

doi: 10.60103/phc.v27.e871
Artículos Originales · Original Articles

Implantación de una red de pacientes “Xarxa Pacients” en el ámbito de un Colegio Profesional Farmacéutico

Implementation of a Patient Network “Xarxa Pacients” within the Scope of a Professional Pharmaceutical Association

Información

Fechas:
Recibido: 25/10/2024
Aceptado: 18/02/2025
Publicado: 25/02/2025

Correspondencia:
Ester Piquer Fideli
ester.piquer@micof.es

Autorías

Ester Piquer-Fideli¹  0009-0002-1881-8858
Amparo Esparza¹  0009-0005-4694-1134
Candelaria Almenar¹  0009-0003-6766-7707
María Teresa Torres¹
Luisa Giménez ¹
Isabel Romero¹  0009-0000-6721-7990
Vicente Colomer¹  0000-0003-0921-5502

¹Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF), Valencia, España.

Contribución de autorías

Ester Piquer-Fideli: Revisión bibliográfica, conceptualización, metodología, recopilación y análisis de datos, redacción del manuscrito.
Amparo Esparza: Conceptualización, metodología, trabajo de campo y supervisión.
Candelaria Almenar: Trabajo de campo y supervisión
María Teresa Torres: Conceptualización y supervisión.
Luisa Giménez: Conceptualización y supervisión.
Isabel Romero: Revisión crítica del manuscrito, edición y formato.
Vicente Colomer: Conceptualización, metodología y supervisión.

Cómo citar este trabajo

Piquer-Fideli E, Esparza A, Almenar C, Torres MT, Giménez L, Romero I, Colomer V. Implantación de una red de pacientes “Xarxa Pacients” en el ámbito de un Colegio Profesional Farmacéutico. Pharm Care Esp. 2025;27:e871. doi: 10.60103/phc.v27.e871

RESUMEN

Objetivo: Crear una red de pacientes activos (PA) con la misma patología crónica para promover autoconfianza, autocuidado y empoderamiento en la autogestión de su enfermedad.

Método: Estudio observacional, transversal, retrospectivo del desarrollo del Programa educativo "Xarxa Pacients" dirigido a PA con patologías crónicas promovido por el Muy Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia (MICOF) entre marzo 2022 a junio 2024. Tras el estudio de experiencias previas y la selección de patologías con la colaboración de Asociaciones de Pacientes y farmacéuticos, se desarrollaron materiales educativos y una web con información sobre las patologías y calendario de formaciones. Dos modalidades formativas: cursos, impartidos entre iguales, y formaciones complementarias (FC) impartidas por profesionales sanitarios. De los cursos surgieron pacientes que, voluntariamente se convirtieron en pacientes formadores (PF) de sucesivas ediciones. Al finalizar, los PA cumplimentaban un cuestionario de satisfacción.

Resultados: De marzo de 2022 a junio de 2024 se realizaron 24 cursos y 19 FC y participaron 1.393 PA, 61 profesionales sanitarios y 27 PF. 6 patologías incluidas: diabetes, enfermedad renal, fibromialgia, dolor crónico, cáncer y enfermedades de la sangre. La media de edad en cursos es 52,2 (DE=11,7) años y en FC 53,8 (DE=14,4) años, mayoría mujeres. La valoración media de los cursos fue de 8,8 (DE=1,8) y de las FC de 9,3 (DE=1,2).

Conclusión: La valoración de las formaciones por parte de los PA refuerza la utilidad de la metodología de aprendizaje para la mejora de los conocimientos de la enfermedad, de las habilidades para el autocuidado y su autogestión.

Palabras clave: educación al paciente, participación del paciente, empoderamiento del paciente, educación sanitaria, formación entre iguales, grupos entre iguales.

ABSTRACT

Objective: To create a network of active patients (PA) with the same chronic condition to promote self-confidence, self-care, and patient empowerment in self-management of their disease.

Method: Observational, cross-sectional, retrospective study of the development of the educational program "Xarxa Pacients" aimed at active patients with chronic pathologies promoted by the Very Illustrious College of Pharmacists of Valencia (MICOF) between March 2022 and June 2024. After the study of previous experiences and the selection of pathologies with the collaboration of Patient Associations and pharmacists, educational materials and a website with information on the pathologies and training calendar were developed. Two training modalities: courses, given by peers, and complementary training given by healthcare professionals. The courses resulted in patients who voluntarily became patient trainers for successive editions. At the end of the course, the active patients completed a satisfaction questionnaire.

Results: From March 2022 to June 2024, 24 courses and 19 complementary trainings were carried out and 1,393 active patients, 61 healthcare professionals and 27 patient trainers participated. 6 pