%), asociaciones (30%)
- Apertura al mundo de las Redes Sociales: Centros privados y aseguradoras (4%), asociaciones (27%)

En base a lo analizado, tanto el entorno digital del sector privado de servicios de salud en España como el de las asociaciones de pacientes, a pesar de que la mayoría de las web consultadas cuentan con alguno o algunos de los apartados propios de una Escuela Digital de pacientes y/o

Trabajo Fin de Máster:

Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
 Octubre 2021

cuidadores definidos en la introducción de este TFM, tan solo una de ellas podría definirse como tal por cumplir con todos ellos.

Discusión

Como características diferenciadoras, se aprecia que, en las páginas de entornos privados, se aprovecha la plataforma digital para la captación de clientes poniendo a su disposición no solo la información sino servicios que puedan resultar beneficiosos o recomendables según la necesidad que éste tenga y en cambio las asociaciones están mucho más dirigidas a informar y acompañar (obviamente también procuran incorporar asociados).

Destacar que la propuesta de aplicaciones de interés es algo más común entre las asociaciones que en los centros privados, tal vez sea porque la asociación está más enfocada a un problema de salud específico o bien por el propio concepto de asociación, mucho más orientado al usuario que acude con una necesidad ya conocida previamente y con cierta formación aportada por su doctor.

La apertura al mundo de las Redes Sociales sanitarias desde sus portales web es escaso, algo más común entre las asociaciones que en el sector privado. La tendencia es que se centran en lo que pueden aportar y gestionar por sí mismos, como mucho recomiendan webs o aplicaciones de interés como refuerzo formativo para el usuario. Hoy en día no tiene sentido intentar dirigir un espacio de encuentro y formación sin apoyarse en la visibilidad y cercanía que aportan las Redes Sociales.

Tras esta exhaustiva búsqueda en la que se han examinado multitud de webs y portales digitales. Llama la atención que ninguno de ellos tenga un espacio para la formación específica para roles de pacientes o cuidadores expertos (ni para crearlos ni para darles soporte), tampoco para impulsar la capacitación digital de los usuarios. La figura del paciente/ cuidador experto, dotado de conocimientos y capacidades digitales, es un perfil que no solo aporta un valor de excelencia en una Escuela, sino que marca la diferencia en cuanto al nivel de calidad y satisfacción que puedan experimentar los pacientes o familiares.

2.2 Otros países

Como complemento al análisis realizado en los ámbitos público y privado de las referencias nacionales y que se ha presentado en los apartados anteriores, hemos realizado un análisis de una selección de páginas internacionales para comprobar si podían aportar mecanismos o herramientas menos habituales o que no se hubieran tenido en cuenta en el ámbito de las Organizaciones más cercanas.

Criterios de búsqueda

Esta parte del análisis se ha focalizado en la selección de alrededor de 40 ubicaciones de la red mayormente de países o geografías que tradicionalmente han liderado los temas de innovación tecnológica en el Sector Salud y con idioma materno el inglés como pueden ser el Reino Unido, Canadá o Estados Unidos. La búsqueda se ha realizado con términos que nos parecía podían devolver resultados de los diferentes espacios que queremos cubrir en nuestra Escuela como

puede ser el ámbito diferenciado de pacientes y cuidadores o espacios como el de paciente experto o los foros de pacientes.

Los resultados que arrojaban los buscadores eran bastante amplios, por lo que se ha hecho una selección que por su origen o contenido parecían más alineadas con el objeto de este Trabajo Fin de Máster. En el Anexo se puede encontrar algo más detalle e imágenes de las páginas seleccionadas y analizadas, pero se enumeran a continuación la selección agrupados por los términos de búsqueda empleados.

Muestra consultada

School for patients

- The patient school (67)
- Smart Patients (68)
- Participatory medicine (69)
- National Organization for Rare Disorders (70)
- Children's Hospital Los Angeles (71)
- Sine Dolore International School for Patients
- Eurmedinfo (72)
- Patients included (73)

Patients education

- Cancer Institute NSW (74)
- Medline (75)
- X-plain (76)
- UK patients association (77)
- Massachusets General Hospital (78)
- UK NHS (79)
- Mayo Clinic (80)
- Harvard Medical School (81)
- Australian Patients Association (82)

Carers education

- Carers UK (83)
- People First (84)
- Carers Support Center (85)
- Carers Trust (86)
- Bromley Well (87)

Family caregiver

- Family Carers Ireland (88)
- Family Caregiver Alliance (89)
- HelpGuide (90)
- Family Caregivers BC (91)
- Centers for Disease Control and Prevention (92)
- Australian Patients Association (82)

Expert patient

- NHS foundation Trust - Expert patient (93)
- Cornwall Partnership NHS Foundation Trust (94)
- Expert Patients Movement
- Self Management Resource Center (95)

Patient forum

- Patient.info (96)
- European Patients Forum (97)
- Patient Information Forum (98)
- Patient Engagement Open Forum (99)

Análisis de los datos recogidos y conclusiones

El objetivo principal de la búsqueda ha sido la posible identificación en ese conjunto de páginas de funcionalidades, información o cualquier elemento de valor que por el motivo que sea no se hubiera visto en lo analizado en el ámbito nacional, motivo por el cual las páginas presentan una gran heterogeneidad.

Hay que tener en cuenta que la búsqueda para esta parte se ha realizado exclusivamente en inglés y lo habitual es que este tipo de entidades y organizaciones estén muy dirigidas a la población local y por tanto se desarrolle sólo en los idiomas oficiales de estos países por lo que entendemos que la búsqueda deja fuera a muchos países que podrían tener soluciones importantes.

Sin ir más lejos, ni uno solo de los resultados que se han incluido en el análisis presentado en los apartados anteriores aparecía en las búsquedas en inglés por el mero hecho que a pesar de que los términos en algunos casos eran traducciones casi literales de los empleados allí, en España se desarrolla muy poco contenido en inglés y por tanto no formaban parte del resultado de esta tercera búsqueda.

La principal conclusión que arroja el análisis de las páginas internacionales es que **no se identifican mejoras sustanciales** entre el material encontrado y analizado a nivel nacional. Sí que aparecen ciertamente páginas con una altísima calidad de contenidos que suelen tener prestigiosas organizaciones detrás, pero no se ha localizado en ninguna de las páginas analizadas herramientas o funcionalidades radicalmente innovadoras que no hubiéramos encontrado también en Escuelas o Asociaciones de pacientes españolas o de uso en nuestro país.

Adicionalmente a lo anterior, no se ha localizado entre los resultados de la búsqueda ninguna página que pueda tomarse como modelo de “Escuela digital de pacientes y cuidadores” tal y como lo estábamos concibiendo. Buena parte de las páginas analizadas contenían algún componente de lo que nosotros considerábamos debía tener una Escuela de alta calidad, pero no se ha llegado a localizar una más completa que las que se han identificado en el panorama español. En países como Estados Unidos, el Reino Unido, Canadá o Australia que sí tienen el idioma inglés como lengua materna y debían aparecer en nuestra búsqueda, esperábamos encontrar más entidades dedicadas a la formación de los pacientes y cuidadores en sus

circunstancias y cómo tratar con ellas de una manera más estructurada y sólida, pero no ha sido el caso.

Sí que hemos localizado no obstante de forma un tanto “aislada” aspectos de gran importancia para pacientes y cuidadores en otros países que no son tan habituales en nuestro entorno y que demuestran la sensibilidad respecto al tema, como es por ejemplo el **apoyo y ayuda financiera desde la Administración u otras entidades**. El objetivo es que los cuidadores reciban apoyo financiero o de otra índole para poder realizar su importante tarea de manera sostenible y con un impacto moderado en su vida.



<https://carers.org/money-and-benefits/intro> (86)

Esto es especialmente importante en el caso de cuidadores jóvenes que por sus circunstancias tienen que cuidar del algún familiar y sí que hay gran cantidad de ayuda para que puedan proseguir con sus estudios, pero entendemos que esto, si bien es algo de enorme importancia, creemos que no debe ocupar un espacio específico en nuestra propuesta de escuela más allá quizás de páginas recomendadas para que el usuario pueda estar informado y llevar a cabo las gestiones necesarias para mejorar su propia calidad de vida y la de la persona a su cuidado.

En el ámbito de los cuidadores también hemos encontrado algunos **evaluadores de situación** muy interesantes que analizan a través de un cuestionario más o menos completo la situación particular desde varios puntos de vista (emocional, social y financiero, por ejemplo) del cuidador y le ofrecen formación y herramientas de apoyo personalizado en varios temas como por ejemplo:

- Temas prácticos
- Trabajo y dinero
- Relaciones y tiempo libre
- Salud y Bienestar



Hi Alvaro,

Based on your answers, here is your personalised guide to getting help with caring. All of the links take you straight to the relevant page on our website.

We've emailed it to you so you can refer to it whenever you need.

The advice and information below may not answer all the difficult questions you are grappling with, but hopefully it will help you to find your way and reassure you that through Carers UK you can access expert guidance, support and information on caring.





Practical Support

- Our [Carers Rights](#) Guide takes you through the practical support available to help you care and our [Self-Advocacy Guide](#) can help you get your voice heard.
- A [Carer's Assessment](#) (for you) and an [assessment](#) for your Mum may help to identify the support you and your family require.
- There is [technology](#) available such as alarms and sensors that might enable your Mum to live independently for longer and give you peace of mind.
- Make sure you've got an [emergency plan](#) in place so you can focus on the essentials in a crisis.
- [Making decisions](#) on your loved ones' behalf can be emotionally and practically challenging, whether you have power of attorney or are simply trying to get them the help that they need.
- Whether it is fitting lever taps, widening doorways or installing a stairlift there are lots of useful [equipment and options](#) to the home that can help.
- Our mobile and online app, [Jointly](#), is designed to help you co-ordinate all the tasks caring throws at you.



Work & Money

<https://www.carersuk.org/> (83)

Otra de las herramientas que nos ha parecido interesante y que de nuevo quizás queda fuera del estricto objetivo de la Escuela es la posibilidad de entrar en contacto con **voluntarios que proporcionan soporte emocional** en momentos concretos por medio de conversaciones telefónicas o videollamadas. De nuevo la Escuela nos enseñará a gestionar también desde el punto de vista emocional la situación que el paciente o el cuidador están viviendo, pero como sabemos que el día a día de enfermos y cuidadores es a menudo muy duro, poder contar desde la propia Escuela con un espacio validado y recomendado en el que recibir apoyo online de voluntarios cuando se necesita, nos parece que puede aportar valor. Los voluntarios podrían ser también los propios cuidadores por supuesto, buenos conocedores de la situación y que la gestionan con éxito.

Un capítulo especial merece el tema de las **enfermedades raras** ya que de los abundantes recursos que en cambio los pacientes de enfermedades más comunes – y no por ello menos graves o complicadas de gestionar – pueden encontrar a su disposición para gestionar su enfermedad, en el caso de las enfermedades raras el volumen y calidad de lo que hay a disposición de los usuarios a menudo es mucho menor. Por ese motivo nos parece interesantes que este sea un entorno en el que se facilite a los usuarios de nuestra escuela recursos de calidad disponibles a nivel global, de manera que si los usuarios no encuentran la formación que necesitan en nuestra Escuela, sí tengan la opción de acceder a otras fuentes con la confianza que serán lugares donde puedan encontrar la ayuda que necesitan.

Rare Disease Database

Enhancements to NORD's Rare Disease Database and website were made possible through a grant from the [Anthem Foundation](#), the charitable arm of Anthem, Inc.

NORD's Rare Disease Database provides brief introductions for patients and caregivers to specific rare diseases. Medical experts and representatives of patient organizations who would like to assist NORD in developing reports on topics not currently covered in this database may write to education@rarediseases.org.

Rare Disease Database

0-9 • A • B • C • D • E • F • G • H • I • J • K • L • M • N • O • P • Q • R • S • T • U • V • W • X • Y • Z

47,XXY (Klinefelter Syndrome)
Also known as: KS, XXY male

Aarskog Syndrome
Also known as: Aarskog disease, Aarskog-Scott syndrome, AAS, faciodigitogenital syndrome, faciodigital dysplasia, FGDD, Scott Aarskog syndrome

Search Rare Diseases
Enter a disease name or synonym to search NORD's database of reports.

<https://rarediseases.org> (70)

El papel del cuidador adquiere una dimensión diferente cuando el paciente es un niño o niña y lo mismo sucede con la formación que a éste hay que proporcionarle. Si hemos encontrado recursos de formación para **pacientes pediátricos** y sus cuidadores que, si bien en esencia no difieren de los recursos encontrados a nivel nacional, disponen de formatos que pueden tomarse como modelo para los contenidos que quisiéramos crear para pacientes menores. Como ejemplo, esta comparativa de la diferencia de educación entre adultos y niños que se plantea en algunas de las páginas analizadas:

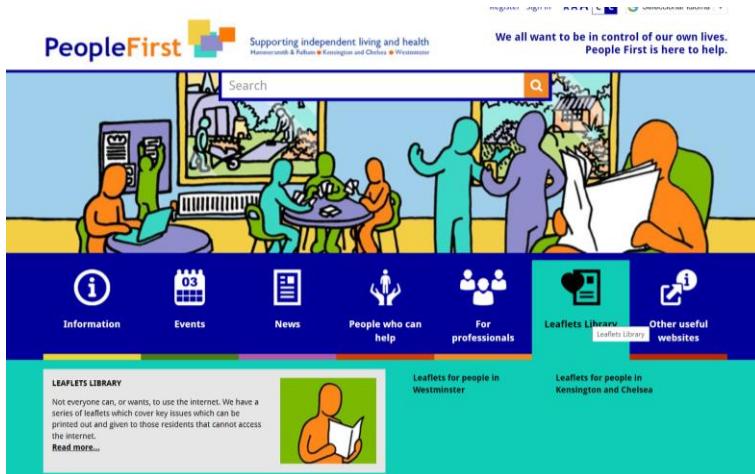
Educación de pacientes menores y adultos	
Menores	Adultos
Dependen de los adultos para el apoyo material, el apoyo psicológico y el manejo de su vida diaria.	Dependen de sí mismos para el apoyo material y la gestión de la vida diaria.
Son dirigidos por otros	Son predominantemente autodirigidos, pero aún deben satisfacer muchas necesidades psicológicas a través de otros.
Percibir que uno de sus roles principales en la vida es aprender	Percibirse a sí mismos como hacedores y utilizar el aprendizaje previo para fomentar el éxito continuo.
Por lo general, aprenden lo que se les dice que aprendan.	Aprenden mejor cuando entienden por qué es importante aprender
Consideran que el aprendizaje es importante porque los adultos les dicen que es importante	Determinan por sí mismos qué es importante aprender
Como grupo de alumnos son generalmente similares, p. ej. edad, nivel de desarrollo	Como grupo, son muy diferentes e incluirán diferentes edades, orígenes y niveles de educación.
Perciben el tiempo de manera diferente y no se preocupan por el uso efectivo del tiempo.	Están más preocupados por el uso eficaz del tiempo.
Tiene experiencia de vida limitada	Tienen más experiencia en la vida y usan esto para relacionarse con nuevos aprendizajes.
Generalmente aprenden muy rápido	Pueden aprender más lentamente, pero puede aprender con la misma eficacia.
Están abiertos a nuevas ideas e información y ajustarán su punto de vista más fácilmente.	Son mucho más propensos a rechazar o explicar la nueva información que contradice sus creencias.
La disposición para aprender está vinculada al desarrollo académico y biológico.	La disposición para aprender está vinculada a la necesidad
Aprenden porque el aprendizaje será útil en el futuro	Preocupado por la aplicabilidad inmediata del aprendizaje
Están motivados externamente	Están motivados internamente
Tienen pocas expectativas en términos de aprendizaje formal.	Puede tener expectativas bien formadas de aprendizaje formal, generalmente negativas porque se basan en experiencias de aprendizaje desagradables del pasado.

Fuente: <https://www.euromedinfo.eu/providing-age-appropriate-patient-education.html> (72)

Otro foro que nos ha parecido de gran interés es un espacio dedicado a la **Medicina colaborativa**. La entrada de pacientes y cuidadores como agentes más activos dentro del “Ecosistema” de los cuidados y la gestión de las situaciones es algo que impacta en el modelo de relación tradicional del resto de participantes, y es importante que exista un espacio para la adaptación de unos y otros en sus nuevos roles.

Un alineamiento en este sentido facilitará que la colaboración entre todos dé resultados óptimos para todos y una transición más progresiva al nuevo modelo. Las decisiones en un modelo en que el paciente es más activo deben ser compartidas con los profesionales por lo que es preciso por un lado el paciente tenga los recursos para tomar decisiones informadas – objeto principal de nuestra Escuela – pero no es menos importante que el profesional asuma de manera natural este nuevo aspecto de la relación en que se compartirán decisiones y responsabilidades.

Como punto curioso que hemos encontrado en alguna de las páginas seleccionadas está una **base de datos de documentos imprimibles** para las personas que no quieren o no pueden navegar por internet. La página anima a que se tomen los folletos que tienen en su Base de datos y se impriman para entregar a las personas que se encuentran en estas circunstancias.



<https://www.peoplefirstinfo.org.uk/> (84)

La **accesibilidad** de muchas de las páginas que se han visitado es algo que también llama la atención por no ser accesibles. Si bien son páginas que están orientadas a ser visitadas por pacientes, en pocos casos nos hemos encontrado con funcionalidades para personas con deficiencias visuales o motrices. Nuestra Escuela debe sin lugar a duda recoger esta capacidad para ser realmente para pacientes de todo tipo

Indudablemente uno de los elementos de más valor que se han identificado en el análisis son las **páginas de referencia de organizaciones de gran prestigio a nivel Mundial** y que sin duda debe formar parte de las “Referencias validadas” de nuestra Escuela. Enumeramos a continuación algunas de las más destacadas:

1. <https://medlineplus.gov/> (75)

Pertenece a la Biblioteca Nacional de Medicina de los EE.UU. y – aunque con menor contenido que en inglés – tiene su versión en español, lo cual tiene un enorme valor para nuestros usuarios que no siempre tienen la capacidad de buscar y leer en otros idiomas. Cuenta con casi 60.000 referencias validadas acerca de muy diversos temas relacionados con la Salud y en diferentes formatos además de un potente buscador que simplifica la tarea de localizar la información que estamos buscando.

2. [https://www.nhs.uk/conditions/ \(79\)](https://www.nhs.uk/conditions/ (79))

Parte de los servicios que proporciona el NHS Británico para los pacientes, es una excelente fuente de información para entender enfermedades y medicamentos y validado por esta gran institución que ha servido de modelo para muchas otras existentes en el mundo.

3. [https://patient.info/ \(96\)](https://patient.info/ (96))

Página que recoge un amplio conjunto de información – más de 4.500 documentos – referidos a diferentes aspectos de la Salud, validados por una amplia red de médicos y en continua actualización. Cuenta además con un popular “evaluador de síntomas” y es muy reconocida entre las publicaciones del sector.

The screenshot shows a navigation bar with 'Patient' and a search bar. Below is a menu with 'TOPICS', 'TREATMENT', 'RESOURCES', 'PROFESSIONAL', 'COMMUNITY', 'LOGIN / REGISTER'. A sidebar on the left has 'Expert Health' and 'Infections' sections. The main content area shows 'Health Info' and 'Categories' with links like 'Child Health', 'Heart Health', 'Men's Health', etc. There are also 'Travel Vaccinations' and 'Treatment and Medication' sections. A central box shows 'my flu' and 'Chest and Lungs' with a 'Start' button. A sidebar on the right shows 'How to get vitamin-ready for autumn and winter'.

4. <https://www.mayoclinic.org/patient-care-and-health-information> (80)

La prestigiosa Clínica Mayo cuenta con una página en la que explica en lenguaje muy accesible cientos de condiciones, patologías, síntomas, pruebas, procedimientos y medicamentos. Existen otras excelentes referencias como Cleveland Clinic o la Harvard Medical School que también cuentan con entornos similares pero este es el que nos ha parecido más digno de mención como ejemplo.

The screenshot shows the Mayo Clinic homepage with a yellow header for 'COVID-19: Advice, updates and vaccine options'. The main navigation menu includes 'CARE AT MAYO CLINIC', 'HEALTH INFORMATION', 'FOR MEDICAL PROFESSIONALS', 'RESEARCH', 'COLLEGE OF MEDICINE AND SCIENCE', and 'GIVING TO MAYO CLINIC'. Below is a search bar and a 'Patient Care and Health Information' section. This section includes a 'Diseases and conditions' search, a 'Find a disease or condition by its first letter' grid (A-I, J-R, S-Z), and a 'Care at Mayo Clinic' section with 'Appointments' and 'Patient online services'.

3 Nuestra Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores

3.1 Descripción general

Una vez analizadas las Escuela de pacientes y cuidadores existentes en los diferentes ámbitos – público, privado e internacional – así como otros espacios de la web que sirven al propósito de facilitar a los pacientes y su entorno que se incorporen e involucren en el proceso de cuidado, pero con el apoyo, las herramientas e información necesaria para poder hacerlo de forma activa y con criterio, se ha hecho una selección de los mejores componentes y en este apartado nos disponemos a exponer nuestra propuesta de todo lo que debería tener la Escuela para ser realmente útil y que los usuarios lo consideren un elemento clave en el cuidado de su salud.

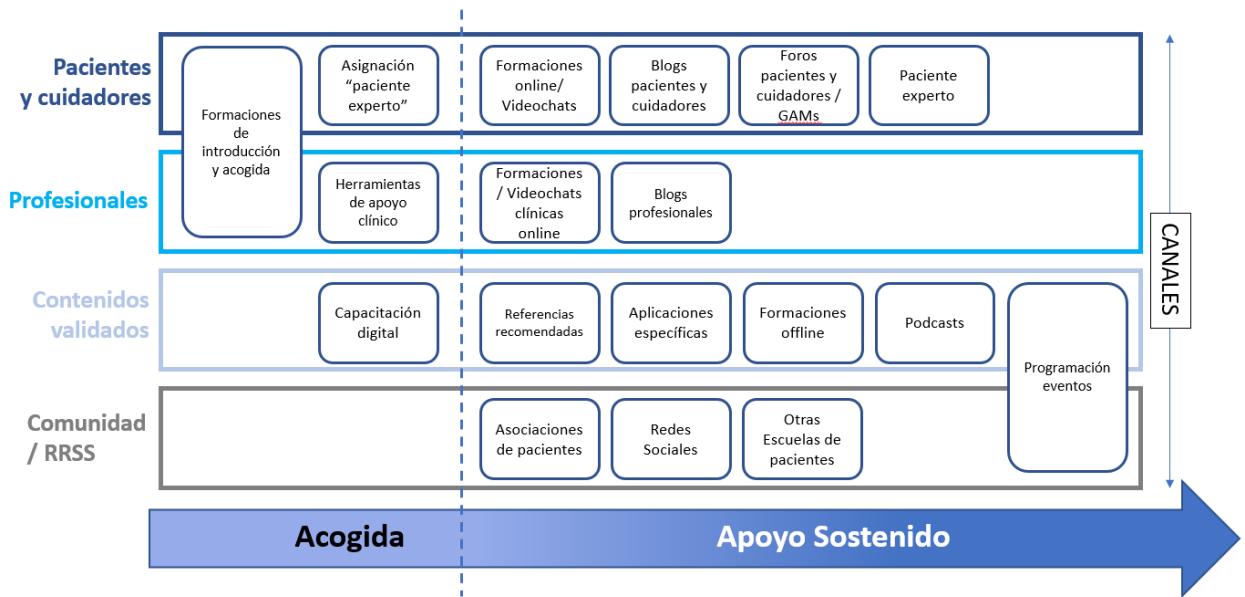
Puesto que el objetivo del Trabajo es hacer foco en las herramientas que específicamente se centran en la educación y formación de pacientes y cuidadores para habilitarles como agentes activos en el cuidado de su Salud, para la descripción de la Escuela Digital partimos de la premisa que se desarrolla en un entorno de cierta madurez digital, en el que la relación entre pacientes y profesionales ya cuenta con ciertos mecanismos para interactuar como puede ser:

- **Un Portal del Paciente:** Los pacientes cuentan ya con alguna herramienta con cierto grado de desarrollo que les permite acceder fácilmente tanto a información relativa a su propia Historia clínica – informes, resultados de pruebas, citas futuras y pasadas, recomendaciones, etc. – cómo acceder a servicios que la organización les proporciona de manera digital, como pueden ser video-consultas, gestiones administrativas, etc.
- **Una Historia Clínica Electrónica:** Asumimos que los profesionales ya gestionan de manera digital toda su actividad o al menos la mayoría de ella, de forma que además de los procesos relacionados con el cuidado de la salud de los pacientes – petición de pruebas, prescripción farmacológica, etc. – la información tanto administrativa como clínica del paciente está disponible de manera digital

Este entorno podría hoy considerarse relativamente común con una mayor o menor madurez de los sistemas que se cuenten. Para poder llegar al mayor número posible de pacientes, lo ideal sería ubicarlo en un Portal digital que cuente con un elevado número de usuarios (Quironsalud, por ejemplo, cuenta con casi 4 millones de usuarios, 450 procesos de relación con el paciente y muchas herramientas como planes, chats, formularios públicos, etc). Esto nos permite centrarnos en aquello que está orientado más exclusivamente en empoderar a pacientes y cuidadores, aumentando y mejorando el conocimiento y la información que tienen de sus patologías o enfermedades y sobre todo de cómo convivir mejor con ellas y hacer valer lo que de verdad es relevante para ellos.

En el siguiente diagrama mostramos cómo hemos organizado las diferentes funcionalidades que creemos deben formar parte de la Escuela, en función de los diferentes “canales” que pensamos deben aportar conocimiento y capacitación a pacientes y cuidadores y también del momento o fase en el que se encuentre el usuario que forma parte de la Escuela.

ESCUELA DIGITAL DE PACIENTES Y CUIDADORES



Se distinguen fundamentalmente **cuatro canales** que servirán de manera y en momentos diferentes para conseguir la perseguida formación y capacitación de los pacientes y cuidadores. Tres de estos canales pueden considerarse internos porque de alguna manera estarán siempre gestionados desde dentro de la propia Escuela y hay un cuarto cuyos contenidos son gestionados por otras entidades, pero la Escuela sirve como nexo con ellas para así asegurarse que los usuarios disponen desde un solo punto de toda la información, herramientas y servicios de valor casi globales en lo que se refiere a su situación o enfermedad.

Dichos canales son:

- **Canal Pacientes y cuidadores:** Es un canal diferencial de la Escuela, puesto que proporciona un lugar de encuentro e intercambio con muchos otros pacientes y cuidadores que comparten su situación, dificultades, dudas y temores. Por medio de este canal, los pacientes se ayudan entre sí a gestionar mejor su situación desde el punto de vista del que la experimenta en su día a día y con un punto de vista muy práctico y realista.
- **Profesionales:** Personal facultativo y de enfermería desde este canal van a mantener a los pacientes al día respecto a su situación, enfermedad o patología, los tratamientos existentes y las herramientas de que pueden disponer para mejorar sus resultados, experiencia y calidad de vida.
- **Contenidos validados:** Existe en la red una cantidad inimaginable de información respecto a casi cualquier tema, pero a menudo carece de una validación por parte de expertos conocedores del tema que nos aseguren que la información a la que estamos accediendo es fiable y rigurosa. Profesionales de la Escuela de diferentes especialidades se encargarán de seleccionar y analizar las mejores fuentes de

información para los pacientes y cuidadores de manera que sepan que si ha accedido a una fuente de información desde la Escuela, esta se puede dar por buena y emplear los conocimientos que en ella se encuentren con tranquilidad.

- **Comunidad:** Como se mencionaba más arriba, este cuarto canal abre las puertas a la interacción de los usuarios de nuestra Escuela de pacientes y cuidadores con otras Escuelas y Asociaciones reconocidas tanto públicas como privadas y tanto nacionales como internacionales. Si bien nuestra Escuela pretende recoger todo lo necesario para que los usuarios aprendan a gestionar de la mejor manera posible la situación en la que se encuentran, nos parece que puede enriquecer mucho el contenido de la Escuela interaccionar con otras entidades similares y Asociaciones de pacientes y profesionales.

En cuanto al momento en el que los cuidadores o pacientes se encuentran tanto en relación a su enfermedad o situación, hemos diferenciado dos grandes fases: **Acogida** y **Apoyo sostenido**.

- **Acogida:** uno de los momentos posiblemente más difíciles y en los que probablemente pacientes y cuidadores necesitan más apoyo es el momento en el que son diagnosticados de una enfermedad y tienen que asumir el cambio que va a suponer para ellos la nueva situación y el impacto que va a tener en su vida diaria. Es por este motivo que hemos decidido diferenciar esta fase para asegurar que la Escuela proporciona todos los recursos necesarios para apoyar a estos pacientes menos experimentados y que tengan una transición lo más suave y fácil posible.

Recibirán el apoyo necesario de profesionales y pacientes para conocer mejor a lo que se enfrentan, por un lado, pero también para saber el enorme apoyo que la Escuela les va brindar y todas las herramientas y servicios con los que van a contar a partir de este momento, lo cual les va a permitir ser sujetos mucho más activos en la gestión de la enfermedad, tomar decisiones mejor informadas y sentirse muy apoyados por pacientes y cuidadores en su misma situación.

Un aspecto especialmente interesante de esta fase es la posibilidad de asignar al nuevo paciente un *paciente experto* o *coach* que será su principal apoyo en los primeros momentos en que todo es muy nuevo y la posibilidad de sentirse abrumado grande.

Adicionalmente en esta fase se proporcionará a los usuarios los conocimientos tecnológicos para poder sacar el mejor partido de las herramientas existentes de manera que ni la edad, ni la formación recibida ni la experiencia vayan a ser barreras para aprovechar todos los recursos que tienen a su disposición.

- **Apoyo sostenido:** Una vez que el paciente o cuidador ha superado la fase de acogida y se ha familiarizado con la Escuela, debe contar ya con un cierto criterio e independencia a la hora de escoger los recursos de que dispone la Escuela para apoyarle durante todas las diferentes fases en la que tendrá que pasar por motivo del tratamiento, la enfermedad en sí o cualquier otra circunstancia. Esta fase es lógicamente algo mucho más estable y duradero en el tiempo para la mayoría de los profesionales y durante la misma cuentan con todos los canales a pleno rendimiento para a través de ellos estar siempre al día y poder actuar como un paciente realmente empoderado, que toma sus propias decisiones informadas y percibe el apoyo de profesionales y otros pacientes en la misma situación.

En esta fase se empieza a hacer uso del canal que hemos llamado “Comunidad” puesto que al ser la Escuela en este canal un nexo a Escuelas y Asociaciones, entendemos que es preferible que el paciente tenga ya una cierta experiencia y conocimiento antes de

poder empezar a contar con servicios que son externos a la propia Escuela. Creemos que hay mucho valor en muchas de las Escuelas que hemos analizado como parte este estudio tal y como hemos reflejado en el apartado dedicado a ese análisis, pero también pensamos que usuarios con una cierta experiencia y criterio pueden obtener mucho más partido de esos recursos.

A continuación, describiremos en mayor detalle cada uno de los componentes que aparecen en el diagrama. Para dicha descripción nos hemos basado en muchos casos en las que, tras el análisis realizado, a nuestro juicio más valor aporta a pacientes y cuidadores y cuando lo hemos visto posible le hemos añadido características que las hacen aún mejores. Algunos otros elementos de la Escuela han surgido directamente de la discusión generada al elaborar este trabajo, pero todas ellas nos parecen realistas en el entorno de ejecución que se planteaba al principio y creemos que pueden significar mecanismos de gran valor para gestionar mejor las enfermedades desde el punto de vista del paciente y el cuidado mejorando al mismo tiempo su calidad de vida.

Estos son los elementos que compondrán nuestra Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores:

- Videochats / Formación a pacientes y cuidadores
 - Online
 - Off-line
- Referencias, aplicaciones y podcasts validados y recomendados
- Foros / GAMs
- Blogs
 - De profesionales
 - De pacientes y cuidadores
- Paciente experto
- Programación de eventos
- Interacción con otras Asociaciones, Redes Sociales, Escuelas y Organizaciones

3.2 Formación de pacientes y cuidadores

3.2.1 Formación a pacientes y cuidadores Online

La formación on-line es una modalidad educativa que se presentaba como una alternativa a la presencial, sin embargo, la situación se ha forzado a causa de la pandemia, impulsándose exponencialmente en todas las áreas educativas, y en el caso de la Salud, hay una clara tendencia a que se convierta en una herramienta de peso para llegar al paciente que lo necesite sean cuales sean sus características. El especialista llega al paciente sin que tenga éste que acudir a su hospital, en el momento en el que él pueda y para lo que realmente necesite, sin esperas ni traslados innecesarios.

Las **principales características** que creemos deben acompañar a todas las formaciones online son:

- Previsibilidad: Estar programada con antelación suficiente.

- **Comunicación:** La vista del catálogo y calendario de eventos debe ser un marco de referencia para orientar al interesado. Es fundamental que los eventos próximos y las novedades estén correctamente anunciados y comunicados a los usuarios. Para ello se utilizarán todos los medios a nuestro alcance (elementos push-up, apartado actualizado de Noticias, recordatorios a través de las Redes Sociales, notificación para suscriptores a través de Newsletter, etc).
- **Accesibilidad:** todas las formaciones deben quedar guardadas para ser consultadas con posterioridad, el volumen de contenido puede ir creciendo hasta ser abrumador y por eso es imprescindible que estén bien organizadas siguiendo un esquema lo más intuitivo posible. El uso de palabras clave para etiquetarlas facilitará la búsqueda.
- **Interacción:** tan importante es la calidad del contenido como la posibilidad de interactuar con el estudiante tanto para entender sus necesidades como para asegurarnos de que la información ha sido entendida correctamente. Podemos hacer uso de diferentes herramientas para conseguir que la comunicación sea efectiva.

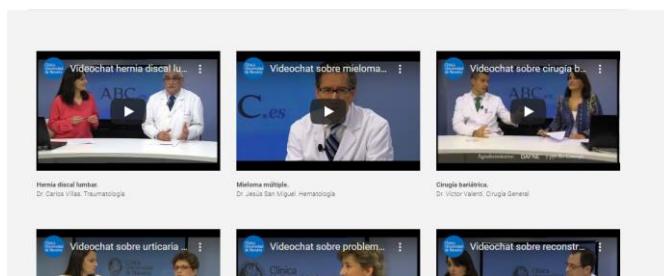
Elementos con los que va a contar nuestra escuela: basándonos en el análisis previo de las ya existentes, vamos a hacer una propuesta de formaciones online que cumplan rigurosamente con estas características:

1. **Videochats:** Este formato es especialmente interesante porque permite al usuario formar parte del contenido. Se anunciará con antelación suficiente la temática de la charla y el especialista que la va a impartir, de forma que el interesado tenga tiempo para plantear en la plataforma las dudas y preguntas que quiera consultar. El día de la charla (que se hace en directo) el especialista estará acompañado de una entrevistadora que le irá leyendo las preguntas para que pueda ir resolviéndolas mientras da su clase. También se responden las dudas que se planteen on line en el momento de la charla. La temática suele ser concreta para poder enfocar la información lo mejor posible. La clase queda grabada para poder ser visionada en cualquier otro momento y así llegar a cuantas más personas mejor.

Ejemplos:

Videochats de la Clínica Universidad de Navarra

Para estar bien informado sobre la salud



Área de Videochats de la CUN (7)

2. **Jornadas, seminarios y webinars:** La duración es extensa y por lo tanto da tiempo a abarcar mucha más amplitud de información. Se emiten en streaming y se dejan grabadas, en este tipo de emisión la interacción con los asistentes suele ser menor pero siempre hay un espacio para la interacción.

Ejemplos:

Espacio Healthy Forum de la CUN (97)



SANITAS. Charlando sobre cuidar bien: encuentro entre expertos y cuidadores, se graba y se deja colgado para volver a ver (previo registro) (6)



Charla online 1 octubre de 2020

Juan Luis Vera, psicólogo de Carabanchel, nos ha mostrado las opciones para mantener el contacto con nuestros familiares y los beneficios que supone mantener esa comunicación con nuestros mayores.

Si todavía no te has registrado, déjanos tu mail para poder volver a ver la charla.

3. **Grupos de apoyo mutuo (GAP) y talleres:** Se establecen para un perfil de asistente muy concreto, deben de ser limitados en participantes para que todos tengan posibilidad de compartir experiencias, están dirigidos por un especialista y se realizan en formato videollamada. Pueden o no quedar grabados, eso es algo que quedará muy claro tanto en el aviso del evento como antes del comienzo, y se registra en la inscripción de forma que todos los participantes demuestren su conformidad. Este tipo de reuniones aportan el valor de excelencia de calidad y humanidad que queremos en nuestra Escuela Digital y por eso apostaríamos mucho en ofrecer espacio para que haya variedad de temas y dirigido a diferentes perfiles: cuidadores, pacientes crónicos, nuevos pacientes que debutan en una enfermedad concreta, familiares de enfermos... Este es el formato que representa el espíritu de una Escuela, pues es uno de los verdaderos ejemplos de “punto de encuentro”.

Ejemplos:

Programas online grupales de atención al cuidador (Fundación Pasqual Maragall) (45)

Cuidando a las personas cuidadoras

PROGRAMAS GRUPALES DE ATENCIÓN AL CUIDADOR/A

Las personas cuidadoras dedican muchas horas a la atención de su familiar con Alzheimer, asumiendo toda una serie de funciones y responsabilidades. Este hecho, sumado al impacto emocional que supone el diagnóstico y a las dificultades relacionadas con la gestión de los

Programas grupales de atención al cuidador/a:

Nuestros programas están conducidos por profesionales de la psicología especializados en este tipo de intervenciones y en ellos participan un máximo de 10 personas cuidadoras. Actualmente ofrecemos dos tipos de programas:

- Programa online de apoyo emocional y formación para cuidadores de familiares con Alzheimer. Es un programa psicoeducativo basado en una perspectiva práctica y adaptada a las necesidades generadas en el día a día. Se desarrolla en grupos de 10 personas durante 8 sesiones de 60 minutos, con frecuencia semanal.
- Programa de grupos terapéuticos para cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Consiste en una terapia psicoeducativa grupal donde los participantes, además de aprender conocimientos, para mejorar mejor el proceso de cuidar, compartir sus experiencias y aprender a gestionar sus emociones. Se desarrolla en grupos de 10 personas durante 14 sesiones de 90 minutos, con frecuencia semanal. Actualmente, la Fundación Pasqual Maragall está llevando a cabo grupos terapéuticos presenciales en Barcelona, Girona, Lleida, Vigo, Tenerife, Madrid, Alcalá de Henares y Castellón.

rellena este formulario si eres el cuidador de un familiar con enfermedad de Alzheimer y tienes interés en participar en uno de nuestros grupos. Al final del formulario podrás escoger el tipo de programa que prefieres.

1 DATOS PERSONALES **2 PERFIL DEL CUIDADOR** **3 SELECCIÓN DEL PROGRAMA**

Todos los campos son obligatorios.

Nombre

Dejame un mensaje Dejame una foto

He aprendido un nuevo camino para volver a ser alegre y positiva como siempre había sido.

QUIMA
Participante de nuestros grupos terapéuticos para cuidadores

Ciclo de talleres para pacientes de FEANER (Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias) (32)

CICLO DE TALLERES PARA PACIENTES

1/DIC/2020 | FORMACIÓN

FEANER organizó un ciclo de sesiones online destinado a dotar a los pacientes respiratorios de herramientas para mejorar su resiliencia y calidad de vida en tiempos de pandemia. Los contenidos de cada taller se dividen en tres áreas, impartidas por sendos expertos: ejercicio físico como clave en la lucha contra las...

Intervenciones endoscópicas en la EPOC

- DR. JUAN JOSÉ SOLER -
Jefe de servicio de Neumología
Hospital Arnau de Vilanova-Ulúa (Valencia)

- DR. ENRIQUE CASES -
Jefe clínico de Neumología Intervencionista
Hospital Universitario Politécnico La Fe (Valencia)

MIÉRCOLES 25 DE NOVIEMBRE 18.30H
RETRANSMISIÓN EN DIRECTO :

FENAER
Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias

Facebook Live
YouTube Live

Encuentro participativo de Mujeres invisibles cuidadoras con parkinson de la Federación Española de Párkinson (31)



I Encuentro participativo "Mujeres invisibles, cuidadoras con parkinson"

29 de julio de 2021 - Actualidad, Asociaciones

La Asociación Párkinson Elche presenta el I Encuentro Participativo "Mujeres invisibles, cuidadoras con parkinson", que se realizará el 30 de septiembre a las 17h de forma presencial y online. Este encuentro está enmarcado en el proyecto "La voz de los...

3.2.2 Formación a pacientes y cuidadores OFFLINE o e-Learning

Es preciso aclarar en primer lugar que a menudo se encuentra el término *formación off-line* como la formación tradicional en la que educador y alumnos se encuentran cara a cara en un lugar físico. En el caso de nuestra Escuela Digital, la formación offline se refiere al conjunto de herramientas, mecanismos y materiales de formación a disposición de pacientes y cuidadores, que éstos pueden consumir a su conveniencia en cualquier momento del día o de la noche sin necesidad de intervención de ninguna otra persona más.

Características del e-Learning

Nuestra Escuela Digital tiene como objetivo proporcionar una formación de calidad a los pacientes y cuidadores al mismo tiempo que hace un uso muy eficiente y sostenible de los recursos existentes y para esto la Formación offline es un modelo ideal por varios motivos:

- **Disponibilidad:** los usuarios pueden hacer uso de estos cursos prácticamente en cualquier momento o lugar, sobre todo si la Escuela ofrece la opción de bajarse sus cursos a un dispositivo para poder luego hacer uso de él cuando no hay conexión o ésta no tiene la suficiente calidad
- **Flexibilidad:** Los usuarios pueden llevar a cabo los cursos en los momentos que mejor les viene lo cual hace que sea más fácil encontrar el momento de realizar las formaciones y que éstas, si son de interés, se consuman en mayor cantidad
- **Eficiencia:** Los cursos se pueden utilizar tantas veces como se quiera y con la simultaneidad que sea preciso, sin límite de ningún tipo. Una formación de calidad en este formato será utilizada por los pacientes y cuidadores en multitud de ocasiones a lo largo de los años
- **Versatilidad:** Al igual que se puede hacer en cualquier momento, también se puede hacer desde cualquier dispositivo, así que la formación va con pacientes y cuidadores a todas partes y cualquier momento libre es una buena ocasión para seguir aprendiendo sobre la condición de uno de la persona a la que cuida

Estas son grandes ventajas de partida, pero es fundamental disponer de una buena herramienta para gestionar las formaciones y sus sugerencias de forma que los usuarios accedan fácilmente al contenido más adecuado para ellos.

Como hemos planteado en la introducción, distinguimos dos fases en la Escuela que con la acogida y el apoyo sostenido y las necesidades de formación en un caso y en otro serán diferentes por lo que esto será una de las primeras cosas que averiguaremos de los usuarios a la hora de sugerirles un plan de formación offline que se adapte a sus necesidades y preferencias.

Formatos del material

El material que se gestionará este apartado de la Escuela será fundamentalmente de tres tipos:

- **Documentos escritos:** Artículos, libros, presentaciones e infografías.
- **Audios:** Podcasts, tutoriales y cursos
- **Videos:** Cursos, tutoriales, y píldoras informativas.

Se debe tener en cuenta que el material puede estar en cualquiera de las lenguas oficiales de España además de en inglés u otros idiomas extranjeros puesto que existen contenidos de gran valor que, aunque no estén en Español puede beneficiar a los usuarios.

Todo lo anterior será un criterio también a la hora de buscar y filtrar los contenidos para que se adapte a las preferencias y disponibilidad del usuario.

Hacemos especial mención en este punto de la necesidad de tener un curso que puede ser la llave a la óptima explotación de los recursos de la escuela, y es el **curso de capacitación TIC para los usuarios**. Muchos de los pacientes y cuidadores que son los usuarios objetivo de esta Escuela no disponen de los conocimientos ni la familiaridad necesaria para moverse con soltura por una plataforma que va a contar con muchas funcionalidades, pero todas ellas digitales. Por ese motivo, en la fase de acogida, uno de los puntos más importantes a la valorar es la **madurez TIC del usuario** para en función de ello, sugerir un conjunto de cursos y herramientas que les ayude a iniciarse en este mundo si es el caso y ayudarles a familiarizarse con el entorno para que se puedan convertir en pacientes y cuidadores activos en el cuidado de la salud.

Mecanismos de búsqueda y construcción de la formación

Este material se podrá acceder en cualquier momento de diferentes maneras:

- **Cuestionario de perfil:** El usuario contestará un cuestionario acerca de diferentes aspectos de su condición y preferencias y la herramienta le propondrá un plan completo de formación que el usuario realizará de la manera que desee según su disponibilidad
- **Buscador y filtros:** Se dispondrá de un potente buscador que combinado con filtros patología, formato, origen, etc. – y haciendo uso del propio contenido del material de la Escuela y los atributos o etiquetas que se les haya asignado, lo presentará de la manera más descriptiva posible al paciente para facilitarle la tarea de escoger lo que sea más adecuado en cada momento.
- **Acceso directo:** el material estará clasificado por diferentes criterios y los usuarios podrán navegar y acceder a material concreto de manera directa.

La siguiente imagen muestra un ejemplo de cuestionario de perfil para construir automáticamente un plan de formación para el usuario en base a sus respuestas y los contenidos de que se dispongan en la Escuela:

<https://www.carersuk.org/> (83)

Y que arroja como resultado un plan de formación adaptado a las necesidades concretas del cuidador en varias dimensiones como temas prácticos, temas financieros y de salud o bienestar.



Hi Alvaro,
Based on your answers, here is your personalised guide to getting help with caring. All of the links take you straight to the relevant page on our website.
We've emailed it to you so you can refer to it whenever you need.
The advice and information below may not answer all the difficult questions you are grappling with, but hopefully it will help you to find your way and reassure you that through Carers UK you can access expert guidance, support and information on caring.



Practical Support

- Our [Carers Rights Guide](#) takes you through the practical support available to help you care and our [Self Advocacy Guide](#) can help you get your voice heard.
- A [Carer's Assessment](#) for you and an [assessment](#) for your Dad may help to identify the support you and your family require.
- At times, you might need extra support for the person you care for or to help you do things that you need to. There are central lists of [homecare providers](#) and organisations such as the CQC to [check providers](#).
- Sheltered accommodation might enable your Dad to live more independently in the community, as an alternative to residential or nursing care.
- Use our [online directory](#) to find support near you.
- There is [technology](#) available such as alarms and sensors that might enable your Dad to live independently for longer and give you peace of mind.
- Make sure you've got an [emergency plan](#) in place so you can focus on the essentials in a crisis.
- [Mental health](#) on your loved ones' behalf can be emotionally and practically challenging, whether you have power of attorney or are simply trying to get them the help that they need.
- Whether it is fitting lever taps, widening doorways or installing a stairlift there are lots of useful [equipment and adaptations](#) to the home that can help.

Work & Money

- Every year millions of pounds of carers' benefits go unclaimed in the UK. Our [guide](#) can help you work out what you're entitled to. It can feel like a maze, so we're here to help guide you.
- Juggling work and care can be tricky! You do have [employment rights](#) and more and more employers are recognising the importance of supporting the people in their workforce with caring responsibilities.
- If your employment ends because you are caring for someone who is disabled, ill or frail then the state will credit your pension contributions for you. However, this isn't automatic and only happens if you claim the right benefits and take the [right action](#).

Relationships

- If you find that caring starts to affect your [relationships](#), don't wait until you reach breaking point - the Carers UK [online forum](#) is full of carers ready to listen and understand.
- Changes to relationships can be one of the most difficult things about caring. [Sharing experiences](#) and talking things through with people who know what it's like can really help.
- There are quite a few [local services](#) for carers where you can meet other people who know what it's all about. Some of the practical support options above might give you more opportunity to socialise.
- Whatever your caring situation, there will almost certainly be times when guilt and resentment creeps in. It is so important to be able to talk these feelings through, and not to bury them. Joining on [online forum](#) or [local support group](#) can be a great way of sharing experiences with others who know what you're going through.

Health & Wellbeing

- It's so easy to forget your own [health](#) needs and run yourself into the ground. From getting a break to looking after your back, it's important that you look after yourself. Make sure your GP knows you are a carer and notes this in your records. While practice does vary, there are simple steps your GP can take to offer you a bit more support and flexibility.
- Medicines and [nutrition](#) can be a source of real anxiety for carers, so it's definitely worth seeking help if you're struggling.
- Your [body](#) can be under immense strain when you are having to lift or assist movement. Take good care of it. This might involve strengthening exercises and techniques to prevent injury and prompt treatment if you get injured.
- Sometimes getting a [break](#) can feel impossible, but it's worth exploring every available option, whether via social services, friends and families or any private options within reach.
- Caring certainly changes our plans and can feel overwhelming. It's far from easy, but do whatever you can to consider your own needs. You are just as important as the loved one you're looking after.

<https://www.carersuk.org/> (83)

El usuario entonces podrá guardar este plan de formación dentro de su perfil e incluso descargarse el material de la formación para poder empezar a trabajar en ella cuando lo considere oportuno independientemente de la disponibilidad de red. Opcionalmente podría incluir en la descarga un **autotest** o conjunto de ellos como refuerzo de qué está entendiendo todo lo que está viendo.

Otra forma muy potente de acceder al material sería una **búsqueda por criterios o por filtros** de manera que el usuario marque las categorías que le interesen y la herramienta:

- Mostrará lo que los **contenidos actuales** que cumplen el criterio
- Permitirá **guardar ese filtro** para futuras ocasiones
- Tendrá una marca "**Avísame**" que proactivamente enviará una alerta si aparecen nuevos contenidos que cumplan ese criterio.

Los posibles filtros que se propondrían serían:

- Si es para cuidadores, pacientes o ambos

- Formatos en los que se desea la información: texto, video o audio
- Idiomas en los que se desea la información
- Categorías de la información buscada:
 - o Información general
 - o Información práctica
 - o Información médica
 - o Información social
 - o Información financiera
 - o Otros tipos de información
- Filtro por enfermedades o patologías: Clasificado por especialidades se presentarán las más habituales

Este sería un posible modelo de herramienta de búsqueda para poder usar los materiales disponibles en la Escuela:



The interface is a rounded rectangular form with a light blue background. It includes the following sections:

- Top Row:** Buttons for "Cuidador" (Caregiver) and "Paciente" (Patient), followed by a "Formatos:" section with checkboxes for Texto, Video, and Audio.
- Second Row:** A "Información" section with a list of categories (General, Práctica, Médica, Social, Financiera, ...) each with a checkbox, and a "Más filtros" (More filters) button with a dropdown arrow. To the right is an "Idiomas:" section with checkboxes for ESP, CAT, EUS, GAL, and OTROS, also with a dropdown arrow.
- Third Row:** A "Patologías:" section containing four groups of filters: "Cardiovasculares" (with dropdown arrow), "Respiratorias" (with dropdown arrow), "Oncológicas" (with dropdown arrow), "Infecciosas" (with dropdown arrow), "Mentales" (with dropdown arrow), and an ellipsis (...).
- Bottom Right:** Buttons for "Favorito" (Favorite) with a star icon and "Avísame" (Notify me) with a bell icon.

Modelo de herramienta de búsqueda de la Escuela propuesta

Una vez obtenidos los resultados de la búsqueda y al igual que sucede con la búsqueda por cuestionario de perfil, el usuario podrá marcar o descargar los títulos que prefiera de los resultados de la búsqueda por medio de una pantalla que podría ser similar a esta:

Titulo del contenido	Autor/es	Fecha	Categorías	Descripción		
Título 1	Autor/es 1	dd/mm/aaaa	Categoría 1	Descripción 1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Título 2	Autor/es 2	dd/mm/aaaa	Categoría 2	Descripción 2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Título 3	Autor/es 3	dd/mm/aaaa	Categoría 3	Descripción 3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Título 4	Autor/es 4	dd/mm/aaaa	Categoría 4	Descripción 4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
.....						
Título n	Autor/es n	dd/mm/aaaa	Categoría n	Descripción n	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Ejemplo de resultados de búsqueda de la Escuela propuesta

A parte que todo el material de esta formación sea material grabado que se puede acceder en cualquier momento sin que medie ningún formador, se complementaría con un **Chat para resolución de dudas** que pudieran surgir durante la formación. El usuario plantearía sus dudas y los formadores darían un plazo razonable para responder esas dudas por la misma Vía.

Hasta este momento hemos hablado del consumo de material de la Escuela Digital, pero con el objetivo de poder aprovechar el conocimiento de los numerosos pacientes expertos que van a formar parte de la Escuela, la sección de formación contará también con un **módulo para la Generación de contenidos** en los diferentes formatos (Artículos, Cursos, píldoras, tutoriales, podcast, etc.) y por supuesto para incluir sugerencias ya existentes que a los usuarios les haya parecido de interés.

Los usuarios contarán con plantillas y herramientas, así como una guía de recomendaciones para la generación de sus materiales. Durante el proceso de generación de dicho material podrán contar con el apoyo de los profesionales de la Escuela si lo consideran adecuado y una vez finalizados, pasarán por un proceso de validación por parte de los responsables de la Escuela o quien ellos determinen antes de poder publicarse junto al resto de contenidos.

En el caso de los materiales existentes que sean **recomendados** por algún usuario, la Escuela realizará una tarea similar, asegurándose que no se vulnera ningún derecho de autor y que el contenido está alineado con sus objetivos.

Detrás de todos los contenidos de que la Escuela ofrezca a sus usuarios, habrá un equipo de profesionales que se encargue del **mantenimiento** de los mismos, garantizando la calidad de los contenidos y su actualización continua para que los fondos de la Escuela estén continuamente creciendo y se mantengan al día con los avances que pueda haber en los diferentes ámbitos.

3.3 Referencias validadas y recomendadas

Esta escuela utilizará las tecnologías de la información y comunicación y las redes sociales para posibilitar la difusión y generación de conocimientos de forma eficiente, el intercambio de experiencias, poner a disposición de población y profesionales documentos de ayuda y consulta, y permitirá acceder a las actividades formativas y al resto de prestaciones programadas relacionadas con la educación para la salud.

Se pretende que sea un espacio dinámico, en el que se vayan incorporando recursos, testimonios e información actualizada y de fuentes oficiales, contrastadas y veraces.

3.3.1 Enlaces a Asociaciones de Pacientes

Las asociaciones de pacientes y familiares aglutinan a un grupo de personas unidas por padecer ellas o sus familiares una determinada enfermedad. Les ofrecen apoyo, ayuda, información y asesoramiento.

A continuación, se detallan los enlaces a asociaciones de pacientes que colaboran con las escuelas de pacientes de algunas CCAA:

- Andalucía
<https://escueladepacientes.es/asociaciones>
- Illes Balears
<https://www.ibsalut.es/apmallorca/es/pacientes-y-familiares/paciente-activo/asociaciones-colaboradoras>
- Cantabria
<https://www.escuelacantabradesalud.es/asociaciones>
<https://www.escuelacantabradesalud.es/ep-aula-cronicidad-asociaciones>
- Castilla-la Mancha
<https://escueladesalud.castillalamancha.es/asociaciones>
- Castilla y León:
<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es/asoc-pacientes/directorio-asociaciones-pacientes-familiares>
- Galicia:
<https://extranet.sergas.es/asopa/Microsites/Asociacions>ListadoAsociacions.aspx?IdPaxina=70511&idioma=es>
- Comunidad de Madrid
<https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/asociaciones-relacionadas-salud-otras-entidades-pacientes>
- Murcia
<http://www.escueladesaludmurcia.es/escuelasalud/asociaciones.jsf>
- País Vasco
<https://www.osakidetza.euskadi.eus/osasun-eskola-asociaciones/-/clasificacion-asociaciones/>

3.3.2 Enlaces a Otras Escuelas de Pacientes

- Escuela De Pacientes De Andalucía
<https://www.escueladepacientes.es/>
- Escuela De Salud De Aragón
<https://www.saludinforma.es/portalsi/web/escuela-de-salud>
- Programa Paciente Activo Asturias
<https://www.astursalud.es/noticias/-/noticias/paciente-activo-asturias-pacas->
- Paciente Activo De Baleares (100)
<http://www.ibsalut.es/apmallorca/es/pacientes-y-familiares/paciente-activo>
- Escuela De Pacientes De Canarias
<https://es-la.facebook.com/pg/escuelapCAN/posts/>
- Escuela Cántabra De Salud
<http://www.escuelacantabradesalud.es/>
- Aula De Pacientes De Castilla Y León
<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es>
- Escuela De Salud Y Cuidados De Castilla- La Mancha
<https://escueladesalud.castillalamancha.es/>
- Programa Paciente Experto Cataluña
<https://www.catalanurses.cat/es/projectes/programa-patient-expert-catalunya-ppe-cat/>
- Comunidad Valenciana. Programa Paciente Activo
<http://www.san.gva.es/web/dgas/programa-pacient-actiu>
- Escuela de Cuidados Y Salud de Extremadura
<https://saludextremadura.ses.es/smex/escuela-de-cuidados-y-salud--aula-salud-mental-positiva>
- Escuela Gallega De Salud Para Ciudadano
<https://escolasaudesergas.es/>
- Escuela Madrileña De Salud
<http://www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud>
- Escuela de Salud De Región Murcia
<http://www.escueladesaludmurcia.es/>
- Escuela de Pacientes De Navarra
www.escueladepacientes.navarra.es
- Programa Paciente Activo País Vasco
<https://www.osakidetza.euskadi.eus/cuida-salud/-/que-es-el-programa-paciente-activo/>
- Osasun Eskola País Vasco
<https://www.osakidetza.euskadi.eus/osasun-eskola-portada/-/tu-portal-de-salud-y-vida-sana/>
- Escuela De Pacientes De La Rioja
<https://escuelapacientes.riojasalud.es/>

3.3.3 Otras referencias de interés

- La **Organización Mundial de la Salud** recoge en estas páginas enlaces que conducen a información relativa a los principales temas de salud y estilos de vida saludables (iniciativas, proyectos, actividades e informes).
<http://www.who.int/topics/es/>
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240014886>
- **Portal de Salud de la Comisión Europea**
http://ec.europa.eu/health/index_es.htm
- El **Ministerio de Sanidad** dispone de un espacio dedicado a los ciudadanos en el que incluye información sobre protección, promoción de la salud y prevención de la enfermedad, así como información útil sobre asociaciones de enfermos y familiares, prestaciones y centros sanitarios
<http://www.msc.es/ciudadanos/proteccionSalud/home.htm>
- **Espacio Mayores. IMSERSO. Consejería de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad:** «Espacio Mayores» es un servicio web del IMSERSO de acceso libre especializado en la difusión de información y documentación sobre personas mayores y servicios sociales en el marco de las Administraciones Públicas.
http://www.espaciomayores.es/imserso_01/espaciomayores/index.htm
- **Vacunas.org** es la web de la **Sociedad Española de Vacunología** aporta una visión integral sobre la vacunación aportando respuestas y soluciones a medida.
<http://www.vacunas.org/>
El **Instituto Nacional del Cáncer** (National Cancer Institute, NCI, en inglés) es la agencia principal del gobierno federal de los Estados Unidos para la investigación y capacitación de cáncer y se ha convertido en la organización más prestigiosa de investigación sobre el cáncer en el mundo.
<http://www.cancer.gov/ESPAÑOL>
- **Curadosdecáncer.com** es un programa de la **Fundación Grupo Imo (Instituto Madrileño de Oncología)** cuyos protagonistas son los enfermos de cáncer. Que quiere transmitir un mensaje positivo, de ánimo y superación a partir de la experiencia, las vivencias y las inquietudes de los que han superado la enfermedad después de un tratamiento
<http://www.curadosdecancer.com/>
- **La Fundación Española del Corazón** es una institución privada, sin ánimo de lucro, de carácter nacional y promovida por la Sociedad Española de Cardiología y en su web incluye el abordaje de las principales enfermedades cardiológicas, métodos diagnósticos y tratamientos así como recomendaciones sobre estilos de vida cardiosaludables, explicado de manera sencilla e incorporando testimonios y preguntas frecuentes.
<http://www.fundaciondelcorazon.com/>

- **MEDLINE PLUS:** portal de salud de la Biblioteca Nacional de Medicina de EEUU para pacientes y sus familias.
<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/>
- **FisterraSalud:** ofrece documentos con información para pacientes y familiares elaborados por profesionales de la salud basándose en fuentes fiables.
<http://www.fisterra.com/Salud/index.asp>
- **FamilyDoctor.org** brinda información científicamente precisa, desde la perspectiva de la medicina familiar, con el fin de mejorar la salud de todas las personas y comunidades.
<http://familydoctor.org/familydoctor/es.html>
- **PUBMED:** sistema de búsqueda y recuperación de información médica desarrollado por la Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
- **Medical Dictionary:** diccionario médico, en inglés, vinculado al entorno MedlinePlus desarrollado por la Biblioteca Nacional de Medicina de EE.UU.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/content/medical-dictionary-medlineplus>
- **Medical Subject Headings (MeSH),** en inglés. Tesauro desarrollado por la Biblioteca Nacional de EE. UU., de especial interés para búsquedas en PUBMED, principal base de datos médica del mundo. Los tesauros son listados de palabras normalizadas (denominadas descriptores). A cada concepto o tema le corresponde un descriptor y a cada descriptor un concepto.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh>

3.4 Foros

La modalidad de enseñanza e-learning se ha transformado, con el pasar del tiempo, en una estrategia que ha permitido el acceso a los profesionales de la salud, pacientes y ciudadanos a actualizar sus conocimientos cuando, por razones laborales, de ubicación geográfica u otra, les es difícil asistir presencialmente a actividades de educación continua. Esta modalidad propicia el aprendizaje colaborativo mediante el uso de herramientas como los foros de discusión.

El aprendizaje colaborativo requiere intercambio y cooperación social entre los miembros de una comunidad de aprendizaje y tiene como propósito facilitar la toma de decisiones y/o la resolución de problemas mediante la colaboración.

El foro de discusión facilita la comunicación, favorece la cohesión del grupo, apoya las situaciones didácticas y organizativas, incentiva el diálogo colaborativo y la propuesta de ideas conjuntas que permitan la generación de conocimiento. Por otro lado, se considera una herramienta importante y potencial para profundizar en el conocimiento a través del debate. A su vez, hace posible el desarrollo de una formación donde la comunicación y la interacción entre los involucrados se producen de manera más natural y horizontal, permitiendo compartir experiencias relacionadas con la temática específica tratada.

Nuestra escuela contará foros de discusión específicos por áreas temáticas de salud y asimismo se abrirán foros de debate cuando una problemática esté de actualidad. Es una buena fuente de información y también sirve para despejar dudas y hacer consultas. Además, permite compartir experiencias relacionadas con la temática específica tratada.



En este tipo de debates intervendrán tanto pacientes como profesionales de la salud de todas las áreas, se podrán plantear preguntas online y se responderán por la misma vía.

Se habilitará un registro para que los pacientes y profesionales de la salud puedan presentarse y entrar a los foros de discusión. Se podrá acceder a los foros sin registrarse, pero no se podrán realizar comentarios.

[REGISTRARSE](#)

Introduce tu email *

Nombre de usuario (Será tu alias en la web) *

Mi contraseña *

*Mínimo 6 caracteres

Confirmar contraseña *

Ejemplos de Foros de Salud a nivel nacional:

- Foro Salud (Escuela de Salud de Navarra)

Iniciativa en la que pacientes y profesionales de la salud debaten y plantean propuestas de mejora en proyectos específicos de la sanidad navarra. Un espacio de participación para construir un mejor sistema de salud.

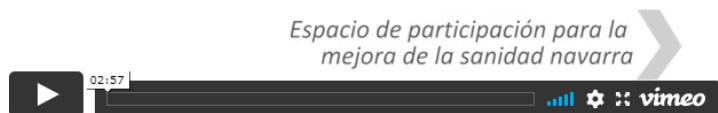
Solicitud de participación, a través de:

E-mail: forosalud@navarra.es

Twitter: #ForoSaludNa

Facebook: www.facebook.com/SaludNavarra

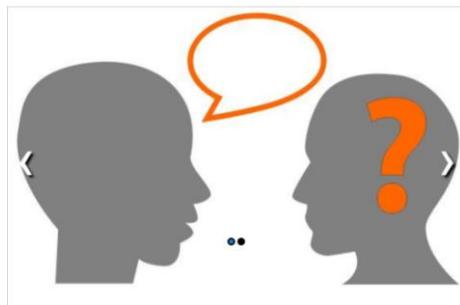
Web: www.salud.navarra.es



- Foro: El experto responde (Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos)

<https://escolasaude.sergas.es/Contidos/Foro-O-experto-responde>

Espacio donde la ciudadanía formula preguntas sobre la enfermedad seleccionada, durante los días de celebración del foro, y recibe en tiempo real, respuesta a todas ellas desde la amplia experiencia y rigor científico de un profesional experto.



Foro: El experto responde

- Foros de la Asociación Española contra el Cáncer

Incluye un apartado sobre testimonios.



ap23
29/09/2021 - 10:35

Buenos días. Mi vida ha dado un giro de 180 grados al ser mi padre diagnosticado de Glionblastoma multiforme grado IV. Mi padre era una persona saludable, nunca estuvo en un hospital para nada, mi padre y yo tenemos una relación muy bonita, soy su niña y el es mi gran tesoro.

Foro: [Sobre nuestros foros](#)

Lee más 1 comentario Inicie sesión o regístrate para enviar comentarios



Pacoju
27/07/2021 - 10:44

Hola, para rizar el rizo tengo a mi padre con cáncer y covid. Me gustaría saber como queda el tema de su medicación. Él se encuentra mal, está ingresado pero fuera de peligro (al menos por el covid). Me preocupa mucho que esté ingresado (o dando positivo) demasiado tiempo.

Foro: [Sobre nuestros foros](#)

SOBRE NUESTROS FOROS

TESTIMONIOS

CÁNCER DE ESTOMAGO

¿TE HAN DIAGNOSTICADO UN CÁNCER?

CÁNCER DE COLON

CÁNCER DE MAMA

CÁNCER DE PÁNCREAS

[Activar Win](#)

3.5 Blogs

Un blog es una herramienta digital que sirve como canal de comunicación entre diferentes usuarios en la que se proponer ideas y comentar temas para que sean leídas por otras personas a las que puedan interesar.

En nuestra escuela crearemos blogs especializados en temas de salud. Se incluirán blogs de profesionales sanitarios y de pacientes con el fin de compartir información con otros profesionales de la salud, pacientes y población en general. Entre su contenido se pueden encontrar experiencias de pacientes, consejos para mejorar calidad de vida, así como respuestas a dudas de la mano de los profesionales sanitarios.



Tu profesional sanitario

- Médico
- Enfermería
- Rehabilitador



Tu propio Blog

- Pacientes
- Cuidadores



Experto

- Paciente
- Cuidador



Ejemplo del apartado Blogs de nuestra Escuela

Trabajo Fin de Máster:

Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
Octubre 2021

3.5.1 Blogs de profesionales sanitarios

El blog como herramienta digital permite a los profesionales sanitarios un espacio en el cual poder expresar sus opiniones, ofrecer conocimientos, poder posicionarse como expertos de un tema. En los últimos años se han dado a conocer múltiples blogs de profesionales sanitarios, cuyo contenido se basa en datos científicos y profesionales de calidad.

Los blogs de profesionales sanitarios que contendrá nuestra escuela irán dirigidos a otros profesionales sanitarios o a pacientes y población general y que publicará contenidos nuevos con cierta periodicidad.

Los mensajes elaborados para médicos u otros profesionales de la medicina serán diferentes a los creados para pacientes. El nivel de detalle y el modo de profundizar los temas variará en función del público al que se dirijan. Los profesionales sanitarios pueden preferir informaciones más especializadas con una jerga más científica, mientras que los pacientes necesitan información más fácil de entender y con un vocabulario más cercano.

Pueden contener diferentes formatos: artículos, imágenes, infografías, vídeos para hacer los contenidos más interactivos.

La publicación de contenidos para médicos y otros profesionales sanitarios permite intercambiar opiniones y experiencias con ellos facilitando las relaciones con otros profesionales sanitarios.

Ejemplos de blogs dirigidos a otros profesionales sanitarios:

- *Dermapixel. Blog de dermatología cotidiana*

<https://www.dermapixel.com/>

Este blog, creado con una finalidad meramente docente, está dirigido tanto a médicos residentes en formación de diferentes especialidades, como a médicos especialistas ya formados con interés por las enfermedades dermatológicas, así como a personal de enfermería, podólogos, y otros profesionales sanitarios.

Blog de dermatología cotidiana

[Página principal](#) [Normas de Uso del Blog](#) [Dermapixel en eBook](#) [Objetivos de Dermapixel](#)

sábado, 2 de octubre de 2021

Una mancha que crece

Marcial era bien consciente de que, a lo largo de su vida, había abusado bastante del sol. Por trabajo, pero también por placer, para qué vamos a engañarnos. Por eso ahora, a sus 66 años, empezaba a preocuparse por cada mancha que le aparecía. Además, ya le habían extirpado dos carcinomas basocelulares (uno en la nariz y otro en la espalda), así que cada 6 meses iba a la revisión de dermatología a "pasar la ITV de la piel".



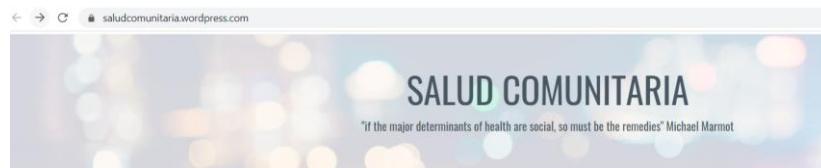
Dermapixel

Después de una exploración exhaustiva, dermatoscopio en mano, dermatóloga y paciente estuvieron de acuerdo en centrarse en una lesión en la pierna que seguro que ya tenía en la revisión anterior, pero que había aumentado de tamaño. No le había sangrado en ningún momento, ni picaba lo más mínimo, pero era un poco diferente al resto y lo cierto es que la imagen dermatoscópica no terminaba de tranquilizar.

La metodología que se emplea para ello es la de casos clínicos, basados en situaciones reales (aunque en ocasiones, datos referentes al paciente se han modificado con la finalidad de proteger su identidad). Cada semana se publicará un caso clínico abierto, y se plantearán una serie de cuestiones, que se van matizando en función de los comentarios recibidos. Pasados unos días se publica otra entrada del blog dirigida a resolver el caso planteado

- *Salud Comunitaria*

<https://saludcomunitaria.wordpress.com/>



Comisión de The Lancet sobre mujeres y enfermedad cardiovascular

agosto 29, 2021
Rafa Cofino
1 Comentario

Vía The Lancet. La enfermedad cardiovascular (ECV) es la causa principal de muerte en las mujeres (35% de las muertes en mujeres cada año). Tratándose de un problema de importancia trascendental para las mujeres de todo el mundo sigue siendo un tema poco estudiado, poco reconocido, poco diagnosticado, poco tratado y con baja representación de...

[Leer más](#)

Q Buscar ...

[Seguir salud comunitaria](#) 253

#DSCII | Acción comunitaria
Acción social comunitaria
Activos en salud | Agenda AIDS
Arte | Artemio Rulán | Art of
Drawing Numbers on the Air
Asturias | Asturias Actúa en
Salud | Atención Primaria
Barrios | Bibliografía | Blogs
Sanitarios | Community-based
participatory research | Compañía
Consejería de Salud y Servicios
Sanitarios Asturias | Consejo de la

La pandemia y el etmoides

mayo 12, 2021
Rafa Cofino
1 Comentario

Desde Anatomía en primero siempre me ha deslumbrado el etmoids. Se trata de un hueso corto, pequeño, impar, simétrico, liviano, compacto encajado en medio del cráneo. Una estructura que pasa desapercibida – de hecho profesionalmente no hemos vuelto mucho al etmoides- pero que es “el centro óseo de la mayoría de los huesos de la... [Leer más](#)

En el caso de los blogs dirigidos a los pacientes, además permiten la publicación de entradas sobre temas que el profesional trata habitualmente en su consulta, organizándose por distintas categorías en el blog. De esta forma ayuda no solo a sus pacientes, sino a todos los ciudadanos que los que lean tus contenidos como por ejemplo la publicación de un vídeo del uso de los inhaladores:

Ejemplos de blogs dirigidos a pacientes:

- *Blog de la Escuela de Pacientes de Andalucía*

<http://elblogdelaescueladepacientes.blogspot.com/>

Blog de  ESCUELA DE PACIENTES

PÁGINA PRINCIPAL CONTACTO PARTICIPA BOLETÍN MENSUAL NUESTROS BLOGS



VIDEOCHAT con la Neurológa Ángela Ollero en #PreguntaAlzheimer, martes 21 de septiembre de 2021 19:00 horas

[VERVIDEO](#)



Videochat #preguntasoludable con Magdalena de Troya, jefa de servicio de dermatología del Hospital Costa del Sol y líder del proyecto SOLUDABLE, jueves 17 de junio, 19:30 horas por el canal de youtube de la escuela de pacientes

[VERVIDEO](#)



Nuevo Videochat sobre #PreguntaImplantesCocleares con el jefe de servicio de otorrinolaringología del Hospital Virgen Macarena Serafín Sánchez, martes 8 de junio a las 19:30 por el canal de youtube de escuela de pacientes

[VERVIDEO](#)

#HUMANIZAELA

Nuevo videochat sobre ELA #HumanizaELA martes 19:30h, con Emilia Barrot, neumóloga del Hospital Virgen del Rocío y Patricia García, psicóloga de la Asociación de Pacientes de ELA-Andalucía

ACERCA DE NOSOTROS

Activar Windows
Ve a Configuración para activar Windows.

- **Mediblog de Familia**
<https://mediblogdefamilia.wordpress.com/2012/12/06/uso-correcto-de-inhaladores/>

Mediblog de Familia
El Blog de un Médico de Familia

Blog ¿Qué pretende este blog? Normas de uso

Mira el pajarito « Una tío muy pesada Hubiera preferido una mirada »



Cómo usar correctamente los inhaladores
Published 6 diciembre, 2012 Recursos para pacientes 2 Comments
 Etiquetas: accuhaler, asma, bronquitis, cámara de inhalación, cómo usar inhaladores, inhaladores, turbuhaler, uso de inhaladores

Inhalador presurizado de dosis controlada (ICP)

Con cámara



Dificultades más frecuentes en el uso del inhalador presurizado sin cámara



Inhalador de rescate (uso incorrecto SIN cámara / uso correcto CON cámara)

- <https://mediblogdefamilia.wordpress.com/2012/12/06/uso-correcto-de-inhaladores/>

3.5.2 De pacientes y cuidadores

Un blog creado por pacientes y cuidadores responde principalmente a la necesidad de compartir inherente al Ser Humano, de ser escuchado, comprendido y, sobre todo, sentirse acompañado. Es terapéutico y a la vez ayuda a otras personas a empatizar y sentirse comprendidas si atraviesan circunstancias similares. Y por qué no, también es altamente educativo. ¿Quién mejor que una persona que vive a diario un problema de Salud puede explicar qué se siente, cómo es su día a día, con qué problemas se encuentra y cuáles son las herramientas que utiliza para resolverlos? ¿Quién mejor que otra persona que pasa por un proceso similar para entenderlo, compartirlo, escucharlo y colaborar de algún modo?

Para nuestra Escuela Digital apostamos por el valor de la experiencia en primera persona y queremos ofrecer un espacio seguro donde se pueda compartir y ser escuchado. Siempre contarán con el apoyo de un experto que acompañe y valide la información que se publique.

Utilizaremos un espacio multimedia cuyos formatos serán:

1. Video entrevistas: Grabación guiada por un entrevistador con uno o varios pacientes/ cuidadores sobre un tema concreto. Es una charla de carácter informal que aporta cercanía y permite empatizar mucho mejor con los protagonistas.
2. Podcasts: Se graban en formato entrevista radiofónica, son píldoras informativas fácilmente reproducibles por el usuario en cualquier momento pues no precisan que éste preste total atención al dispositivo. Son una buena herramienta para comunicar.
3. Artículos redactados por el paciente o cuidador: Este es el formato más subjetivo de todos y el más humano. Junto a los foros, probablemente el espacio que da sentido a la Escuela Digital, pues no solo es para pacientes y/o cuidadores, sino que también existe gracias a ellos.

Ejemplo de la vista del Blog de pacientes y cuidadores en nuestra Escuela:





Video Entrevistas

Paciente	Cuidador
¿Cómo me enfrenté al diagnóstico?	¿Cómo hacer para ayudar a la aceptación?
Vivir con una enfermedad crónica	Conciliar tu vida si eres cuidador
charla entre pacientes	Charla entre cuidadores
	¿Cómo puedes cuidarte a tí mismo si eres cuidador?



Podcasts

Paciente	Cuidador
Hablamos con Jaime B.C sobre cómo es vivir siendo diabético	Pedro G.L nos habla sobre cómo cuida de su madre con Alzheimer
La atleta Miriam B.L. nos explica la importancia de la Salud Mental	La presentadora de televisión Dolores P.G cuenta su día a día en casa con su hijo Síndrome de Down
Berta L.A y Jorge J.P nos cuentan la experiencia de pertenecer al grupo de apoyo de Obesidad	Guillermo M.L nos cuenta cómo le ha ayudado el Aula de Cuidadores

Ejemplos encontrados en nuestra búsqueda:

Volver a IVI | Conversaciones | Historias reales | Historias IVI | Eventos | Podcast IVI | #compartetuexperiencia | | [contáctenos](#)

#COMPARTIENDOEXPERIENCIA
Un espacio para hablar de experiencias y desde la experiencia

BLOG

 **BLOG**
Infertilidad secundaria: cuando el 'hermanito' no llega

 **BLOG**
Actualidad sobre la vacuna contra la Covid-19 y la fertilidad

[VER TODAS LAS ENTRADAS DEL BLOG](#)

CONVERSACIONES

 **CONVERSACIONES**
IVI, motor del cambio social

 **CONVERSACIONES**
Conscientes de la diversidad de nuestros pacientes

IVI: Espacio #compartetuexperiencia con entradas de blogs creados por pacientes y video entrevistas.

EL CÁNCER INVESTIGACIÓN UNIDADES MULTIDISCIPLINARES EL HOSPITAL SOY PACIENTE DOCENCIA FUNDACIÓN

Soy paciente

Educación de enfermería
Talleres informativos
Efectos secundarios del cáncer y sus tratamientos

Nuestros pacientes dicen

La vida tras el cáncer

Consecuencias físicas
Efectos secundarios de larga duración
Salud y bienestar emocional
Supervivientes
Etapas de supervivencia en el cáncer

Anderson: "Espacio Nuestros pacientes dicen"

BLOG

[Actualidad](#) [Asociaciones](#) [El Párkinson](#) [Investigación](#) [La FEP](#) [Miscelánea](#) [Otras entidades](#) [La Federación](#)

Sin categoría



«Os animo a que os expreséis escribiendo»

20 de mayo de 2021 - Blog

Ricardo comparte el texto que escribió para el Concurso de Relatos que Párkinson Galicia-Coruña organizó con motivo del confinamiento.



Enfermería neurológica: creamos las mejores condiciones posibles para el paciente

1 de marzo de 2021 - Blog

¡Hola a todos! Mi nombre es Cristina Izquierdo y desde muy joven tenía claro que una de las cosas que me hacia sentir bien era cuidar de los demás. Este fue el motivo por el que empecé una gran carrera...



Paqui, creadora de un blog de y para mujeres con parkinson

25 de noviembre de 2020 - Blog

Hoy conocemos a Paqui, una mujer canaria que «con actitud» convive con el parkinson. Coincidimos con ella por primera vez en Facebook, mientras defendía la presencia del parkinson entre las enfermedades crónicas destacadas por un estudio. Dar a conocer la...



Gema Marín: actitud positiva y familia

13 de noviembre de 2020 - Blog, Sin categoría

¡Hola! Mi historia es una historia que, por desgracia, se repite demasiadas veces. Supongo que, al leerla, te sonará a otras historias ya contadas... En eso, y en otras muchas cosas, no tengo nada de especial. Lo único que puedo...

ENTRADAS RECENTES

«Os animo a que os expreséis escribiendo»

20 de mayo de 2021

Enfermería neurológica: creamos las mejores condiciones posibles para el paciente

1 de marzo de 2021

Paqui, creadora de un blog de y para mujeres con parkinson

25 de noviembre de 2020

Gema Marín: actitud positiva y familia

13 de noviembre de 2020

Begoña: Una historia de cuidados a tiempo completo

5 de noviembre de 2020

Carmen y Emilio: 30 años de cuidados

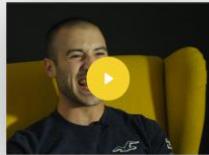
5 de noviembre de 2020

Párkinson Rural me animó a fundar la Asociación

Federación Española Parkinson: Blog con entradas creadas por pacientes

#DONANTESDEGANAS

Descubre un poco más acerca de nuestros #donantesdeganas en sus entrevistas



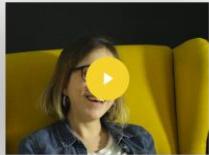
Julio 3:29

Mucha emoción y muchas risas con Julio y su manera de vivir la actividad física y la vida.



Sergio 3:35

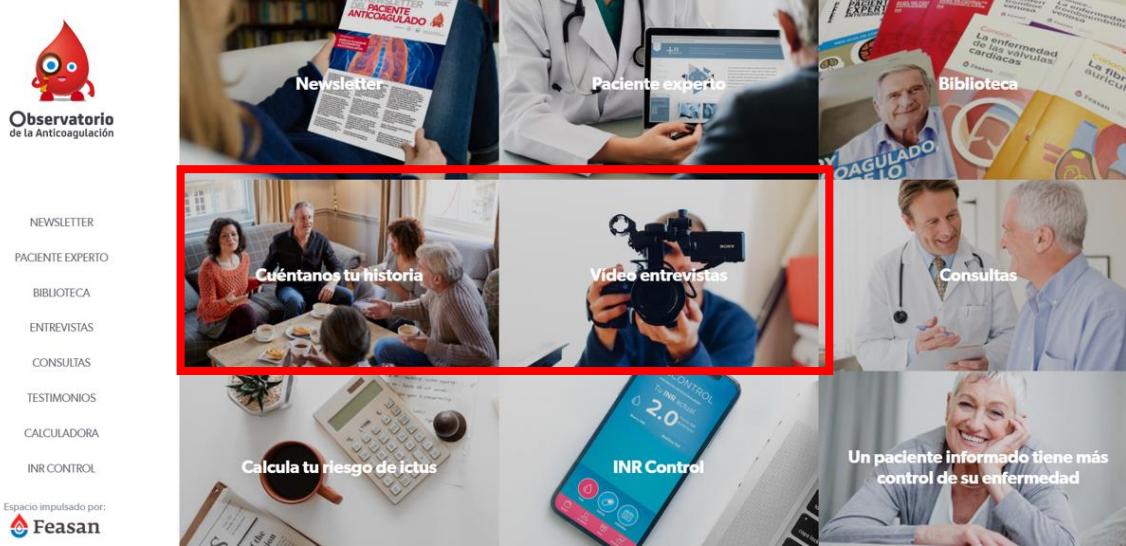
Si hay una historia de alegría y energía contagiosa es la de Sergio, prepárate para reír.



Irene 3:21

Irene nos cuenta su historia íntima y cercana de cómo vive y cómo se motiva cada día.

Federación Española de Fibrosis Quística: video entrevistas



FEASAN, Sociedad Española de Anticoagulados: tiene “cuéntanos tu historia” y “Vídeo entrevistas” muy bien identificadas

3.6 De Paciente/Cuidador Experto

Palabras clave de búsqueda:

- Paciente experto
- Escuela paciente experto
- Cuidador experto

Los roles de Paciente/Cuidador Experto son aquellos que cuentan con la suficiente información como para poder participar activamente en la gestión de una enfermedad, así como de su manejo clínico y terapéutico. Son capaces de gestionar el impacto físico, psicológico y social de una enfermedad. Los objetivos que persiguen son disminuir ingresos o visitas al médico/urgencias, mejorar calidad de vida, fomentar el autocuidado y conseguir implicación y satisfacción.

Los pacientes/ cuidadores expertos conocen la patología, las complicaciones, manejan la importancia de la prevención, están instruidos para detectar riesgos de forma temprana y cómo actuar. Saben comunicarse eficientemente con el facultativo responsable, aprovechando al máximo las consultas y, del mismo modo, tienen las herramientas como para acompañar a otros pacientes o familiares en el proceso de adaptación a un diagnóstico similar.

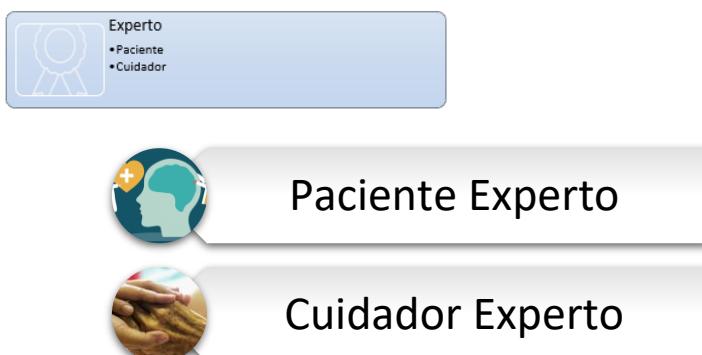
La diferencia entre un Blog de pacientes y cuidadores y el propio de expertos está en que el experto forma parte de un proyecto en el que ha recibido formación para ello (teórica y práctica sobre su proceso de salud, técnicas de formación de formadores, así como de habilidades de comunicación), colabora y comparte información con su facultativo de referencia.

No todos los pacientes serán expertos, ya que hay quienes no quieren serlo o sus cualidades no son las más propicias. La clave está en que ellos están atravesando el proceso, por lo tanto, si

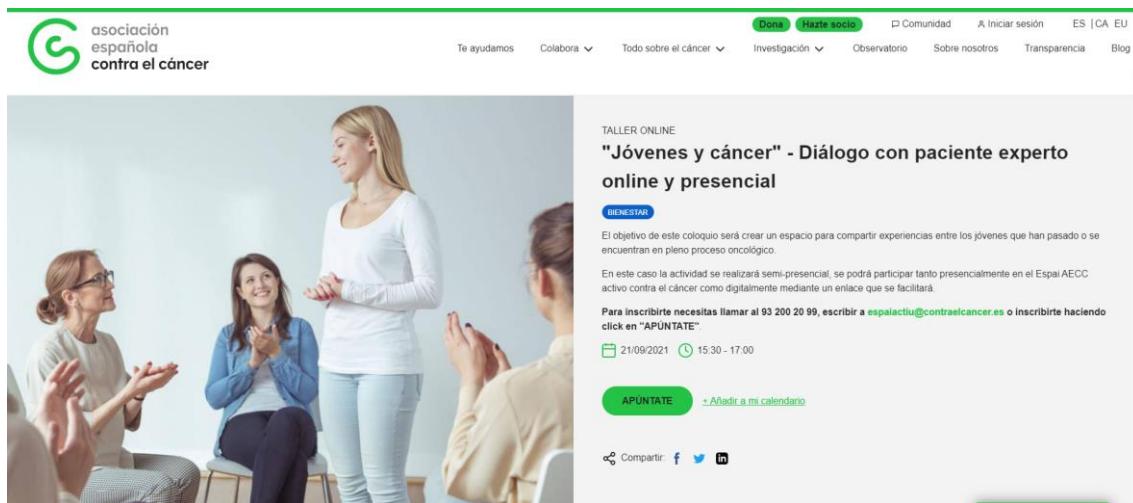
desean formar parte del proyecto es porque además de que tienen la actitud adecuada para responsabilizarse de su propia patología y de promover su autocuidado desean compartir y empatizar con quién pueda necesitar adquirir estas habilidades.

Para gestionar la inscripción, formación y acreditación debe existir un equipo de clínicos (a ser posible multidisciplinar) responsabilizados en el proyecto.

Para nuestra escuela, el espacio dedicado al paciente/ cuidador experto es sin duda al que queremos dar mayor relevancia. Para ello utilizaremos las herramientas multimedia similares a las del Blog de pacientes y cuidadores, pero en un espacio correctamente identificado “Paciente/ Cuidador Experto” en todos los formatos, el factor imprescindible va a ser la posibilidad y facilidad para la interacción.



Ejemplos encontrados en nuestra búsqueda:



Diálogo con paciente experto (Asociación Española contra el Cáncer)

3.7 Programación de eventos

Nuestra escuela contará con un calendario dónde se registren de forma mensual los talleres y cursos programados, tanto presenciales como virtuales, Días Mundiales o Internacionales, Jornadas, Congresos, encuentros con pacientes, etc.

Será de fácil acceso ya que se habilitará un enlace en la página principal tipo:

Eventos y Talleres

L	M
27	28
4	5

11	12
18	19
25	26

1	2
8	9
15	16
22	23
29	30
31	

EVENTOS Y TALLERES



« Prev **Sig »**

S

1

Dia Mundial de los cuidados paliativos

D

2

3

Dia Mundial de la Salud Mental

11

12

13

14

15

16

17

18

19

20

21

22

23

24

25

26

27

28

29

30

31

Día Mundial contra el cáncer de mama

Día Cerebral Sobrevenido (DCS)

2* Edición Curso On Line: Autocuidados para personas con Patologías Crónicas (I): HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

2* Edición Curso On Line: Autocuidados para personas con Patologías Crónicas (I): HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

2* Edición Curso On Line: Autocuidados para personas con Patologías Crónicas (I): HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE

Día Mundial contra el dolor

Día Mundial contra el cáncer de mama

Día Mundial de la Salud Mental

Talleres

Días Mundiales

Otros

3.8 Innovación para la Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores

La Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores se diseña con la vocación y capacidad de incorporar todas aquellas **innovaciones** que permitan a los usuarios hacer el mejor aprovechamiento de sus recursos para así ser un agente más que participa de manera activa en su proceso de salud y cuidados.

Trabajo Fin de Máster:

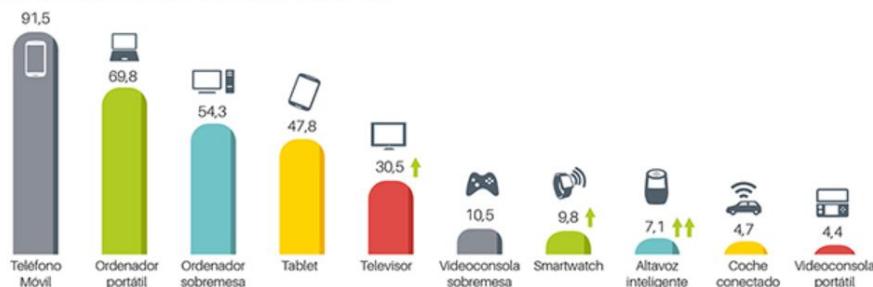
Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
Octubre 2021

65

En ese sentido lo descrito hasta ahora representa todo aquello que hemos venido observando en las diferentes Escuelas y espacios digitales dirigidos a este tipo de usuarios y que hemos creído consistía en lo más avanzado que podríamos ofrecer a nuestros usuarios, pero en este apartado queremos dar un paso más y ofrecer una sencilla visión de las posibles evoluciones que podría seguir la institución propuesta.

- **Mobile learning “m-learning”:** esta es una capacidad que si bien ya existe en la Escuela diseñada, creemos que es una tendencia que va a ir en crecimiento cada vez más. Según un reciente estudio de la AIMC (Asociación para la Investigación de Medios de Comunicación) el consumo de internet se hace principalmente desde el terminal móvil con un 91,5% de acceso frente al siguiente que es un 69,8% desde el portátil.

DISPOSITIVO DE ACCESO A INTERNET (%)



Fuente: 22º Encuesta AIMC a usuarios internet

El mismo estudio, muestra además que el SmartPhone va progresivamente desplazando al resto de dispositivos:



Fuente: 22º Encuesta AIMC a usuarios internet

Por lo que si nuestra Escuela quiere realmente mantenerse en la vanguardia y acompañar a los pacientes y cuidadores probablemente debe ir *movilizándose* cada vez más y que la mayoría de los contenidos puedan consumirse primordialmente en un SmartPhone o similar.

- **Microlearning:** Además de que la formación cada vez más se consume en dispositivos portátiles en cualquier lugar, esta inmediatez del “en cualquier momento y en cualquier lugar” conlleva que el modelo de formación se focalice más modelos que no requieran demasiado tiempo como sucede con los cursos tradicionales, que se desarrollan a lo largo de varias horas e incluso días. El *Microlearning* se basa en “píldoras formativas” o tutoriales que duran habitualmente minutos y que han demostrado ser tremadamente efectivos a la hora de transmitir conceptos y conocimientos. Adicionalmente son muy sencillos de evaluar por parte de los usuarios que los han visto y por tanto de una manera muy natural los más efectivos se van posicionándose por las recomendaciones

de otros usuarios. Se muestra a continuación un esquema de las principales características del *Microlearning*:



Fuente: Five key features of Microlearning. CommLab India.

- **Blended learning “b-learning”:** Otra de las tendencias que se observa dentro del mundo de la capacitación está el movimiento a modelos mixtos, es decir combinar formaciones con un formador o tutor con la formación tipo *e-Learning*, sin tener que elegir entre uno y otro. Es evidente que ambos modelos tienen sus ventajas e inconvenientes por lo que elaborar un modelo que contenga lo mejor de ambos mundos es una apuesta ciertamente interesante y que puede tener muy buena acogida entre los usuarios y los formadores. Este modelo también recibe el nombre a veces de *Flipped classroom* o aula invertida haciendo referencia a que el proceso de aprendizaje no tiene lugar sólo en el momento que formadores y alumnos están trabajando juntos sino que se extiende a la formación individual de cada alumno – paciente o cuidador en nuestro caso – a lo largo de su día a día.
- **Wearable learning:** Este tipo de formación es algo que aún no se ha contemplado en nuestra Escuela y quizás necesitará un tiempo para hacerlo puesto que aunque el tipo de dispositivos que utiliza cada vez son más habituales – Reloj inteligentes, gafas de realidad virtual, pulseras y otros dispositivos de monitorización de constantes vitales – sí necesitan de otro tipo de desarrollos que sean adaptativos a la realidad percibida por el dispositivo y empleen ese entorno inmersivo para la formación del paciente o del cuidador. Posiblemente un primer acercamiento al *Microlearning* permita crear contenidos que se puedan luego ofrecer al usuario en función de las circunstancias que el wearable en cuestión precise a la plataforma que está teniendo lugar o que permita

al usuario demandar ayuda en un momento concreto que está viviendo una determinada situación y precisa de ciertos conocimientos para ayudarle a superarla.

- **Gamificación:** Se ha mencionado ya en algún apartado anterior de este Trabajo y es sin duda una potente herramienta de incentivación de la formación y facilitar a todos los usuarios que interioricen los conocimientos y se interesen por la formación. En el caso de los pacientes en posiblemente especialmente interesante porque dadas sus circunstancias personales a menudo no tienen la capacidad emocional para enfrentarse a una formación reglada, aunque el contenido sea de gran valor para ellos y la situación que están viviendo por lo que contar con contenidos que por medio del juego les permita aprender más sobre la gestión de su enfermedad es algo de mucho valor y que en la Escuela se deberá hacer foco por desarrollar.

Existe mucha documentación muy interesante relativa a la gamificación de los contenidos a transmitir y que sin duda es aplicable al objetivo de nuestra Escuela. Como muestra a continuación se presenta una taxonomía de los diferentes elementos que se pueden emplear para la gamificación de contenidos y su clasificación en 5 dimensiones: Personal, Social, Ecológica, Rendimiento y Ficticia.



Fuente: "How to Gamify Learning Systems? An Experience Report using the Design Sprint Method and a Taxonomy for Gamification Elements in Education". Toda, Armando et Al.

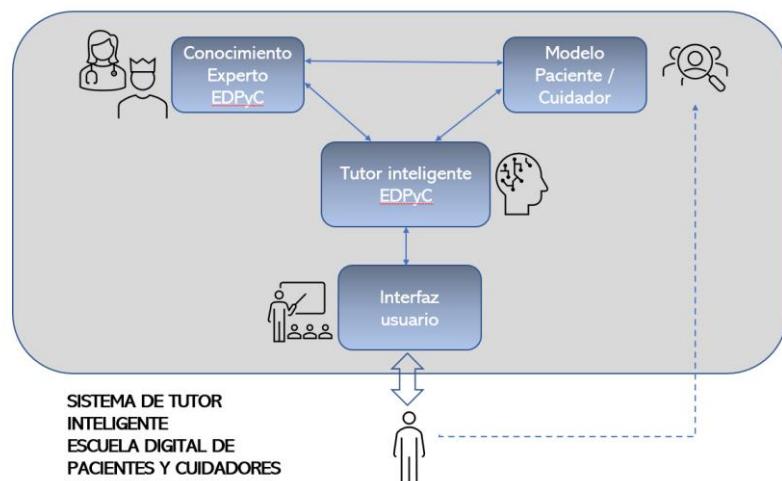
- **Small Data:** Como contrapunto al Big Data tan extendido y conocido en la Industria, en la Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores se propone incluir mecanismos que a partir de los hábitos particulares de navegación y consumo de contenidos y herramientas de los usuarios, se le propongan por un lado aquellos elementos que pueden ser de especial interés y además se tome ese conocimiento como ideas para el desarrollo de nuevas iniciativas o contenidos. Esta iniciativa está alineada con la afirmación del prestigioso Analista de Mercado Gartner, que en sus conocidas predicciones anunciaba en mayo de este año que el 70% de las Organizaciones se moverán del Big Data al Small – y Wide – Data para 2025. (<https://www.gartner.com/document/3996980>)



Source: Gartner

Fuente: <https://www.gartner.com/>

- **Intelligent Tutoring System o Tutor inteligente:** Los sistemas de tutoría inteligente (ITS por sus siglas en inglés) son la aplicación de la inteligencia artificial al entorno educativo, de manera que en base a un cuerpo de conocimiento y los datos que se obtienen de los usuarios tanto de manera automática como manual – por ejemplo como cuestionarios o respuestas a preguntas del propio Tutor – el sistema es capaz de generar contenidos completamente a medida de las necesidades, circunstancias y preferencias de nuestros pacientes y cuidadores en cualquier momento. Es una herramienta compleja y que requiere de un esfuerzo importante, pero algunas de las otras herramientas mencionadas en esta sección pueden ir facilitando el camino de la Escuela a un ITS con el que los usuarios siempre reciban la formación y apoyo necesario en cada momento.



4 Conclusiones

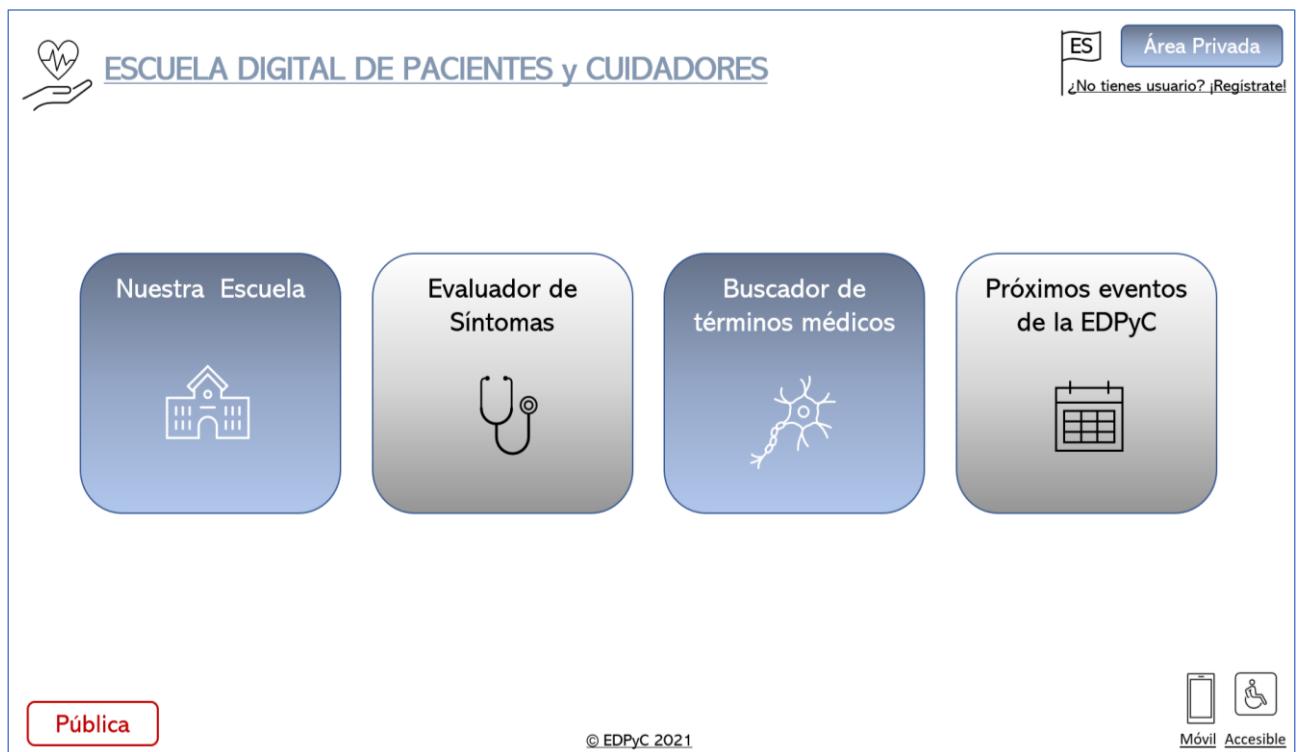
Resumimos a continuación las principales conclusiones de los autores tras el análisis de un número elevado de Escuelas de Pacientes y Cuidadores, Asociaciones de pacientes y Páginas Web de diversa índole todas orientadas a la educación y apoyo de pacientes y las personas que les cuidan para que puedan asumir un papel más activo y obtener mejores resultados en su proceso de salud.

- La primera conclusión es que **las Escuelas de Pacientes y Cuidadores están probablemente menos presentes de lo que sería de esperar** tanto en el panorama nacional público y privado como en el ámbito internacional analizado. Si bien sí se han podido revisar un número interesante de Escuelas (destacables algunas del ámbito público que incluso han sido modelo para otras Escuelas), son pocas las que tienen una estructura, madurez y entidad suficiente como para poder desempeñar un rol clave en la gestión de la condición de los pacientes.
- En segundo lugar, destacaríamos que **no parece existir un modelo de Escuela de Pacientes y Cuidadores común** entre todas las CC.AA. y las entidades privadas del país. Las Escuelas existentes tienen una variabilidad importante que hace pensar que la cooperación e interoperabilidad entre ellas es limitada
- En cuanto a **la organización de la información**, en la mayoría de los casos consultados es mejorable. Habiendo recorrido todos estos portales, nos ha costado orientarnos y encontrar los espacios más específicos dedicados a paciente o cuidador estando el material diseminado y poco claro entre blogs, noticias, multimedia, áreas específicas para pacientes, etc. Imaginamos que para un usuario menos acostumbrado puede ser un factor que llegue a generar desinterés o pérdida de información por no ser capaz de llegar a ella.
- Destaca la **ausencia de un espacio formativo específico de herramientas TIC** para orientar y capacitar al usuario a hacer un aprovechamiento óptimo de las funcionalidades disponibles.
- Es importante la **difusión** de estos programas/escuelas tanto entre los **pacientes, familiares y cuidadores** y la población general como por los **profesionales sanitarios** para que puedan ser introducidos en su práctica asistencial y así “recetarlos” a sus pacientes.
- La calidad del contenido, su transparencia y la facilidad para que pueda ser gestionada por el propio usuario, proporcionan cercanía y demuestran el interés en las necesidades del paciente. En este aspecto, ofrecer un **espacio digital que va más allá de la consulta y que permite al usuario interactuar** con expertos u otras personas que atraviesan circunstancias similares, es un valor añadido y que parece que cada vez más organizaciones de la Salud están incluyendo en sus contenidos.
- Dada la necesidad de empoderar al paciente, ayudaría mucho que se hiciese un trabajo de **reestructuración y agrupación de la información** para crear verdaderamente un espacio digital de encuentro, acompañamiento, escucha y formación por y para quién lo necesita.

Evidentemente, no podemos obviar que la creación, organización, mantenimiento y actualización de un espacio de tanto peso supone un importante esfuerzo económico, de tiempo y de implicación personal que convierte esta tarea en un proyecto en sí mismo. Pero dado que el paradigma de la Sanidad hoy en día es centrarnos en el paciente para hacerle partícipe y responsable de sus procesos de Salud, crear un espacio digital al que pueda acudir para formarse y vivir su proceso con seguridad, debería de ser una prioridad para los responsables TIC de las empresas de servicios de atención sanitaria.

Como parte de las conclusiones, adjuntamos unos **prototipos gráficos** de lo que podría ser **nuestra propuesta de Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores** y que resumen lo descrito en mayor detalle a lo largo del Trabajo de Fin de Máster:

- **Fase pública:** Mostramos en esta imagen lo que se encontraría cualquier usuario que se conectara a la página y no estuviera registrado en ella:



Los usuarios en este caso se encontrarían los siguientes elementos:

- Un botón para acceder a su **área privada** en el caso de que se hubieran registrado con anterioridad
- Un enlace para **registrarse** en el caso de que no lo hubieran hecho antes y desearan hacerlo

- Un **selector de idiomas** que en principio ofrecería Español junto con las lenguas oficiales más habladas además del idioma inglés
 - Enlaces directos a la **versión móvil** de la Escuela y a las **opciones de accesibilidad**
 - El espacio **“Nuestra Escuela”** para conocer mejor la Escuela, que incluiría apartados como:
 - o Acerca de la Escuela
 - o Quiénes somos
 - o Qué ofrecemos
 - o Colaboradores de la EDPyC
 - o Contacto
 - Un **Evaluador de síntomas** que permitirá a todos los usuarios introducir una serie de parámetros y síntomas a partir de un diálogo con una Inteligencia Artificial y que devolverá tanto unas posibles causas de la situación, como su probabilidad y una recomendación de lo que se debe hacer
 - Un **Buscador de términos médicos**, que ofrecerá a los usuarios información fiable de temas como enfermedades, patologías, tratamientos o medicamentos.
 - Un espacio mostrando un **calendario con los próximos eventos** organizados por la Escuela.
- **Fase de Acogida:** Como se ha descrito en la descripción de la Escuela, se distinguen dos fases tras el registro del usuario en la Escuela de Pacientes y Cuidadores y la primera es la de Acogida en la que se proporcionan al usuario las herramientas para en poco tiempo sacar el máximo rendimiento a la Escuela. El interfaz que encontraría sería el siguiente:



The screenshot shows the 'Acogida' (Welcome) screen of the 'Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores'. The top navigation bar includes a heart icon, the text 'ESCUELA DIGITAL DE PACIENTES y CUIDADORES', a language switch ('ES'), a user area ('Área de Ana G.'), and a 'Cerrar sesión' (Logout) button. The main content area features a central message '¡Bienvenida a tu ACOGIDA, Ana!' and a grid of service icons:

- Definición del perfil de Ana G.** (Icon: Head with a brain)
- Asignación de Paciente experto** (Icon: Crown)
- Acogida profesionales** (Icon: Doctor)
- Acogida pacientes** (Icon: Three people)
- Capacitación TIC** (Icon: Computer chip)
- Evaluador de Síntomas** (Icon: Stethoscope)
- Buscador de términos médicos** (Icon: Brain)
- Próximos eventos de la EDPyC** (Icon: Calendar)

At the bottom left is a red 'Acogida' button. At the bottom right are icons for 'Móvil' (Mobile) and 'Accesible' (Accessible). The footer includes the text '© EDPyC 2021'.

En él, además de los elementos descritos en la fase pública encontrará los siguientes elementos:

- Un indicador que el usuario se encuentra en su **Área Privada** construida de acuerdo a sus preferencias y circunstancias, así como un botón para salirse.
- Un área para la **Definición del perfil de usuario**. Como se ha venido describiendo a lo largo de todo el documento, la personalización de la Escuela es un componente fundamental de la misma y el momento de la acogida parece el mejor para que el usuario proporcione todos los datos personales que desee para que la Escuela pueda ofrecerle la mejor ayuda posible de acuerdo a sus circunstancias.
- Un área para la **asignación de un paciente experto**. Siempre se sea posible, se asignará a los nuevos usuario un paciente con mayor experiencia en la situación del recién registrado para acompañarle en los primeros pasos y servirle de referencia durante el tiempo que el propio usuario estime oportuno.
- Hay también una sección de formación que contiene tres ámbitos bien diferenciados:
 - **Acogida de profesionales** en la que facultativos y personal de enfermería le ofrecerán información acerca de su enfermedad y condiciones desde su punto de vista, con información general de tratamientos, medicaciones y herramientas de ayuda.
 - **Acogida de los pacientes**. Tan relevante como la de los profesionales, los pacientes en circunstancias parecidas a las del propio usuario le ofrecen también su punto de vista y herramientas de ayuda con las que va a poder contar al pertenecer a esta Escuela
 - **Capacitación TIC**: Puesto que la Escuela es un entorno 100% Digital, es importante poder ofrecer a los nuevos usuarios una formación que les permita familiarizarse con el entorno y así no verse limitados a la hora de acceder a cualquiera de los recursos que están a su disposición en la Escuela.
- El resto de elementos como el evaluador de síntomas o la búsqueda de términos médicos y la programación de eventos de la Escuela son comunes a la fase pública, aunque podrían empezar a contar ya tras la definición del perfil con un cierto grado de personalización.
- **Fase de Apoyo sostenido**: Es la fase de mayor duración y mayor grado de personalización, puesto es que es la Fase en la que el usuario ya se ha registrado y completado su fase de acogida y definición de perfil por lo que podrá interaccionar de una manera mucho más activa durante todo el tiempo que dure su situación o enfermedad. En esta fase, el interfaz tendrá un aspecto como este:



ESCUELA DIGITAL DE PACIENTES y CUIDADORES

[ES](#)
Área de Ana G.


[Cerrar sesión](#)

Mis formaciones



Cuestionario formaciones



Búsqueda formaciones



Paciente experto



Blogs



Foros



Comunidad y RRSS



Referencias validadas



Evaluador síntomas



Buscador términos médicos



Próximos eventos de la EDPyC



Apoyo sostenido

© EDPyC 2021




Los componentes nuevos que encontrará en este caso serán los siguientes:

- Como es lógico y en primer lugar tratándose de una Escuela, habrá una sección completa dedicada a la **formación**, con varios subapartados:
 - o **Mis formaciones** contendrán todos los cursos y formaciones de diversa índole que el paciente o cuidador haya decidido tomar y el estado en el que se encuentren (programado, en proceso, completado, etc.)
 - o **Búsqueda de formaciones** será la herramienta que por medio de filtros le permitirá al paciente navegar por todos los contenidos existentes en la Escuela y añadirlos a su currículo
 - o El **Cuestionario de formaciones** será una herramienta automática que por medio de una serie de preguntas y respuestas, le ofrecerá al usuario un plan de formación ajustado a sus circunstancias y preferencias. Tanto en este caso como en el anterior, se permitirá al usuario que elija que la propia Escuela le avise si aparecen en adelante más contenidos que se ajustan a sus preferencias
 - o El programa de **Paciente experto** estará activo para dar su apoyo al paciente siempre que lo necesite y con el objetivo de que aparte de que todos los pacientes gestionen sus enfermedades de la mejor manera posible, además se conviertan en algún momento en pacientes expertos para otros nuevos usuarios
- La siguiente sección es la parte dedicada a **Blogs** tanto de pacientes como de profesionales y **Foros** de diversos temas, que son espacios muy dinámicos y con mucha participación donde el paciente además de estar al día de las últimas novedades en temas que le interesan, puede proponer sus propios temas o dudas para que la comunidad de pacientes y profesionales le puedan ayudar en su preocupación concreta.

- La tercera sección novedosa es la correspondiente a **Referencias validadas**, en la que un conjunto de expertos ofrece una serie de contenidos tanto internos de la Escuela como externos de otras organizaciones y tanto nacionales como internacionales para que pacientes y cuidadores puedan consultar con toda tranquilidad contenidos en ellos con la seguridad que la información que ofrecen es fiable

5 Bibliografía

1. Redefining Health Care: Creating Value-Based Competition on Results. 2006;
2. Escuela de Pacientes: una escuela de los pacientes, con los pacientes, para los pacientes [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.fundacionisys.org/es/blogs/social/la-confianza-webs-para-consultar/38-escuela-de-pacientes-una-escuela-de-los-pacientes-con-los-pacientes-para-los-pacientes>
3. Escuela de Pacientes - Junta de Andalucía [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/apoyo/escuela.html>
4. Escuela de Pacientes | Escuela Andaluza de Salud Pública [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.easp.es/project/escuela-de-pacientes-2/>
5. Recortes: Sacar al sistema sanitario de la UCI | Opinión | EL PAÍS [Internet]. [cited 2021 Oct 8]. Available from: https://elpais.com/elpais/2017/01/19/opinion/1484849455_425953.html
6. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. 2012 [cited 2021 Oct 8]; Available from: www.msssi.gob.es
7. Red de Escuelas de Salud - Error 404 [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.redescuelassalud.es/podemosAyudar/cuidados/home.htm>
8. Programa Paciente Experto Cataluña ® Paciente Experto Cataluña ® Assumpció González Mestre Cap del Programa Pacient Expert Catalunya Responsable línia estratègica Autoresponsabilitat del Pacient i Foment de l'Autocura Programa de Prevenció i Atenció a la Cronicitat de Catalunya Barcelona, junio de 2012.
9. Hospitales H. Consejos de Salud y Bienestar.
10. Inicio - Sanitas a tu lado [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.sanitasatulado.es/>
11. Recursos multimedia y material audiovisual. Clínica Universidad de Navarra [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.cun.es/material-audiovisual>
12. Estar Sano - Blog Vithas Hospitales [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://estarsano.vithas.es/>
13. Sobre Nosotros || HLA [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.grupohla.com/es/about>
14. Grupo Ribera Salud [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.riberasalud.com/>
15. Clínica CEMTRO - Hospital especializado en cirugía y traumatología. [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.clinicacemtro.com/>
16. Compartiendo experiencia - IVI [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://ivi.es/compartiendo-experiencia/>

17. MD Anderson Cancer Center Madrid [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://mdanderson.es/>
18. Actividades de formación para público en general | Quirónsalud [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.quironsalud.es/es/actividades-formacion/actividades-formacion-publico-general>
19. Canal Salud - IMQ [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://canalsalud.imq.es/>
20. Inicio [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.josemanuelpascualpascual.es/index.php>
21. Inicio - Virgen del Alcázar [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.virgendelalcazar.com/>
22. Hospital Juaneda Miramar - Red Asistencial Juaneda [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.juaneda.es/centro/4/hospital-juaneda-miramar>
23. Mejorando cada día nuestros servicios [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://hospitalessanroque.com/es/hospitales-san-roque>
24. "Cuidar a la persona cuidadora" - FAD-SJD Fundació d'Atenció a la Dependència de Sant Joan de Déu [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <http://fad-sjd.org/formacio/monografic-cuidar-cuidador/>
25. Actualidad - Hospital Beata María Ana [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.hospitalbeata.org/comunicacion/actualidad/>
26. AXA Health Keeper - APP Móviles - Servicios Móviles - AXA Seguros [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.axa.es/servicios/moviles-axa-health-keeper>
27. Consejos de salud ASISA [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.asisa.es/consejos-de-salud>
28. Oferta: Contrata el mejor seguro de salud médico | Adeslas [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://adeslas.contratar.es/seguros-salud-individual>
29. Cuideo, los mejores cuidadores para los mayores de la familia [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://dkvclubdesalud.dkvseguros.com/cuidado-de-mayores-cuideo>
30. Asefa - Contratar Seguro Médico Asefa [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: https://asefa.acierto.com/?a=3101&b=asefa&salud&c=s&d=219659318612&e=&gclid=CjwKCAjwmK6IBhBqEiwAocMc8s0pRw8Sd5x5mD8caPzwQHTHe8uFduicitYj9xOi1cjGurErEl_EZOxoCxGIQAvD_BwE
31. Seguros de Salud - Seguros Médicos MAPFRE - Calcula online [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.mapfre.es/seguros/particulares/salud/seguros-de-salud/>
32. Seguros médicos de Caser – iSalud.com [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://caser.isalud.com/>
33. Enlaces | Asate [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <http://www.asate.es/enlaces/>

34. Asociación Española Contra el Cáncer [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.contraelcancer.es/es>
35. Familia y personas cuidadoras - Federación Española de Parkinson [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: https://www.esparkinson.es/espacio-parkinson/familia_cuidadores/
36. Federación Española de Asociaciones de Pacientes Alérgicos y con Enfermedades Respiratorias. [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://fenaer.es/>
37. Asociación Española de Esclerosis Múltiple [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://aedem.org/>
38. Escapada a Santiago de ALCER CORUÑA | Federación Nacional de Asociaciones [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://alcer.org/2020/09/02/escapada-a-santiago-de-alcer-coruna/>
39. Federación Española Fibrosis Quística - FEFQ [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://fibrosisquistica.org/>
40. SED | Sociedad Española del Dolor ❤️ [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.sedolor.es/>
41. Sociedad Española de Calidad Asistencial | Comprometidos con la Mejora de la Calidad Asistencial [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://calidadasistencial.es/>
42. Federación Española de Epilepsia | ¡A favor de las personas! [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <http://www.fedeepilepsia.org/>
43. SEMG - Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.semg.es/>
44. FEI - Federación Española del Ictus [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://ictusfederacion.es/>
45. Home - Feasan [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://anticoagulados.info/>
46. SEFIFAC. Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica – Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.sefifac.es/>
47. Fundación Infosalud - Fundación INFOSALUD [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <http://www.fundacioninfosalud.org/>
48. Enfermedad de Alzheimer | Fundación Pasqual Maragall [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://fpmaragall.org/la-fundacion/>
49. ILUNION, Personas que trabajan para personas [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.ilunion.com/es/blog-puntoilunion/salud-y-bienestar>
50. Aura Fundació – Servicios para la inclusión social y laboral de personas con discapacidad intelectual. [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.aurafundacio.org/es/>
51. Inicio - Fundación Alzheimer España [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <http://www.alzfae.org/>

52. Alzheimer CEAFA [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.ceafa.es/es>
53. ADEF | Asociación de demencia frontotemporal [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <http://adef.es/site/>
54. ONCE. Por la inclusión de personas ciegas y con discapacidad [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.once.es/>
55. Inicio - AENDYD [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://aendyd.org/>
56. Inicio - Afadema [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://afadema.es/>
57. Federación ASEM [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.asem-esp.org/>
58. Fundación Pilares [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.fundacionpilares.org/>
59. INICIO | SEEN [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.seen.es/portal>
60. 45 años trabajando para mejorar la calidad de vida | de las personas con enfermedades renales [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://personasrenales.org/>
61. separ | [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.separ.es/>
62. SEHH - Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://www.sehh.es/>
63. Imserso. Instituto de Mayores y Servicios Sociales :: Inicio [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: https://www.imserso.es/imserso_01/index.htm
64. Homepage - adELA [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://adelaweb.org/>
65. Escuela de Cuidadores - Fundación "la Caixa" [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <https://fundacionlacaixa.org/es/programas-sociales/salud/atencion-integral-personas-enfermedades-avanzadas/escuela-cuidadores>
66. ecom.cat | Borramos barreras. Creamos oportunidades | #50añosECOM | #JuntasPorNuestrosDerechos [Internet]. [cited 2021 Oct 5]. Available from: <http://www.ecom.cat/es>
67. The Patient School [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <http://thepatientschool.org/>
68. Smart Patients [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.smartpatients.com/>
69. SPM e-Patients Blog [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://participatorymedicine.org/epatients/>
70. Educational Initiatives - NORD (National Organization for Rare Disorders) [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://rarediseases.org/get-involved/educate/educational-initiatives/>
71. School for Patients | Children's Hospital Los Angeles [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.chla.org/school-patients>

72. Euromed Info — Gesundheit und Vorsorge im Überblick [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.euromedinfo.eu/>
73. Patients Included – charter archive [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://patientsincluded.org/>
74. Patient education resource | eviQ Education [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://education.eviq.org.au/patient-education-resource>
75. MedlinePlus - Health Information from the National Library of Medicine [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://medlineplus.gov/>
76. Why X-Plain [Internet]. [cited 2021 Oct 8]. Available from: <https://www.patient-education.com/whyx-plain.html>
77. The Patients Association [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.patients-association.org.uk/>
78. Massachusetts General Hospital [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.massgeneral.org/>
79. Health A to Z - NHS [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.nhs.uk/conditions/>
80. Patient Care and Health Information - Patient Care and Health Information - Mayo Clinic [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.mayoclinic.org/patient-care-and-health-information>
81. Resources - Special Features, Products, Subscribers - Harvard Health [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.health.harvard.edu/resources>
82. Patient Knowledge - Australian Patients Association [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.patients.org.au/patient-knowledge/>
83. We're here to make life better for carers - Carers UK [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.carersuk.org/>
84. Home - People First [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.peoplefirstinfo.org.uk/>
85. Carers Support Centre [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.carerssupportcentre.org.uk/>
86. Homepage - Carers Trust [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://carers.org/>
87. Home - Bromley Well [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.bromleywell.org.uk/>
88. Family Carers Ireland [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://familycarers.ie/>
89. Home - Family Caregiver Alliance [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.caregiver.org/>
90. Family Caregiving Home Page - HelpGuide.org. <https://www.helpguide.org> [Internet]. [cited 2021 Oct 8]; Available from: <https://www.helpguide.org/home-pages/family->

caregiving.htm

91. Family Caregivers of British Columbia | Support and Resources for You [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.familycaregiversbc.ca/caregiving.htm>
92. Caregiving [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.cdc.gov/aging/caregiving/index.htm>
93. Expert Patient Programme - NELFT NHS Foundation Trust | NELFT NHS Foundation Trust [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.nelft.nhs.uk/epp/>
94. Expert Patient Programme | Cornwall Partnership NHS Foundation Trust [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.cornwallft.nhs.uk/expert-patient-programme/>
95. SMRC - SMRC [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.selfmanagementresource.com/>
96. Symptom Checker, Health Information and Medicines Guide | Patient [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://patient.info/>
97. European Patients' Forum - Home [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://www.eu-patient.eu/>
98. The Patient Information Forum (PIF) | Patient Information Forum [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://pifonline.org.uk/>
99. Home - Patient Engagement Open Forum [Internet]. [cited 2021 Oct 6]. Available from: <https://patientengagementopenforum.org/>
100. Paciente Activo [Internet]. [cited 2021 Oct 8]. Available from: <https://www.ibsalut.es/apmallorca/es/pacientes-y-familiares/paciente-activo>
101. DOCUMENTO MARCO DE LA ESCUELA MADRILEÑA DE SALUD. Edita: Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria. Consejería de Sanidad. Madrid, 2017. Disponible en: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM017989.pdf>
102. Prieto Rodríguez MA. Impacto de la Escuela de Pacientes en la Autogestión de las enfermedades crónicas. Tesis doctoral. Universidad de Sevilla, 2018.
103. Grady PA, Gough LL. (2014) Self-management: A comprehensive approach to management of chronic conditions Am J Public Health, 104, 25-31
104. Nuño-Solinis R, Rodríguez-Pereira C, Piñera-Elorriaga K, Zaballa-González I, Bikandi-Irazabal J. Panorama de las iniciativas de educación para el autocuidado en España. Gac. Sanit. 2013; 27(4):332-337
105. Programa Pacient Actiu de Islas Baleares. Conselleria Salut. Servei Salut Illers Ballars 2018. Disponible en: <https://www.ibsalut.es/apmallorca/es/pacientes-y-familiares/paciente-activo>

6 Anexos

6.1 Referencias públicas analizadas

Escuela de Pacientes de Andalucía

Muy completa, modelo de otras escuelas de pacientes. Gran variedad de contenidos y recursos.

<https://escueladepacientes.es/>



Escuela de Salud de Aragón

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

Espacio dirigido a dirigidos a cuidadores y familiares muy completo con numerosos Vídeos



CURSOS / TALLERES	RECURSOS	TEMAS DE SALUD
VÍDEOS <ul style="list-style-type: none"> CUIDADORES, FAMILIARES Y PACIENTES DONACIÓN SALUD SEXUAL Y REPRODUCTIVA CÁNCER DIABETES VÍDEOS DE OMS RELACIONADOS CON LA MEDICACIÓN CURSOS ADOLESCENCIA Y SALUD 	Recursos >> Vídeos >> Cuidadores, familiares y pacientes	Cuidadores, familiares y pacientes <ul style="list-style-type: none"> Presentación: Guía del cuidador Aseo en cama Higiene de boca, ojos y oídos Cambio de pañal cuando la persona está acostada Cuidados del sondaje vesical Cuidados en la colostomía Ejercicios para fortalecer la musculatura de la boca Primeros auxilios. Maniobra de Heimlich Alimentación por sonda nasogástrica Como colocar de lado Pasar de la cama a la silla de ruedas Pasar de la silla de ruedas a otro asiento Pasar de sentado a de pie Ayuda en la marcha Asientos de ayuda para la marcha Movilización hasta arriba de la cama Movilización hacia el borde de la cama Cambios posturales. Prevención úlceras por presión Hacer una cama ocupada Cuidados Paliativos: vivencias y emociones Parte 1 Parte 2 Definición de los Cuidados Paliativos Los Cuidados Paliativos como derecho Organización de los Cuidados Paliativos Cuidados Paliativos: valoración y plan de actuación Cuidar-Movilización Cuidarse - Relajación Cuidarse - Ejercicio Físico Cuidar - Higiene Cuidar - Medicación
GUÍAS		

Programa Paciente Activo de Asturias (PACAS).

<https://www54.asturias.es/pacas/portal/>

Pocos talleres previstos

Programa Paciente Activo Asturias

PACIENTE ACTIVO

Quiero asistir a un taller

El Programa Paciente Activo Asturias (PACAS), es un programa de la Consejería de Sanidad de Asturias y del Servicio de Salud (SESPA).

Paciente Activo Asturias es un programa de talleres o cursos prácticos donde se aprenden AUTOCUIDADOS, para que las personas que tengan alguna enfermedad crónica y/o sus cuidadores o cuidadoras, aprendan técnicas y adquieran habilidades para manejar su enfermedad y aumentar su salud.

Si está interesado puede inscribirse a través del botón "Registro de participantes" y seleccionar la localidad que sea más accesible para usted.

Si desea más información escriba a pacienteactivo@asturias.org o llame al teléfono 985668153.

[Registro de participantes](#)

.../.../...

Programa Pacient Actiu de les Illes Balears

<https://www.ibsalut.es/apmallorca/es/pacientes-y-familiares/paciente-activo>

Muy poco desarrollada la página web, poco contenido

Muy bueno el documento de paciente activo (105)

Paciente Activo



El Programa Paciente Actiu de les Illes Balears se engloba dentro del Plan de atención a las personas con enfermedades crónicas 2016-2021 y la Estrategia social de promoción de la salud de la Conselleria de Salud de las Illes Balears. A la vez, está alineado con la Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad y con la Estrategia de promoción de la salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Este programa nace con la intención de mejorar la salud y la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas y personas cuidadoras, mediante mecanismos de apoyo, acompañamiento y formación entre iguales, que les permitan adquirir mayor autonomía y efectividad en sus cuidados.



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

Según la nota Técnica de la Encuesta Nacional de Salud 2017, continúa aumentando la prevalencia de factores de riesgo cardiovascular metabólicos y de otras enfermedades crónicas: hipertensión arterial (19,8%), colesterol elevado (17,9%), obesidad (17,4%) y diabetes (7,8%). Todos ellos presentaron en 2017 un aumento igual o superior a un punto porcentual, confirmando la tendencia observada desde 1993. En las Illes Balears encontramos datos muy similares, con una prevalencia de problemas crónicos del 41,60 %. Pero las enfermedades crónicas tienen un impacto negativo no sólo en el gasto sociosanitario, sino también en el mercado laboral, en la productividad, en la educación y en el capital humano de una sociedad.

Paciente Activo

- Conócenos
- Formación entre iguales
- Asociaciones colaboradoras
- Comisión Técnica Autonómica Programa Pacient Actiu de les Illes Balears
- Subcomisiones hospitalarias
- Subcomisión Área de Salud de Menorca
- Equipo de implementación
- Jornadas Paciente Activo
- Galería de imágenes
- Videos



Consejos COVID-19



Escuela de Pacientes de Canarias

No dispone de página web, sólo en twitter y facebook

<https://www.facebook.com/escuelapCAN/>

<https://twitter.com/escuelapcan?lang=es>

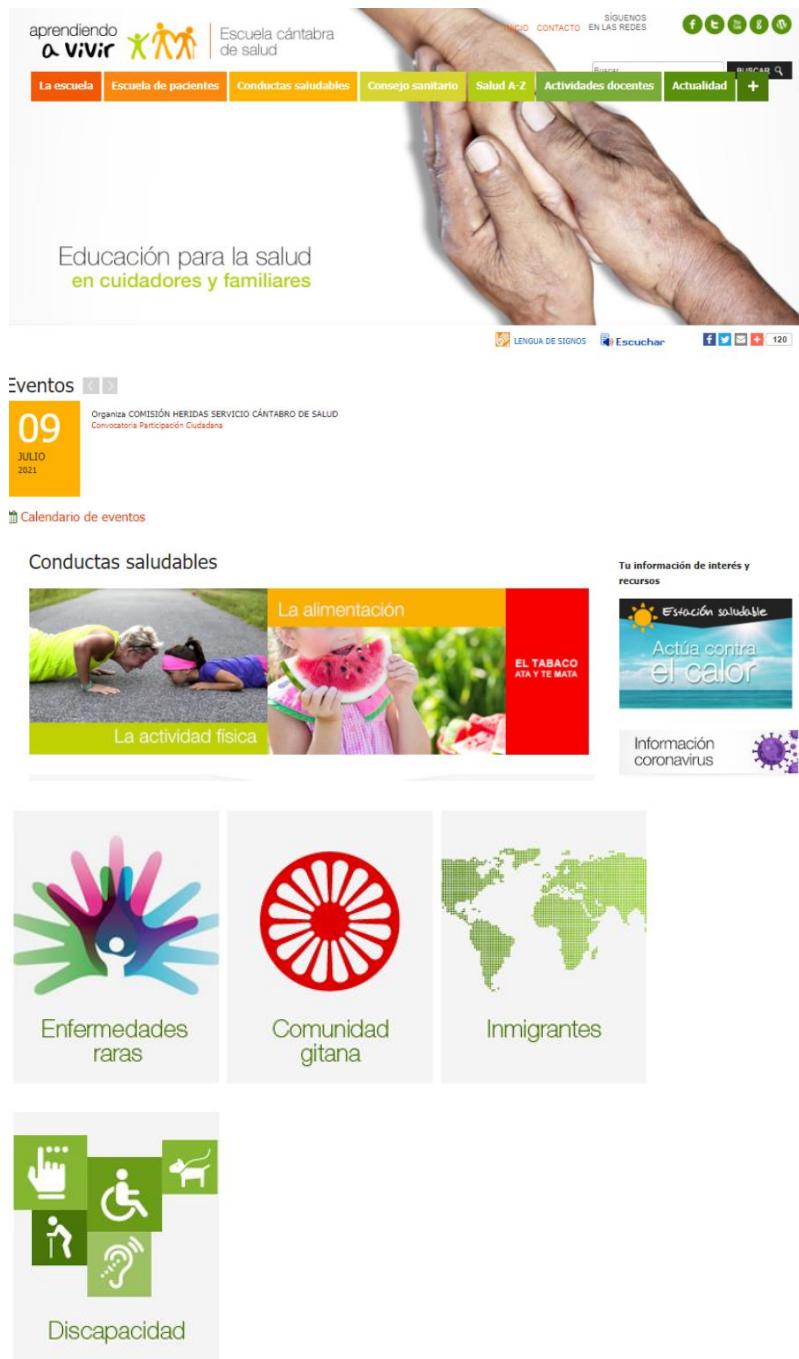
Trabajo Fin de Máster:

Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
Octubre 2021

Escuela Cántabra de Salud.

<https://www.escuelacantabradosalud.es/>

Amplia presencia en redes sociales. Espacio aula de cuidadores con guías cursos, talleres y vídeos. Espacio para personas con necesidades especiales.



Escuela de Salud y Cuidados de Castilla-La Mancha.

<https://escueladesalud.castillalamancha.es/>

Actualizada, recién incorporado el espacio aula abierta. Falta presencia en redes sociales

Aula de Pacientes de Castilla y León

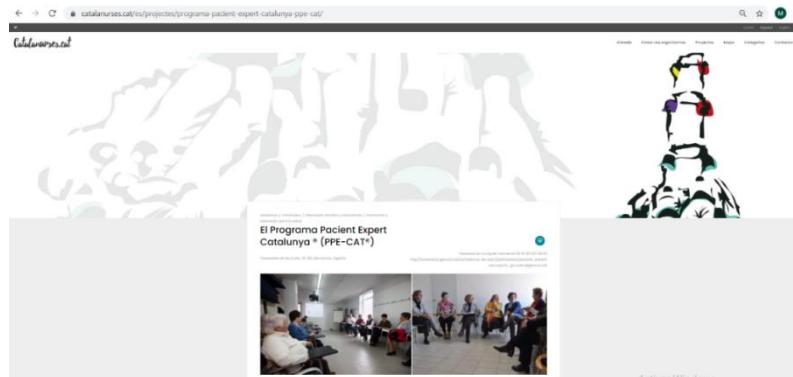
<https://www.saludcastillayleon.es/AulaPacientes/es>

Muy completa. Espacio dirigido a cuidadores. App mi pediatra. Falta presencia en redes sociales.

Programa Paciente Experto Catalunya

<https://catalanurses.cat/es/projectes/programa-pacient-expert-catalunya-ppe-cat/>

Difícil acceso a contenido de talleres



Escuela de cuidados y salud de Extremadura

<https://www.facebook.com/escuidados/>

No página web. Solo en Facebook.

Escuela Gallega de Salud para ciudadanos.

<https://escolasauda.sergas.es/?idioma=es>

Muy completa, con muchos recursos dirigidos a cuidadores y a niños. Foro experto responde.

Trabajo Fin de Máster:

Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
Octubre 2021

Escuela Madrileña de Salud.

<https://escueladesalud.comunidad.madrid/>

[\(92\)](https://www.comunidad.madrid/servicios/salud/escuela-madrilena-salud)



Muy completa. Gran variedad de contenidos. Programa Paciente 360º: educación entre iguales para el afrontamiento de la enfermedad crónica.

Muy bueno el documento marco de la Escuela (101)

Escuela de Pacientes Rioja Salud

<https://escuelapacientes.riojasalud.es/>

Escuela de Insuficiencia Renal Crónica



Trabajo Fin de Máster:

Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
Octubre 2021

Escuela de Salud de la Región de Murcia

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

Amplia presencia en redes sociales. Aula virtual creada pero sin apenas contenido. Están contemplados recursos en la página pero todavía están en construcción.

Escuela de Salud de Navarra.

http://www.navarra.es/home_es/Temas/Portal+de+la+Salud/Ciudadania/Escuela+de+Salud/

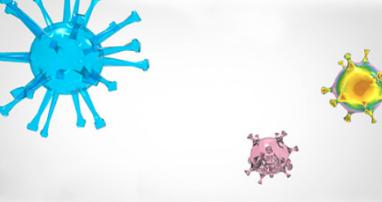
Incluye varios espacios interesantes como “testimonios de pacientes”, consejo sanitario, foro salud.

Navarra Trámites Temas Gobierno Sala de prensa 
 navarra.es
 Castellano Euskara Français English
 ¡Utilice el buscador! introduzca palabra/s buscar

SaludNavarra
 CIUDADANÍA PROFESIONALES EMPRESAS
 Me cuido Mi enfermedad Enciclopedia de salud Participación Servicios on line Actualidad Contacto Modelo asistencial Temas
 Ciudadanía : Escuela de Salud

ESCUELA DE SALUD

CORONAVIRUS: CUIDARSE

COMPÁRTELO

ESCUELA DE SALUD

- Escuela de Pacientes
- Escuela de Mayores
- Escuela de Madres y Padres
- I Encuentro de la Escuela de Salud de Navarra
- Coronavirus: Cuidarse

#NavarraSeVacuna

Programa Pacient Actiu de la C. Valenciana

<http://www.san.gva.es/web/dgas/programa-pacient-actiu>


 GENERALITAT
VALENCIANA
Conselleria de Sanitat
Universal i Salut Pública

Inicio Trámites y subvenciones Ciudadanía Profesionales Organización Sala de prensa Normativa sanitaria Recursos humanos
 Estás en: Programa Pacient Actiu

Programa Pacient Actiu

Las personas que padecen alguna enfermedad crónica, probablemente visiten varias veces al año a un profesional sanitario para el seguimiento de su enfermedad. Sin embargo, se ven en la necesidad de tomar a diario decisiones sobre su propio cuidado. La educación de los pacientes para el autocuidado se convierte en una herramienta fundamental en este contexto de las enfermedades crónicas. Ser un PACIENT ACTIU supone estar capacitado para comprender y manejar su enfermedad, complementando así la labor de los profesionales sanitarios.

El Programa PACIENT ACTIU ofrece apoyo a las personas con alguna enfermedad crónica, para que adquieran un mejor autocuidado de su salud. Se desarrolla mediante talleres que imparten otras personas afectadas por enfermedades crónicas, que han sido formadas y acreditadas por la Universidad de Stanford de EEUU.

Consulta el folleto para conocer más.

Información útil

- Consulta los próximos talleres aquí
- Folleto informativo (PDF)
- Inscripción
- Correos electrónicos de los Departamentos de Salud
- Portal Pacient Actiu

Enlaces de interés

- Campus Salut per a la Ciutadania
- Escuelas de Salud para la Ciudadanía
- Escuela de pacientes Andalucía
- Escuela de Pacientes de Euskadi
- Escuela Gallega de Salud para los Ciudadanos
- NHS

Osasun Eskola, Programa Paziente Bizia- Paciente Activo del País Vasco.

<https://www.osakidetza.euskadi.eus/osasun-eskola-portada/-/tu-portal-de-salud-y-vida-sana/>

<https://www.osakidetza.euskadi.eus/cuida-salud/-/que-es-el-programa-paciente-activo/>

Trabajo Fin de Máster:

Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
Octubre 2021

Contenido variado, interesante, actualizado.

Tu portal de salud y vida sana

Somos un servicio de Osakidetza y Departamento de Salud que ofrecemos información y formación a la ciudadanía, con el fin de lograr una actitud responsable y activa en torno a tu salud y enfermedad.



Cuidate

La salud no se valora hasta que llega la enfermedad.
(Thomas Fuller)



Actívate

El deseo de sanarse ha sido siempre la mitad de la salud.
(Seneca)



Infórmate

Tu eres tan importante para tu salud como ella lo es para ti.
(Terri Guillemets)



Fórmate

La salud no es simplemente la ausencia de la enfermedad. Activar Windows
(Hannah Green)

Ve a Configuración

6.2 Referencias privadas analizadas

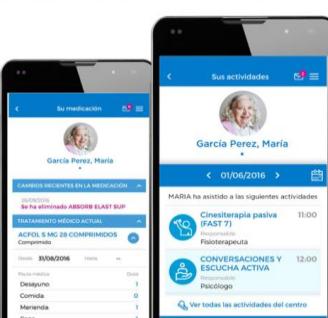
Sanitas:

- Espacio dedicado expresamente al Alzheimer: "CUIDAR BIEN", que trata aspectos fundamentales (Cuidate, Te enseñamos, ¿En qué fase está?, A tu lado). Destaca el apartado de Recursos con videos e infografías realizados por expertos y ejercicios descargables para hacer con el paciente.

- APP para familias y cuidadores: APP Sanitas Mayores

Trabajo Fin de Máster:

Cerca es, que el día que no puedas ir, sea como si hubieses estado allí
 La nueva App de Sanitas Mayores incluye a los familiares en el día a día de su ser querido mostrándoles todas las novedades sobre su cuidado y estancia en el centro residencial



Control de medicación
 Verás la pauta de medicación de tu ser querido y los cambios que pueda haber. Podrás enviar mensajes a su médico y equipo de enfermería para que te informen sobre cualquier duda.

Comunicación con el equipo técnico
 Podrás comunicarte directamente con el equipo técnico que cuida de tu familiar y recibir la respuesta en la misma aplicación.

Actividades
 Tendrás las actividades en las que está participando y las que organiza el centro cada día.

Alimentación
 Podrás ver los menús, el tipo de dieta que sigue tu familiar y cómo ha sido su alimentación diariamente.

Informes
 Tendrás en un solo sitio todos los informes médicos y analíticas de tu familiar y podrás descargarlos en cualquier momento.

- **Data Salud: Uso transparente de datos, ofrece artículos y estudios extraídos de datos de la Salud**



Cada día se generan **25 trillones de datos** a nuestro alrededor. Las veces que pagamos con nuestra tarjeta de crédito, el número de tuits que publicamos o el dióxido de carbono que respiramos son algunos de los datos que se generan y recopilan tras nuestra actividad diaria. Esto también sucede en el mundo de salud, considerando uno de los ámbitos con mayor riqueza de datos. Gracias al Big Data podemos extraer, analizar y visualizar todo ese volumen de información, que permite identificar patrones y conocer mejor la realidad que nos rodea.

Sanitas, consciente de esta realidad y dentro de su compromiso con la salud y el bienestar de las personas, quiere aprovechar la potencialidad y las oportunidades que brinda el Big Data para **impulsar la Investigación de salud basada en datos para así diagnosticar el estado de la salud en España, detectar tendencias de salud y elaborar modelos predictivos que pueden contribuir a avances científicos en el campo de la medicina**



CUN

- **Apartado para Salud (consejos con un buscador), descripción y consejos y otro para Enfermedades, Tratamientos, Pruebas Diagnósticas y Medicamentos, muy completo.**
- **Área multimedia de Salud: con vídeos, videochats, infografías, calculadoras de salud...**

Infografías de la Clínica Universidad de Navarra

Acceda a los infográficos, completos y muy explicativos, sobre enfermedades, pruebas diagnósticas, tratamientos de la Clínica



Videochats de la Clínica Universidad de Navarra

Para estar bien informado sobre la salud

Animaciones y gráficos interactivos de la Clínica Universidad de Navarra




- CUN Healthy Forum



CUN Healthy Fórum

Encuentros de Salud con los profesionales de la Clínica Universidad de Navarra



IVI

- Blog con hashtag #compartetuexperiencia, podcasts, jornadas..

Un espacio para hablar de experiencias y desde la experiencia

BLOG

BLOG

BLOG

CONVERSACIONES

CONVERSACIONES

Fertility Day

EL PODCAST DE IVI

CON NURIA ROCA

Anderson

- Espacio para pacientes

Espacio para Pacientes



Accede a las guías informativas para pacientes de radioterapia y quimioterapia, información sobre efectos secundarios esperables de algunos tratamientos, guías informativas de enfermería, la vida tras superar el cáncer y mucho más.

- ② Guía de MD Anderson Madrid
- ② Guía del paciente
- ② Guía de radioterapia
- ② Guía de quimioterapia
- ② Guías de enfermería para pacientes
- ② Consecuencias físicas del cáncer
- ② Efectos secundarios de larga duración
- ② Salud y bienestar emocional

EL CÁNCER INVESTIGACIÓN UNIDADES MULTIDISCIPLINARES EL HOSPITAL SOY PACIENTE DOCENCIA FUNDACIÓN

Soy paciente

Educación de enfermería

Talleres informativos

Efectos secundarios del cáncer y sus tratamientos

Nuestros pacientes dicen

La vida tras el cáncer

Consecuencias físicas

Efectos secundarios de larga duración

Salud y bienestar emocional

Supervivientes

Etapas de supervivencia en el cáncer

DKV

- Calculadoras de índices de salud, con el apoyo de la APP QuierocuidarmeMas

The screenshot shows a grid of calculators:

- Actividad física**: Calculates physical activity levels based on time spent and intensity.
- Alimentación**: Calculates nutritional intake based on food items.
- Actividad física y Alimentación**: Combines both activity and nutrition calculators.
- olesterol**: Calculates cholesterol levels based on triglycerides and HDL.
- Glucosa**: Calculates blood glucose levels based on time and intensity.
- IMC**: Calculates the Body Mass Index (IMC) based on weight and height.
- Presión arterial**: Calculates blood pressure levels based on systolic and diastolic values.

The screenshot shows the mobile application interface for DKV QuieroCuidarmeMas. It features a top navigation bar with icons for home, search, and account. The main screen displays a large green banner with the app's name. Below the banner, there are several cards representing different services:

- DKV**: Shows a green icon and a brief description of the service.
- DKV**: Shows a green icon and a brief description of the service.
- DKV**: Shows a green icon and a brief description of the service.
- DKV**: Shows a green icon and a brief description of the service.
- DKV**: Shows a green icon and a brief description of the service.

- Dedicar un espacio, aunque breve, a la Salud digital.

#SaludDigital

APP QUIERO CUIDARME MÁS SALUD DIGITAL

SERVICIOS DIGITALES CON CERTIFICADO S+I

QuitNow - Dejar de fumar

Rithmi + Garmin

Syncrolab - Desarrollo cognitivo

Intimind y Medita - Salud emocional

Nootric - Dietética y nutrición online

Prepara9 - Preparación al parto online

QUIRON SALUD

- Formación para usuarios interesados no profesionales, hay continuidad en la oferta de contenidos

Trabajo Fin de Máster:

Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
Octubre 2021

Actividades de formación para público en general

v f in

Septiembre 2021						
Lun	Mar	Miér	Jue	Vie	Sáb	Dom
30	31	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	1	2	3

7 de septiembre de 2021
Charlas: Cuidados al recién nacido
Una sesión dirigida a mujeres en el tercer trimestre de embarazo y a sus parejas (sean o no pacientes de Quirónsalud).

Del 9 de septiembre de 2021 al 13 de octubre de 2021
ACTIVIDADES PROGRAMADAS SOCIEDAD CIVIL 2021 (SEPTIEMBRE-OCTUBRE)
Haga click aquí para obtener más información

Del 9 de septiembre de 2021 al 7 de octubre de 2021
ACTIVIDADES PROGRAMADAS SOCIEDAD CIVIL 2021 (SEPTIEMBRE-OCTUBRE)
Haga click aquí para obtener más información

9 de septiembre de 2021
Taller destinado a cuidadores: Psico-estimulación y entrenamiento funcional.
Haga click aquí para obtener más información

9 de septiembre de 2021
Taller destinado a cuidadores: Psico-estimulación y entrenamiento funcional.
Haga click aquí para obtener más información

Del 15 de septiembre de 2021 al 20 de octubre de 2021
ACTIVIDADES PROGRAMADAS SOCIEDAD CIVIL 2021 (SEPTIEMBRE-OCTUBRE)
Haga click aquí para obtener más información

- Fundación Quironsalud y Proyecto “Stay Healthy” que incorpora Gamificación

EL PROYECTO

Qué es 'Stay Healthy'

Una iniciativa educativa que promueve los hábitos saludables entre los adolescentes españoles para contribuir a mejorar su calidad de vida. StayHealthy utiliza la educación como canal para trascender los hábitos de vida saludables a las generaciones futuras, representando la contribución de la compañía a los ODS 3: Bienestar y Salud y ODS 4: Educación de Calidad.

El proyecto, co-creado por psicopedagogos y más de 1000 adolescentes, ha sido supervisado y avalado por profesionales sanitarios de Quirón Salud, que llevan su conocimiento al aula mediante los talleres del programa. Para la realización de los diferentes contenidos y para que el programa pueda ser una herramienta para la salud al servicio de la educación, ha sido imprescindible la escucha activa del profesorado.

Su objetivo es la sensibilización en materia de nutrición, sueño, ejercicio físico, adicciones a las nuevas tecnologías, adicciones a sustancias, salud medieambental y salud mental/emocional a chicos y chicas de la E.S.O. Además, con motivo de la emergencia sanitaria, StayHealthy ofrece un módulo de información y prevención de la Covid-19 para todos los cursos de secundaria.

JUEGO SIM HOSPITAL QUIRÓNSALUD

(Mejorar la vida de tus pacientes tiene premio! ¿A qué esperas para convertirte en Coach de Salud? Participa hasta el 30 de junio y gana 3.500€ para donar a la ONG que elijas con tus compañeros o para invertir en la promoción de hábitos saludables en tu colegio.

JUGAR **RANKING**

AECC

- Contenido muy bien organizado y muy completo

- Comunidad: en el apartado de comunidad es fantástico no solo por el contenido que ofrece sino cómo está organizado por temas. Es un verdadero espacio para el Encuentro.

The screenshot shows the 'Comunidad' section of the AECC website. The sidebar on the left includes 'ACTIVIDAD RECIENTE' (with a testimonial from 'CÁNCER DE PULMÓN, TERAPIA DIRIGIDA CON TAGRISSO'), 'TEMAS POPULARES' (with topics like 'TODO EMPEZÓ CON UN GÁNGLIO DEL CUELLO INFLAMADO' and 'ME CURE DE MI METÁSTASIS'), and a 'FOROS' section. The main content area features a testimonial from 'baezd0304@gmail.com' and a contact number '900 100 036'.

FEANER

- App de Fisioterapia respiratoria

The screenshot shows the FEANER website for Fisioterapia Respiratoria. It features a mobile and tablet view of the app interface, showing a video of a therapist and a 'TUTORIALES GRATUITOS' (Free Tutorials) section. The website includes a contact email (presidencia@feaner.es), a 'Más información' link, and a navigation bar with 'Inicio', 'Videos', 'Contacto', 'Noticias', 'Fibrosis Quística', 'Federación', 'Asociaciones', and 'Colabora'.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FIBROSIS QUÍSTICA

- App para la adherencia al tratamiento de Fibrosis quística

ALEAL, SED y SECA

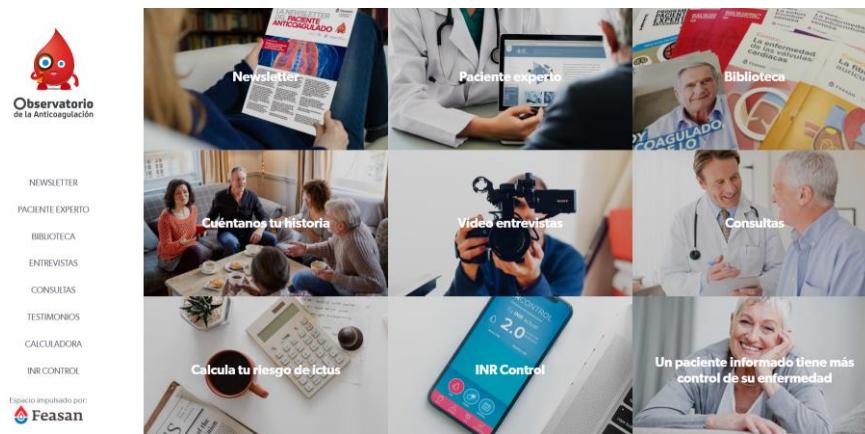
- Tienen propuestas de Apps y páginas web recomendadas

Trabajo Fin de Máster:

Modelo Escuela Digital de Pacientes y Cuidadores
Octubre 2021

FEASAN

Una organización de temas muy clara



FUNDACION PASQUAL MARAGALL

- Área social: Programas grupales de atención al cuidador



Programas grupales de atención al cuidador/a:

Nuestros programas están conducidos por profesionales de la psicología especializados en este tipo de intervenciones y en ellos participan un máximo de 10 personas cuidadoras. Actualmente ofrecemos dos tipos de programas:

- Programa online de apoyo emocional y formación para cuidadores de familiares con Alzheimer. Es un programa psicosocial basado en una práctica de grupo y dirigida a las necesidades generadas en el día a día. Se desarrolla en grupos de 10 personas durante 8 sesiones de 45 minutos, con frecuencia semanal.
- Programa de grupo terapéutico para cuidadores familiares de personas con Alzheimer. Consiste en una breve psicología grupal donde los participantes, además de adquirir conocimientos para ofrecer mejor el proceso de cuidar, comparten sus experiencias y aprenden a gestionar sus emociones. Se desarrolla en grupos de 10 personas durante 8 sesiones de 45 minutos, con frecuencia semanal. Se imparte en la Fundación Pasqual Maragall y está llevando a cabo grupos terapéuticos presenciales en Barcelona, Girona, Lleida, Vigo, Tenerife, Madrid, Alcalá de Henares y Castellón.

Rellena este formulario si eres el cuidador de un familiar con enfermedad de Alzheimer y tienes interés en participar en uno de nuestros grupos. Al final del formulario podrás escoger el tipo de programa que prefieres.

1 DATOS PERSONALES **2 PERFIL DEL CUIDADOR** **3 SELECCIÓN DEL PROGRAMA**

Todos los campos son obligatorios

Nombre: _____

Participante actualmente: _____

Participante anteriormente: _____

He aprendido un nuevo camino para volver a ser alegre y positiva como siempre habla sido.

QUÉMA

Participante de nuestros grupos terapéuticos para cuidadores

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE ENDOCRINOLOGÍA Y NUTRICIÓN

La disposición de los contenidos, la calidad de los mismos y la propuesta de formatos con los que llegar a los pacientes e interactuar con ellos es estupenda

SEEN Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición

Buscar... Última actualización: 20/09/2021

INICIO SEEN FSEEN ENDOCRINOLÓGIA NUTRICIÓN FORMACIÓN ACTUALIDAD SALA DE PRENSA ENDOCRINOLÓGIA JUVENIL PACIENTES CONTACTO

XXVI CURSO DE FORMACIÓN CONTINUADA EN ENDOCRINOLÓGIA Y NUTRICIÓN
Hotel Rafael Atocha Madrid, 9 al 11 de Septiembre de 2021

Revistas SEEN COVID-19 Píldoras formativas

Alianza contra la obesidad Novedades y Eventos

Herramientas

¿PREGUNTAS FRECUENTES
MÉDICOS, PACIENTES

¿QUÉ ES UN ENDOCRINÓLOGO?
QUÉ HACEN, QUÉ DESARROLLAN

RECOMENDACIONES DIETÉTICAS
DIETAS, MENÚS

INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES
GUÍAS, RECOMENDACIONES

ASOCIACIONES DE PACIENTES
ALIANZAS, ASOCIACIONES

SEGUIR EN TWITTER
DEBATES, NOTICIAS, EVENTOS

ALIANZA DE CIUDADES CONTRA LA OBESIDAD
GRUPO DE TRABAJO, CIUDADES

INFORMACIÓN SOBRE MEDICAMENTOS
DOCUMENTOS, VÍDEOS

SEEN Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición

Buscar... Última actualización: 20/09/2021

INICIO SEEN FSEEN ENDOCRINOLÓGIA NUTRICIÓN FORMACIÓN ACTUALIDAD SALA DE PRENSA ENDOCRINOLÓGIA JUVENIL PACIENTES CONTACTO

DM1 AL DÍA
PODCAST

DM1 AL DÍA

INICIO
NOTICIAS, ACTUALIDAD

FORMACIÓN ESPECIALIZADA
DOCUMENTOS, ENLACES

BIBLIOTECA CASOS CLÍNICOS
INSTRUCCIONES, CASOS CLÍNICOS

GRUPO DE FACEBOOK
DEBATES, DISCUSIONES, EVENTOS

ENLACES DE INTERÉS
CURSOS, UNIVERSIDADES

OFERTAS DE EMPLEO
ANUNCIOS, OFERTAS

Aula virtual

SEEN Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición

Buscar... Última actualización: 20/09/2021

INICIO SEEN FSEEN ENDOCRINOLÓGIA NUTRICIÓN FORMACIÓN ACTUALIDAD SALA DE PRENSA ENDOCRINOLÓGIA JUVENIL PACIENTES CONTACTO

Aula Virtual Seen

Controlando la diabetes con un dispositivo de monitorización continua de glucosa.

Un adecuado control de la diabetes implica una activa participación del paciente en la valoración de la glucosa y adecuar el tratamiento a la misma. Esto es importante en todos los tipos de diabetes, pero será fundamental en los tratados con insulina, por el riesgo de hipoglucemia que supone, y en las gestantes, por la necesidad de conseguir unas cifras de glucemia con un estrecho margen de desviación.

Conoce Aprende Convive Cuidate

Material adicional: Manuales Apóstoles Material adicional: Flechas de tendencia Infografía resumen Vídeo testimonio Examen Monitorización de la Glucosa en la Diabetes Encuesta de satisfacción

Con la colaboración de: novo nordisk®

AULA VIRTUAL

1. CONOCE

0:07 / 26:07

SEEN Sociedad Española de Endocrinología y Nutrición

fedé

Endocrinólogos

Documentos

Descargar pdf

IMSERSO

Instituto de Mayores y Servicios Sociales

Bienvenidos 

Introduzca el texto 

Está en:  | Espacio Mayores | Espacio TIC Accesibilidad

Espacio TIC Accesibilidad

En esta sección se disponen una serie de sitios destinados tanto a facilitar un acercamiento práctico y útil a las Tecnologías como al mundo de la accesibilidad universal y el diseño para todos.

- [Tutoriales de Tecnologías de Información y Comunicación \(TIC\) para Mayores](#)
- [Fundación Vodafone España. Soluciones TIC para personas con discapacidad y mayores.](#)
 - [Programas de formación Mayores Cursos gratuitos \(online y presenciales\)](#)
 - [Consejo útiles \(blogs, Facebook, redes sociales, -twitter, linkedin-, Aplicaciones, e-mails, mapas y localización, backup, compra por internet, mensajería instantánea, etc..\)](#)
 - [Tutorial uso teléfono inteligente-Smartphone](#)
 - [Guía teléfono inteligente-Smartphone](#)



DESTACAMOS...

 Ceapat  Ciudades Amigables  AUTONOMÍA Personal

Espacio TIC

6.3 Referencias internacionales analizadas

Se muestra a continuación la selección de escuelas y páginas web que se han analizado en mayor detalle tras la búsqueda de los términos indicados en cada subapartado.

6.3.1 Término de búsqueda “School for patients”

- <http://thepatientschool.org/#rec266626023>

The patient School is a platform for patients, caretakers, and healthcare providers to learn together how to treat each other better, navigate our health journey, and get better. Here you'll find a variety of courses, resources, and materials.

The Patientschool website features a blue header with the logo 'THE PATIENT SCHOOL'. Below the header, a main content area includes a text block: 'We are all Patients. No one teaches us how to deal with the healthcare system. No one shows us the ropes. It's time for us to have one place to come and learn how to manage our health journey.' It also features a 'JOIN US' button, social media icons for Facebook and YouTube, and a cartoon illustration of a doctor examining a patient.

- <https://www.smartpatients.com/>

We believe patients are the most underutilized resource in healthcare. We've watched patients become experts in their conditions — and we see that their knowledge improves the care they receive. With the right tools, you and other patients can do the same.

The Smart Patients website has a sidebar with links to 'LINKS' (conversations, communities, partners, topics, trials, settings), 'RESOURCES' (help center, glossary, faq), 'SOCIAL' (stories, facebook, twitter, quotes), and 'COMPANY' (about Smart Patients, terms of agreement, privacy policy, cookies policy). The main content area features a section titled 'Find the community that's right for you' with text about various patient communities. It also includes sections for 'Communities' (Acinic Cell Carcinoma, Acute Lymphoblastic Leukemia, Acute Myeloid Leukemia, Alopecia) and 'Alzheimer's Disease'.

- <https://participatorymedicine.org/epatients/>

Becoming an e-patient (individuals who are equipped, enabled, empowered, and engaged in their health and health care decisions) is a continuing journey, one where you are always open to learning and discovering new and better ways of interacting with your healthcare team.

We've compiled a list of participatory medicine resources for patients below. In addition to the resources the Society has produced, many of the resources below are produced by other aligned organizations, including the Empowered Patient Coalition who have an additional set of amazing patient resources over at their website, EngagedPatients.

<https://www.participatorymedicine.org/>

Society for Participatory Medicine
Transforming the Culture of Patient Care

[Participatory Medicine?](#) [Memberships](#) [Conference](#) [Blog](#) [Journal](#) [Donate](#)

Becoming an *e-patient* (individuals who are equipped, enabled, empowered, and engaged in their health and health care decisions) is a continuing journey, one where you are always open to learning and discovering new and better ways of interacting with your healthcare team.

We've compiled a list of participatory medicine resources for patients below. In addition to the resources the Society has produced, many of the resources below are produced by other aligned organizations, including the Empowered Patient Coalition who have an additional set of amazing patient resources over at their website, [EngagedPatients](https://www.engagedpatients.org/).

Society Resources

First-time e-patients may benefit from [reading about other e-patients on our blog](#) and [checking out e-patient resource articles](#).

Our [forums](#) also offer a great wealth of resources for e-patients who are members of the Society.

Would you like to travel to a patient conference? Our [patient travel scholarships](#) can help to offset some or most of the cost of your travel expenses.

[Rare Disease Resources for Patients, Caregivers & Medical Professionals](#)

Choosing a Doctor

The Empowered Patient Coalition [Choosing a Doctor Fact Sheet](#)

Be Prepared for [Doctor's Visits](#) from AHRQ

Tips for [Talking to your Doctor](#) from AHRQ

[SPM Brochure \(PDF\)](#)
[Strategic Plan \(PDF\)](#)
[Manifesto \(PDF\)](#)

Membership Tools

[Update Profile or Renew Membership](#)
[Member Directory](#)
[SPM Connect, Our Community Forums](#)
[Join Us](#)

Supporters

- <https://rarediseases.org/get-involved/educate/educational-initiatives/>

For 35 years, NORD has been a trusted source for providing critical educational resources to the rare disease community. NORD's educational initiatives include innovative partnerships and programs to empower patients and their families, inform students of all ages, and support the vitally important work of physicians and other healthcare professionals.

<https://www.rarediseases.org/>

NORD
National Organization for Rare Disorders

[ABOUT](#) [NEWS](#) [EVENTS](#) [CONTACT](#) [PODCAST](#) [STORE](#) [DONATE](#)

Search [Advanced Search](#)

[for PATIENTS AND FAMILIES](#) [for PATIENT ORGANIZATIONS](#) [for CLINICIANS AND RESEARCHERS](#) [NORD RARE DISEASE ADVOCACY](#) [GET INVOLVED](#)

Home / Get Involved / Educational Initiatives

For 35 years, NORD has been a trusted source for providing critical educational resources to the rare disease community. NORD's educational initiatives include innovative partnerships and programs to empower patients and their families, inform students of all ages, and support the vitally important work of physicians and other healthcare professionals.

Some of the educational programs and resources we offer for patients, students, and medical professionals include:

Rare Disease Database
The Rare Disease Database provides reports on more than 1,200 rare diseases for patients and their families.

Continuing Medical Education
This program will raise diagnostic awareness of typical patient symptoms and treatments that are actually atypical and continue to manifest overtime. Diagnostic resources, tools and detailed infrastructure of resources for both providers and patients will be demonstrated in this program.

Students for Rare
Graduate and undergraduate students can launch a Students for Rare Chapter at their university to get students informed and interested in rare disease research and awareness. Additionally, high school students have the opportunity to launch a Students for Rare Club at their school to promote rare disease education and awareness.

Joint Publications with NORD
Through its partnerships with Frontline Medical Communications and Medscape, NORD provides useful medical publications and video resources for clinicians as well as researchers.

To learn about other educational initiatives, visit one of the links below to find resources tailored to your needs.

- <https://www.chla.org/school-patients>

All of the routines of a child's daily life can be transformed the instant the child enters the hospital.

To help kids and families feel a sense of normalcy and hope and ensure that a child doesn't fall behind in their academic schedule, the hospital collaborates with the Carlson Home/Hospital Instructional Program of the Los Angeles Unified School District.



The screenshot shows the Children's Hospital Los Angeles website. The top navigation bar includes links for 'DONATE', 'Call Us 323-660-2450', 'Patient Login', 'International Patients', 'Search', and 'Quick Links'. Below the navigation, there are links for 'Patients and Families', 'Find a Doctor', 'Programs and Services', 'Education', 'Research', 'Ways to Help', and 'About Us'. The main content area features a sub-navigation bar with 'Home' and 'School for Patients'. The 'School for Patients' section has a sub-headline: 'All of the routines of a child's daily life can be transformed the instant the child enters the hospital. To help kids and families feel a sense of normalcy and hope and ensure that a child doesn't fall behind in their academic schedule, the hospital collaborates with the Carlson Home/Hospital Instructional Program of the Los Angeles Unified School District.' Below this text is a photograph of a child in a hospital bed with a nurse, surrounded by school supplies like books and a laptop. To the right of the main content area are two sidebar boxes: 'Request an Appointment' (with links to 'Contact Us', 'Request an Appointment', and 'Billing and Insurance') and 'Plan Your Visit' (with links to 'About Our Hospital', 'Before Your Visit', 'Find a Doctor', 'Getting Here', 'Make an Appointment', 'Programs and Services', 'Virtual Tour', and 'Give Us Feedback').

- <https://www.sinedolore.org/en/social-activities/patient-academy>

The Sine Dolore International School for Relatives and Patients with Pain is an initiative of the Foundation with the same name whose main objective is to bring the doctor closer to the patients by holding said event.

This is a day of short lectures in which the doctors explain, using a popular language, the details of a specific topic directly related to the treatment of chronic pain and the improvement of the quality of life of the people who they suffer. The interventions of these professionals aim to promote interaction with the audience so that they can resolve all their doubts.

Many prestigious doctors, nationally and internationally, in the treatment of chronic persistent pain participate in this event, which is held every year on the island of Menorca, to raise awareness among policy makers, in particular, and the entire can it be touched, but it affects 1 in 5 adults only in Europe.

PATIENTS SCHOOL
SINE DOLORE INTERNATIONAL SCHOOL FOR FAMILIES AND PATIENTS WITH PAIN

The Sine Dolore International School for Relatives and Patients with Pain is an initiative of the Foundation with the same name whose main objective is to bring the doctor closer to the patients by holding said event.

This is a day of short lectures in which the doctors explain, using a popular language, the details of a specific topic directly related to the treatment of chronic pain and the improvement of the quality of life of the people who suffer. The interventions of these professionals aim to promote interaction with the audience so that they can resolve all their doubts.

Many prestigious doctors, nationally and internationally, in the treatment of chronic persistent pain participate in this event, which is held every year on the Island of

- <https://www.euromedinfo.eu/>

Self-management model:

- *Learning how to manage the physiological and psychological consequences of the health care problem*
- *Learning how to solve problems and make decisions about health care management*
- *Learning how to prevent further disease and promote health*
- *Learning how to become a partner with health care professionals*

EuroMed Info

PATIENT TEACHING INTO PRACTICE

The nurse's role in patient education

Nurses are key to providing effective education. The nurse's role as a patient teacher has changed dramatically with shorter acute care stays and more community based care. As medical treatment has become more complex and technology has become available, patients and their families manage a variety of health conditions at home that previously would have been managed in a hospital setting. Increasingly, patients are becoming partners with health professionals in learning self-management skills. Table 1 outlines the characteristics of a health care self-management model that can be used in all health care settings.

Zufällige Artikel

Herr Kaiser: Neue Zihns bei unnißlicher Zahnärztin für „Me Versicherten“

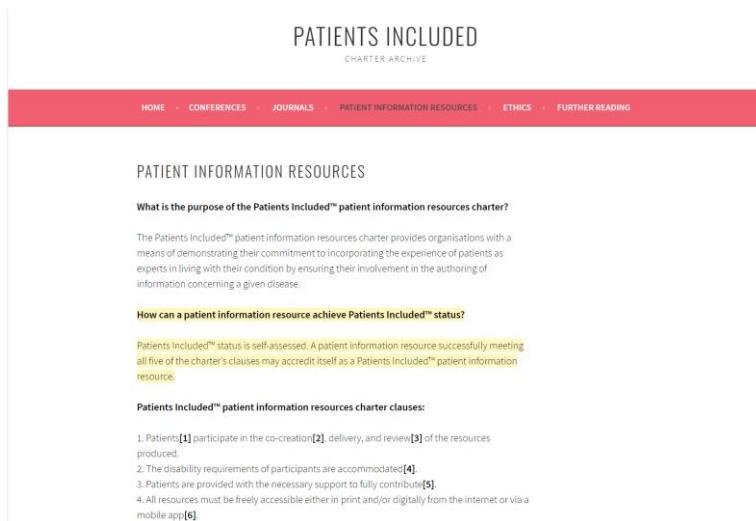
Bräute 2 Alzahns lang und „Herr Kaiser“ in Workshops im Aachener Klinikum für die Versichertenwohl ... [Weiterlesen...]

Was muss man noch für Bruststrahlung für die Nachbehandlung beachten?

Die Operation der Bruststrahlung dauert je nach Operationstechnik etwa 1 bis 2,5 Stunden. Danach ist die ... [Weiterlesen...]

- <https://patientsincluded.org/>

Patients Included charters provide entities with a means of demonstrating their commitment to incorporating the experience and insight of patients into their organisations by ensuring that they are neither excluded nor exploited.



The screenshot shows the 'PATIENTS INCLUDED' website. The header includes the logo and the text 'INSTITUTO DE SALUD, INNOVACIÓN Y SANIDAD' and 'INFORMÁTICA DE LA SALUD'. Below the header is a red navigation bar with links: HOME, CONFERENCES, JOURNALS, PATIENT INFORMATION RESOURCES (which is the active page), ETHICS, and FURTHER READING. The main content area is titled 'PATIENT INFORMATION RESOURCES'. It contains several sections: 'What is the purpose of the Patients Included™ patient information resources charter?', 'How can a patient information resource achieve Patients Included™ status?', and 'Patients Included™ patient information resources charter clauses'. The clauses are numbered 1 to 4.

PATIENT INFORMATION RESOURCES

What is the purpose of the Patients Included™ patient information resources charter?

The Patients Included™ patient information resources charter provides organisations with a means of demonstrating their commitment to incorporating the experience of patients as experts in living with their condition by ensuring their involvement in the authoring of information concerning a given disease.

How can a patient information resource achieve Patients Included™ status?

Patients Included™ status is self-assessed. A patient information resource successfully meeting all five of the charter's clauses may accredit itself as a Patients Included™ patient information resource.

Patients Included™ patient information resources charter clauses:

1. Patients:[1] participate in the co-creation:[2], delivery, and review:[3] of the resources produced.
2. The disability requirements of participants are accommodated:[4].
3. Patients are provided with the necessary support to fully contribute:[5].
4. All resources must be freely accessible either in print and/or digitally from the internet or via a mobile app:[6].

6.3.2 Término de búsqueda: “Patients education”

- <https://education.eviq.org.au/patient-education-resource>

eviQ Education is a program of the Cancer Institute NSW opens in a new tab or window which provides medical, nursing, allied health and general ward staff with online learning resources. All resources aim to standardise and promote evidence based best practice when caring for patients with a cancer diagnosis.

Cancer Institute NSW sites

Log in Register

NSW Government eviQ Education

Course library Rapid learning Podcasts & Videos Resources & Tools Facilitators Get involved

HOME > Patient education resource

Background

Patient education is the process by which health professionals provide specific and detailed educational activities and information to patients, carers and family members so they can actively participate in their healthcare and any treatment they may be receiving [1,9].

Patient education is a planned learning experience using a combination of methods. It is provided to:

- patients of all ages
- carers of patients
- family members of patients

The benefits of education for patients with a cancer diagnosis include:

- improved understanding of their diagnosis and disease and any associated disability
- increased ability to cope with and manage their health in the context of their disease and its treatment
- better understanding of treatment options, side effects and toxicities
- improved self-advocacy and greater empowerment to make decisions related to their care
- increased compliance with treatment regimen
- decreased treatment related complications
- promotion of recovery and improved function during and following completion of treatment
- increased confidence in self management strategies
- reduced psychological distress and stress

- [https://medlineplus.gov/ \(75\)](https://medlineplus.gov/)

MedlinePlus is an online health information resource for patients and their families and friends.

MedlinePlus is a service of the National Library of Medicine (NLM), the world's largest medical library, which is part of the National Institutes of Health (NIH).

Our mission is to present high-quality, relevant health and wellness information that is trusted, easy to understand, and free of advertising, in both English and Spanish. Anywhere, anytime, on any device—for free.

U.S. National Library of Medicine

MedlinePlus
Trusted Health Information for You

Search MedlinePlus GO

About MedlinePlus What's New Site Map Customer Support

Health Topics Drugs & Supplements Genetics Medical Tests Videos & Tools Español

COVID-19 Information
Get the latest public health information from CDC
Get the latest research information from NIH | Español
Learn more about COVID-19 and you from HHS

Health Topics Find information on health, wellness, disorders and conditions

Drugs & Supplements Learn about prescription drugs, over-the-counter medicines, herbs, and supplements

Genetics From Genetics Home Reference Explore genetic conditions, genes, and more

Medical Tests

Share MedlinePlus

Whether it's online or in-person, it's back to school time!

Find the information you need on our [School Health page](#).

Tweets by @MedlinePlus

MedlinePlus.gov @medlineplus

Are you taking any supplements along with

Stay Connected

Sign up for the My MedlinePlus newsletter

SUBSCRIBE

- [https://www.patient-education.com/whyx-plain.html \(76\)](https://www.patient-education.com/whyx-plain.html)

Allowing patients to learn at their own pace and answer questions builds confidence and promotes more efficient patient-provider interactions. Our 15-year partnership with Kaiser Permanente demonstrates that knowledgeable patients ask fewer questions, require less time in teach-back, are more satisfied with their care, and have better outcomes.



WHY X-PLAIN WHO WE HELP PRODUCTS PARTNERS ABOUT US CONTACT US

What Are X-Plain Tutorials?

X-Plain tutorials explain health conditions and procedures using a variety of research-based adult learning techniques. The tutorials display simplified text with full narration, alongside related illustrations and animations. The programs are self-paced, and they ask questions to verify understanding. When the patient answers incorrectly, an explanation is provided.

Patients can watch X-Plain on a tablet or bedside TV. They can also access X-Plain on their smartphones through the client's patient portal, website, or the X-Plain telemedicine app.

[Contact Us](#) us for a demo or a link to review X-Plain tutorials.



Why Do Patients Like X-Plain?

More than 9 out of 10 patients appreciate X-Plain and wish all their doctors offered it because:

1. X-Plain programs rely on text, narration, illustrations, and animations to convey vital health information. This multiple-input approach improves the user's attention, comprehension, and retention.
2. The user controls the pace of learning. Patients can proceed at their own pace and return to previous slides as needed. If they become distracted, the presentation stops until they touch the screen.



- [https://www.patients-association.org.uk/ \(77\)](https://www.patients-association.org.uk/)

The Patients Association is an independent patient charity campaigning for improvements in health and social care for patients.

Uniquely for a charity with a remit covering all health and care issues, we work with patients directly: they are our members and supporters, and also the people who benefit from our help and advice services. Through our helpline we support thousands of people each year with their concerns and queries about the health and social care system.

We also speak to government, the NHS and other stakeholders about patients' priorities and concerns, to ensure the patient voice is heard and acted upon.

- https://en.wikipedia.org/wiki/Patient_education

Patient education is the process by which health professionals and others impart information to patients and their caregivers that will alter their health behaviors or improve their health status.

- <https://www.massgeneral.org/> (78)

Mass General has the largest hospital based research program in the U.S. Guided by the needs of our patients, Mass General delivers care grounded in leading edge research, advanced treatment offerings and the latest clinical trials.

Safe Care Commitment • Get the latest news on COVID-19, the vaccine and care at Mass General. [Learn more >](#)

Find a Doctor | Find a Location | Appointments & Referrals | Patient Gateway | Give Now | Language ▾

MASSACHUSETTS GENERAL HOSPITAL | The Mass General Difference | Conditions & Treatments | Patients & Visitors | Research & Innovation | Search | 

Our Strength Is Yours

Care during COVID-19 | COVID-19 Vaccine Information | Make a Gift | 

Featured Stories

PATIENT EDUCATION SEP 24, 2021 FAQs: Coming to Mass General

NEWS SEP 21, 2021 Coronavirus (COVID-19) During Pregnancy: Frequently Asked Questions for Pregnant Patients

PRESS RELEASE SEP 14, 2021 Study rules out an antioxidant treatment for slowing the progression of Parkinson's disease

[View all news >](#)

- <https://www.nhs.uk/>

The NHS stands for the National Health Service. It refers to the Government-funded medical and health care services that everyone living in the UK can use without being asked to pay the full cost of the service.

NHS

Health A-Z | Live Well | Mental health | Care and support | Pregnancy | NHS services | Search | 

Coronavirus (COVID-19)

[Get the latest advice about COVID-19](#)



We're here for you

Helping you take control of your health and wellbeing.

Health A to Z

Your complete guide to conditions, symptoms and treatments, including what to do and when to get help.

 [Go to the Health A to Z](#)

Medicines A to Z

Find out how your medicine works, how and when to take it, possible side effects and answers to your common questions.

 [Go to the Medicines A to Z](#)

- <https://www.mayoclinic.org/patient-care-and-health-information>

Mayo Clinic is a nonprofit organization committed to clinical practice, education and research, providing expert, whole-person care to everyone who needs healing.



- <https://www.health.harvard.edu/resources>

Harvard Health Publishing (HHP) is the consumer health education division of Harvard Medical School (HMS), under the direction of Dr. David H. Roberts, Dean for External Education. Our publications draw on the expertise of the 11,000+ faculty physicians at HMS, as well as our world-famous affiliated hospitals, to provide authoritative, trustworthy, and actionable health information to our global audience. Our content is delivered in easy-to-understand language that supports patient education and consumer engagement.

Harvard Health Resources at Your Fingertips

Access our online guides, reports, videos, subscriptions and more.

Harvard Health Online Subscribers

Harvard Health Newsletters
Subscribe to any of our four Harvard Health Publishing newsletters or sign up for Harvard Health Online to get access to all four plus much more.

Health A to Z
This is a comprehensive encyclopedia of over 800 conditions and diseases, with over 800 illustrations. Created by the faculty at Harvard Medical School, entries offer an overview of the condition along with a description of symptoms, diagnosis, tips for prevention, treatment options, prognosis, and advice about when to call a professional.

Diagnostic Tests and Surgical Procedures
From biopsies to bypass surgery, you'll find information on more than 110 tests and procedures. Designed to remove anxiety and uncertainty, each report explains the purpose, how to prep, how it's done, the risks, follow-up, and helpful outside links.

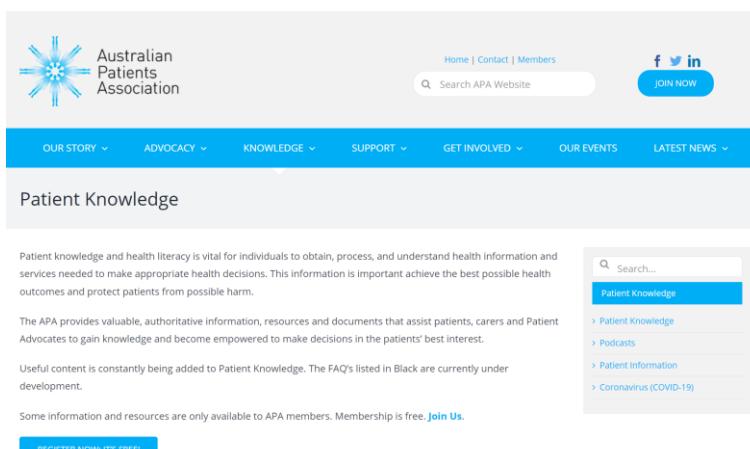
Health Decision Guides
Each Decision Guide is a personalized, interactive dialogue that enables you to assess symptoms, severity, and appropriate steps through a series of yes/no questions. From a child's sore throat to headaches in teens... from tremors to tinnitus... hot flashes to hip pain, the Decision Guides cover the most common symptoms in adults and children.

Ask Harvard Medical School Video Series
Get health tips from the faculty physicians of Harvard Medical School. Each video is one to three minutes in length and the video library covers a broad variety of topics related to health and wellness.

Log in to Access Your Subscription
Already a subscriber? Sign in to your account to access newsletter subscriptions or Harvard Health Online.

- <https://www.patients.org.au/patient-knowledge/>

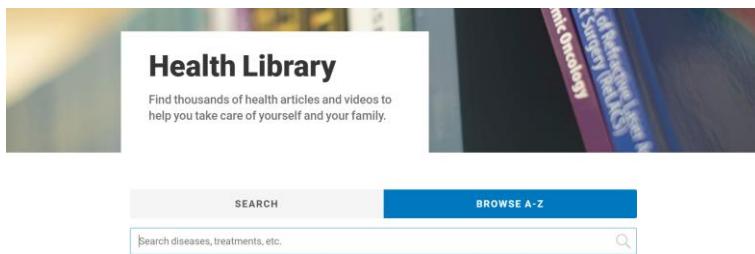
The Australian Patients Association (APA) is an independent not-for-profit organisation dedicated to championing and protecting the rights and interests of patients, improving the patient experience and their health outcomes. Our main roles are providing patient advocacy, information and support.



The screenshot shows the homepage of the Australian Patients Association. The header includes the logo, navigation links for Home, Contact, Members, a search bar, and social media links for Facebook, Twitter, and LinkedIn. Below the header is a navigation bar with links for OUR STORY, ADVOCACY, KNOWLEDGE, SUPPORT, GET INVOLVED, OUR EVENTS, and LATEST NEWS. The main content area is titled "Patient Knowledge" and contains a paragraph about the importance of patient knowledge and health literacy. A sidebar on the right features a search bar and a list of links including "Patient Knowledge", "Podcasts", "Patient Information", and "Coronavirus (COVID-19)". At the bottom of the page is a "REGISTER NOW, IT'S FREE!" button.

- <https://my.clevelandclinic.org/health>

Cleveland Clinic was at the forefront of modern medicine when its founders opened it as a multi-specialty group practice in 1921. In its first century, Cleveland Clinic has introduced many medical firsts, opened facilities around the world and is proud to be ranked among the top hospitals in the country. Now, 100 years later, the vision of the founders remains Cleveland Clinic's mission: caring for life, researching for health, and educating those who serve.



Search Medical Questions and Answers by Category

Body Systems & Organs	Diseases & Conditions	Treatments & Procedures	Drugs, Devices & Supplements
Information on the ways your body parts work together, how you can	Get answers and details around popular health questions on symptoms,	Information on surgical options, medications, therapy, and what patients	Understand how these are used, benefits and side effects.

6.3.3 Término de búsqueda: “Carers education”

- <https://www.carersuk.org/>

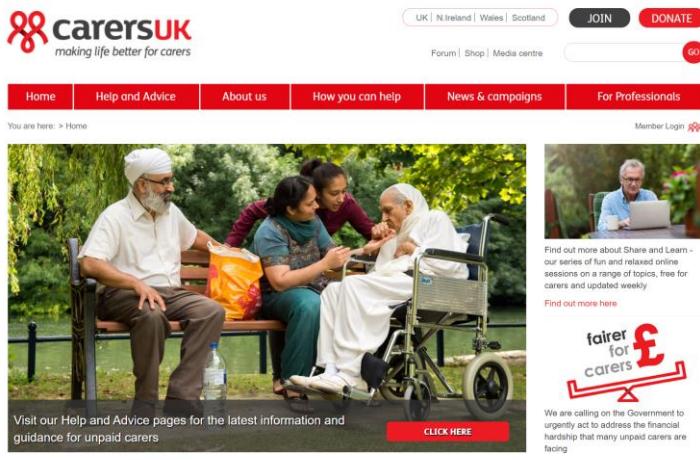
Carers UK makes life better for carers.

Caring will affect us all at some point in our lives. We'll be here for you when that happens. With your help, we can be there for the 6,000 people who start looking after someone each day.

We give expert advice, information and support.

Caring can be extremely complicated. The maze of rights and entitlements can be complicated. Filling in paperwork can be complicated. Getting a break can be complicated. Our feelings about caring can certainly be complicated.

We're here to make sure that no matter how complicated your query or your experience, you don't have to care alone.



The screenshot shows the homepage of Carers UK. At the top, there is a navigation bar with links for 'JOIN', 'DONATE', 'Forum', 'Shop', 'Media centre', and 'GO'. Below the navigation bar is a red header bar with links for 'Home', 'Help and Advice', 'About us', 'How you can help', 'News & campaigns', and 'For Professionals'. The main content area features a photograph of three people (two adults and one child) sitting on a park bench. Below the photo, text reads: 'Visit our Help and Advice pages for the latest information and guidance for unpaid carers' and a 'CLICK HERE' button. To the right, there is a section about 'Share and Learn' online sessions, a 'Fairer for Carers' campaign logo, and a call to action for the government to address financial hardship.

- <https://www.peoplefirstinfo.org.uk/>

People First is provided in association with the Adult Social Care teams of the Royal Borough of Kensington and Chelsea, and Westminster City Council.

We are council-funded and run, but the aim is to provide a wealth of information and resources covering the whole of the private, voluntary and public sector across the three boroughs. As such, we act as 'honest brokers' putting residents at the centre of choice and control and determining their own lives.

We have tried to make People First an easy-to-use source of information, ideas and services to help maintain independence and well-being. The site is aimed at the older adult population, people living with disabilities of whatever kind, and those who look after others.



The screenshot shows the homepage of PeopleFirst. At the top, there is a navigation bar with links for 'Register', 'Sign in', 'AAA' (font size), 'C C' (contrast), 'Seleccionar idioma' (language selection), and a search bar. Below the navigation bar is a main menu with links for 'Information', 'Events', 'News', 'People who can help', 'For professionals', 'Leaflets Library', and 'Other useful websites'. The main content area features a photograph of people working and caring. Below the photo, there is a section titled 'Education and training for carers' with text about balancing caring with work and education, and a list of learning options (full-time, part-time, online, classroom, short course, several years). There is also a sidebar with links for 'Being a carer', 'Support to look after someone', 'Carer benefits', 'Young carers', and 'Balancing caring with work and education'.

- <https://www.carerssupportcentre.org.uk/>

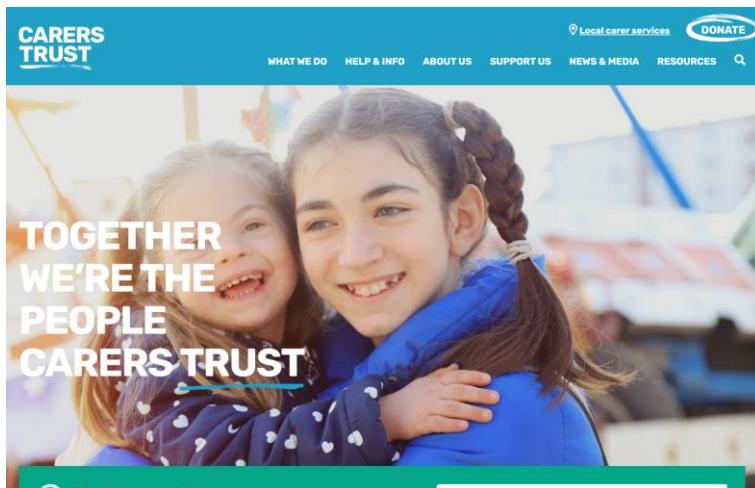
We offer services to carers of all ages in Bristol and South Gloucestershire. All our services are free. However, we do rely upon donations to continue to be able to provide free services to all the carers who ask us for help.

- <https://carers.org/>

Carers Trust is a major charity for, with and about carers. We work to improve support, services and recognition for anyone living with the challenges of caring, unpaid, for a family member or friend who is ill, frail, disabled or has mental health or addiction problems. Our vision is that unpaid carers count and can access the help they need to live their lives.

We work tirelessly to raise awareness of unpaid carers in the UK.

We give carers a voice and highlight their work to the public. We also campaign and work with politicians and decision makers to create real change for unpaid carers throughout the UK. Campaigning is an important and powerful way of influencing change for unpaid carers. Here are our current campaigns.



- <https://alzheimer.ie/about-dementia/family-carer-training/>

The Alzheimer Society of Ireland is the leading dementia specific service provider in Ireland.

The Alzheimer Society of Ireland works across the country in the heart of local communities providing dementia specific services and supports and advocating for the rights and needs of all people living with dementia and their carers.

Our vision is an Ireland where people on the journey of dementia are valued and supported.

A national non-profit organisation, The Alzheimer Society of Ireland advocates, empowers and champions the rights of people living with dementia and their communities to quality support and services.



- <https://www.bromleywell.org.uk/>

Bromley Well provides support to people in Bromley borough who are caring for others.



6.3.4 Término de búsqueda: “Family caregiver”

- <https://familycarers.ie/>

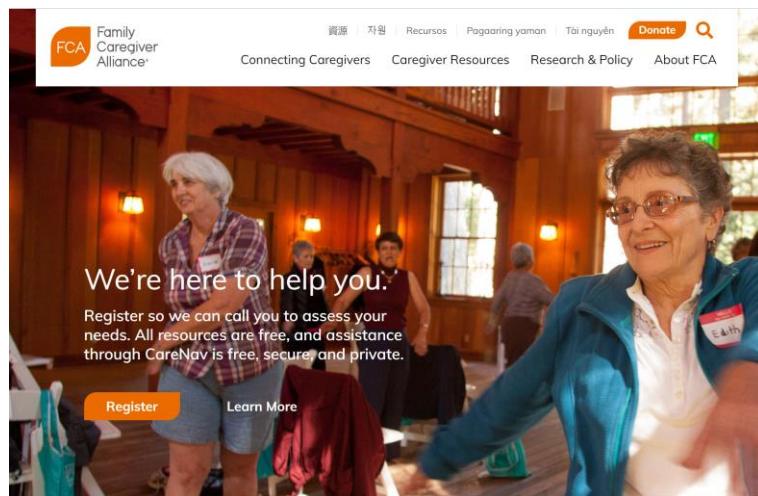
Family Carers Ireland is the national charity supporting the 500,000 family carers across the country who care for loved ones such as children or adults with physical or intellectual disabilities, frail older people, those with palliative care needs or those living with chronic illnesses, mental ill-health or addiction.

Our vision is an Ireland in which family carers are properly recognised, supported and empowered. Our mission is to highlight the contribution of family carers to Irish society and to improve the lives of family carers throughout the country. We believe that no one should have to care alone.



- <https://www.caregiver.org/>

For more than 40 years, FCA has provided services to family caregivers of adults with physical and cognitive impairments, such as Parkinson's, stroke, Alzheimer's and other types of dementia. Our services include assessment, care planning, direct care skills, wellness programs, respite services, and legal/financial consultation vouchers. Ongoing support is available with FCA, also now on a digital service platform. FCA is a longtime advocate for caregivers in the areas of policy, health and social system development, research, and public awareness, on the state, national and international levels.



- <https://www.helpguide.org/home-pages/family-caregiving.htm>

HelpGuide is a small independent nonprofit that runs one of the world's top 10 mental health websites. Over 50 million people from all around the world turn to HelpGuide each year for trustworthy content they can use to improve their mental health and make healthy changes.



- <https://www.familycaregiversbc.ca/>

Family Caregivers of BC (FCBC) is a provincial, not-for-profit that proudly and compassionately supports over 1 million people in British Columbia that provide physical and/or emotional care to a family member, friend, or neighbour. FCBC supports caregivers by providing access to information, education and supports that enable caregivers to feel more confident and successful




Family Caregivers of BC (FCBC) is a provincial, not-for-profit that proudly and compassionately supports over 1 million people in British Columbia that provide physical and/or emotional care to a family member, friend, or neighbour. FCBC supports caregivers by providing access to information, education and supports that enable caregivers to feel more confident and successful in their important role.

We understand the common feelings of isolation, grief, compassion, joy, and exhaustion faced by many family and friend caregivers. FCBC provides direct support to caregivers through one-on-one emotional support, caregiver support groups, health care system navigation, and free educational resources. Click [here](#) to learn more about our resources for caregivers.

in their important role.

- <https://www.cdc.gov/aging/caregiving/index.htm>

CDC works 24/7 to protect America from health, safety and security threats, both foreign and in the U.S. Whether diseases start at home or abroad, are chronic or acute, curable or preventable, human error or deliberate attack, CDC fights disease and supports communities and citizens to do the same.

Caregiving: A Public Health Priority

The health of caregivers is at risk.

Informal or unpaid caregivers (family members or friends) are the backbone of long-term care provided in people's homes. While some aspects of caregiving may be rewarding, caregivers can also be at increased risk for negative health consequences. These may include stress, depression, difficulty maintaining a healthy lifestyle, and staying up to date on recommended clinical preventive services.

Who are caregivers?

Caregivers provide care to people who need some degree of ongoing assistance with everyday tasks.

- <https://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/education>

APA is the leading scientific and professional organization representing psychology in the United States, with more than 122,000 researchers, educators, clinicians, consultants and students as its members.

Education for Caregivers

Caregiving themes

Creating new curricula
Caregiving themes
Resources
Connecting with caregivers

In the Caregiver Briefcase

- Caregiving Facts
- Practice
- Research
- Education
- Advocacy
- Resources

Healing Trauma App series

Developed by clinical psychologist Mark Grant
for caregivers of patients with comorbidities
Based on EMCR
with PTSD symptoms

- https://en.wikipedia.org/wiki/Family_caregivers

Family caregivers (also known as “carers”) are “relatives, friends, or neighbors who provide assistance related to an underlying physical or mental disability for at-home care delivery and assist in the activities of daily living (ADLs) who are unpaid and have no formal training to provide those services.”



The screenshot shows the Wikipedia article page for "Family caregivers". The page title is "Family caregivers". The content discusses family caregivers as relatives, friends, or neighbors who provide unpaid assistance for daily living activities. It notes that the examples in the article are primarily from the United States. The page includes a sidebar with a "Wiki Loves Monuments" advertisement, a "Contents" section, and a "Sources" section. The footer contains standard Wikipedia navigation links like "Print/export", "Download as PDF", and "Edit this page".

6.3.5 Término de búsqueda: “Expert patient”

- <https://www.nelft.nhs.uk/epp/>

NELFT provides an extensive range of integrated community and mental health services for people living in the London boroughs of Barking & Dagenham, Barnet, Havering, Redbridge and Waltham Forest and community health services for people living in the south west Essex areas of Basildon, Brentwood and Thurrock. We provide an Emotional Wellbeing Mental Health Service for children and young people across the whole of Essex. We are the provider of all age eating disorder services and child and adolescent mental health services across Kent and Medway.

The Expert Patients Programme (EPP) is a six-week course for anyone living with one or more long term health conditions such as asthma, chronic fatigue, COPD, depression, diabetes, heart disease, MS, Parkinson's disease, HIV, ME, on-going back pain etc. The course is designed to help you cope with your health condition, find solutions to common problems & feel more in control.

- <https://www.cornwallft.nhs.uk/expert-patient-programme/>

Free online self management course for people living with long-term health conditions

The Expert Patient Programme is a six week course which aims to give you additional skills to self-manage your condition and develop a better relationship with the healthcare professionals who support you.

Community response to Covid-19

Acute GP Service

Adult Community Services

Carers Corner

Children's Services

Complex Care and Dementia

Community Mental Health Services

Expert Patient Programme

Expert Patient Programme Volunteers

Learning Disability Team

Minor Injury Units

MHH Maritime Timer

Expert Patient Programme

Free online self management course for people living with long-term health conditions

The Expert Patient Programme is a six week course which aims to give you additional skills to self-manage your condition and develop a better relationship with the healthcare professionals who support you.

Would you like:

- To improve your quality of life
- Learn new skills to manage your health condition
- Meet others and share experiences
- Communicate better with family, friends and professionals
- Feel confident and more in control of your condition

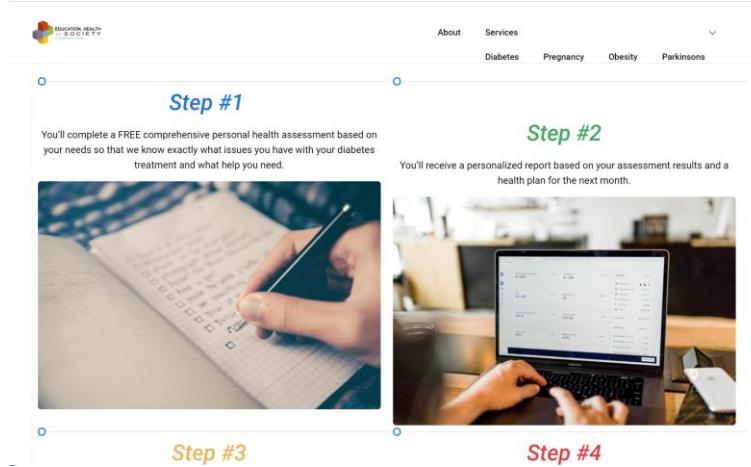
The Expert Patient Programme is being run by CFT online for anyone living with a long term health condition. The course is delivered over six weeks for no more than 2 hours, led by volunteer Trainers with lived experience. Course sessions will cover:

- Relaxation techniques
- Dealing with difficult emotions
- Exercise

- <https://www.exPERTpatientmovement.org/>

Due to the high levels of specialization in medicine, there is a tendency to see the patient as just an ankle or just an eye etc.

Patients spend an average of 10 hours a day in a clinic and the other 8750 hours each year trying to manage their illnesses alone. The situation is worse with chronic illness.



- <https://www.selfmanagementresource.com/>

Our programs, including the reknown Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP), have enhanced the lives of hundreds of thousands of people around the world, and will continue to do so via the Self-Management Resource Center. Our small group workshops, for people with chronic disease and their caregivers, are offered in community settings and online. The programs are facilitated by leaders with their own health challenges. Our programs are highly interactive, focusing on building skills, sharing experiences, and support.



- https://en.wikipedia.org/wiki/Expert_Patient_Programme

The Expert Patient Programme is a peer-led self care support programme for people living with any long term condition, their carer and families. Originally based on a six-week course developed by Dr. Kate Lorig at Stanford University. It has been expanded to encompass a whole range of programmes. In Spain, the term "Paciente Experto" was introduced by Dr Manuel Serrano-Gil.

Some of the courses are delivered by lay people, some are delivered by a mix of health specialists and lay people. The courses are attended by between 8 and 12 people and last between 6 and 8 weeks depending on the needs of the groups. Research has shown that people who attend courses have improved self-confidence and are more able to deal with impact of long-term illness on their lives

The Expert Patient Programme is a peer-led self care support programme for people living with any long term condition, their carer and families. Originally based on a six-week course developed by Dr. Kate Lorig at Stanford University. It has been expanded to encompass a whole range of programmes. In Spain, the term "Paciente Experto" was introduced by Dr Manuel Serrano-Gil.

Some of the courses are delivered by lay people, some are delivered by a mix of health specialists and lay people. The courses are attended by between 8 and 12 people and last between 6 and 8 weeks depending on the needs of the groups. Research has shown that people who attend courses have improved self-confidence and are more able to deal with impact of long-term illness on their lives.

6.3.6 Término de búsqueda: "Patient forum"

- <https://patient.info/>

Patient empowers everyone to take charge of their health. Our trusted clinical information, written and reviewed by an extensive network of doctors and healthcare professionals, helps people to feel better and live longer.

We've come a long way since Dr Tim Kenny and his wife, Dr Beverley Kenny launched an online health information directory in 1996. Following the success of what was then Patient UK, Tim led a group of medical authors to produce a resource for medical staff and their patients, delivered directly into GP practices via healthcare software provider EMIS.

This comprehensive directory of evidence-based clinical information is still the bedrock of our site, which has now evolved into Patient.info to reflect our global audience.

The screenshot shows the Patient.info website. At the top, there is a navigation bar with a heart icon, a search bar containing 'Search conditions, symptoms, medicines', and a magnifying glass icon. Below the navigation bar, there are links for 'TOPICS', 'TREATMENT', 'RESOURCES', 'PROFESSIONAL', 'COMMUNITY', 'LOGIN', and '/REGISTER'. A horizontal line separates this from the main content area. The main content area is titled 'Expert Health Articles, Tips and Information'. It features a grid of three articles: 1. 'Shielders: how can vulnerable people stay safe as restrictions end?' (Thumbnail: woman at a desk with laptop). 2. 'How to manage health anxiety in a post-pandemic world' (Thumbnail: hands holding a small device). 3. 'How to hang on to a lockdown lifestyle' (Thumbnail: person sitting by a window). Each article has a 'CHEST AND LUNGS' category label, a '5 mins read' duration, and a '6 mins read' duration. Below the grid is a 'Symptom Checker' section with a 'Search Symptom' input field and a 'Start' button.

- <https://www.eu-patient.eu/>

- *We are the leading voice of patient organisations in Europe.*
- *We lead patient advocacy in Europe providing a cross-disease perspective from a wide patient community to the policy-making process on issues which have a direct impact on patients' lives.*
- *We act as an intermediary between the patient community and EU policymakers, by providing a crucial cross-disease perspective based on issues that have a direct impact on patients' lives in a national and regional context.*
- *We represent our members as well as patients with chronic conditions, occasional patients, and their carers, by working with EU stakeholder and expert groups, whom we see as reliable and trusted partners.*
- *We bring together people, knowledge and expertise. Together we work to enhance the capacity and capability of patients to play an active role in all aspects of their treatment and care.*
- *We support a wider movement to ensure Europe's citizens are able to access affordable health and social care.*
- *We strive to make health literacy and patient empowerment high on the agenda, while driving towards a profound change over the healthcare landscape.*

EPF European Patients' Forum

ABOUT MEMBERS POLICY PROJECTS CAPACITY BUILDING NEWS LIBRARY

About Us

Finance & Transparency

Careers

EPF Privacy Policy

A History of EPF

ABOUT

“A STRONG PATIENTS’ VOICE TO DRIVE BETTER HEALTH IN EUROPE”

We are the leading voice of patient organisations in Europe.

We lead patient advocacy in Europe providing a cross-disease perspective from a wide patient community to the policy-making process on issues which have a direct impact on patients' lives.

We act as an intermediary between the patient community and EU policymakers, by providing a crucial cross-disease perspective based on issues that have a direct impact on patients' lives in a national and regional context.

We represent our members as well as patients with chronic conditions.

- <https://pifonline.org.uk/>

The PIF TICK is the UK-wide Quality Mark for Health Information

Having the PIF TICK on leaflets, websites, apps or videos shows an organisation's health information has been through a professional and robust production process. To be awarded the PIF TICK an organisation must show its health information production process meets 10 criteria.

- *Information is created using a consistent and documented process.*
- *Staff are trained and supported to produce high-quality information.*
- *Information meets an identified consumer need.*
- *Information is based on reliable, up-to-date evidence.*
- *Patients are involved in the development of health information.*
- *Information is written in plain English.*
- *Print and digital information is easy to use and navigate.*
- *Users can give feedback on information.*
- *Information is promoted to make sure it reaches those who need it.*
- *The impact of information is measured.*



PIF took the first steps on the Perfect Patient Information Journey at St Mark's Hospital in North West London. Information gaps identified by steps 1-4 of the process are being addressed by new information interventions. These include the set-up of a new diagnosis clinic; the introduction of a flare card; a review of the hospital's patient booklet to improve awareness of services; and better signposting to Crohn's and Colitis UK's information and support.

The pilot is entering the second stage to evaluate the impact of the changes made using Patient Activation Measures (PAM), healthcare utilisation data and tracking activity to Crohn's and Colitis UK's information from a web-based digital signpost. The St Mark's project has involved a partnership with Crohn's and Colitis UK, and funding has been provided by AbbVie. NHS England has provided Patient Activation Measures licenses to support the project.

The PPI process is also being used by the Dorset Macmillan Cancer Information project, part of the Dorset Cancer Partnership.

- <https://patientengagementopenforum.org/>

The Patient Engagement Open Forum is going online with a series of virtual events planned this year. A patient-centred environment for co-creation of solutions with and by all involved stakeholders to practice and advance patient engagement (PE).



6.4 Blogs

6.4.1.1 Blogs de profesionales médicos

- Blog de [Francisco Javier Rascón](https://www.jarabedeletras.com/dr-javier-rascon/), médico internista
<https://www.jarabedeletras.com/dr-javier-rascon/>
- Blog de Olga Araújo, médico internista
<https://medicointernista.es/blog/>
- Blog de Mª José Más, neuropediatra
<https://neuropediatra.org/2013/12/31/maria-jose-mas-neuropediatra/>

En su blog recoge información sobre temas tales como el autismo, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el síndrome de Down y otros que tienen que ver con el neurodesarrollo.

- Blog la doctora [Lucía Galán](https://www.luciamipediatra.com/), pediatra
<https://www.luciamipediatra.com/>

Incluye información sobre salud infantil, tratada desde la perspectiva de la pediatra y de la madre, a la vez.

- *Blog la doctora María Madariaga*, anestesióloga, junto a otros profesionales sanitarios.
<https://www.tuvidasindolor.es/>

Incluye información muy amplia y presentada de forma muy didáctica, de todo lo que tiene que ver con el dolor, y especialmente con el dolor crónico. Dedicado a abordar todos aquellos trastornos o patologías que causen **dolor crónico**.

- *Dermapixel. Blog de dermatología cotidiana*
<https://www.dermapixel.com/>

Dirigido tanto a médicos residentes en formación, a especialistas ya formados con interés por las enfermedades dermatológicas, así como a personal de enfermería, podólogos, y otros profesionales sanitarios.

6.4.1.2 Blogs de profesionales de Enfermería

- [Enfermería Basada Evidencias](https://ebevidencia.com/) (Azucena Santillán)
<https://ebevidencia.com/>

Incluye información muy valiosa y de consumo muy sencillo sobre la enfermería basada en evidencias y la investigación enfermera.

- [Cuidando.es](https://www.cuidando.es/inicio/) (Serafín Fernández y Antonio Jesús Ramos)
<https://www.cuidando.es/inicio/>

En este espacio en la red escriben sobre investigación, cuidados, salud pública, seguridad del paciente y actualidad del sector de enfermería.

- [El enfermero del pendiente](https://elenfermerodelpendiente.com/) (Isidro Manrique)
<https://elenfermerodelpendiente.com/>

En su blog comparte gratuitamente técnicas, protocolos y manuales de enfermería.

- [Enfermería creativa](https://enfermeriacreativa.com/) (Silvia Sánchez)
<https://enfermeriacreativa.com/>

Interesante espacio dedicado a la comunicación visual de enfermería mediante el empleo de infografías. Aúna la enfermería con el diseño gráfico.

- [Enfermería blog](https://enfermeriablog.com/) (Jordi Mitja,)
<https://enfermeriablog.com/>

Blog muy divulgativo, en el que trata sobre las distintas especialidades de enfermería. También toca otros temas como cuidados, salud digital, farmacología, colegios profesionales...

- [Cuidando neonatos](http://cuidando-neonatos.blogspot.com/) (Rosario Ros)
<http://cuidando-neonatos.blogspot.com/>

Blog centrado en temas relacionados con la Neonatología, con el cuidado de los recién nacidos, la enfermería basada en evidencias y las nuevas tecnologías aplicadas a la enfermería.

- [Gestión de enfermería](https://gestiondeenfermeria.com/) (Alberto González y Silvia Pérez)
<https://gestiondeenfermeria.com/>

El objetivo de Gestión de enfermería es centrarse en nuevos modelos de gestión sanitaria para aprender de las mejores prácticas con espíritu crítico y grandes dosis de reflexión.

- [Gestión sanitaria](http://www.acbgestionsanitaria.com/) (Albert Cortés)
<http://www.acbgestionsanitaria.com/>

El objetivo del blog es aportar noticias, información y buenas prácticas sobre gestión sanitaria, gestión de los recursos humanos y herramientas para que mejore la gestión de la enfermería.

- [Enfermería tecnológica](https://enfermeriatecnologica.com/) (Pablo Sánchez)
<https://enfermeriatecnologica.com/>

En su bitácora escribe sobre redes sociales, tecnología, avances en investigación, para estar al tanto de los últimos avances técnicos orientados a la enfermería.

- [Enferdocente](https://www.enferdocente.com/blog) (David Fernández)
<https://www.enferdocente.com/blog>

Se centra en temas de enseñanza de enfermería, la innovación sanitaria, la investigación y las principales novedades del sector.

6.4.1.3 Blogs de Escuelas de Pacientes

- [Blogs de la Escuela de Pacientes de Andalucía](http://elblogdelaescueladepacientes.blogspot.com/)
<http://elblogdelaescueladepacientes.blogspot.com/>
 - <http://fitpacientes.blogspot.com/>
 - <http://activateconlaescueladepacientes.blogspot.com/>
 - <http://artritis-escueladepacientes.blogspot.com/>

- <https://asmayalergias.wordpress.com/>
 - <http://diabetesescueladepacientes.blogspot.com/>
 - <http://cocinar-ricoyano.blogspot.com/>
 - <http://corazonesencamino.blogspot.com/>
 - <http://cpaliativos-escueladepacientes.blogspot.com/>
 - <http://cancermama-escueladepacientes.blogspot.com/>
 - <http://enfermedadceliaca-escueladepacientes.blogspot.com/>
 - <http://sexualidadescueladepacientes.blogspot.com/>
 - <http://fibromialgia-escueladepacientes.blogspot.com/>
-
- *Blog de la Escuela Cántabra de Salud*
<http://blogs.escuelacantabradosalud.es/>
 - *Programa Paciente Activo Asturias (PACAS)*
<https://activateportusalud.wordpress.com/>
 - El blog de Osasun Eskola del País Vasco
<https://osakidetzarenosasuneskola.com/tag/blog/>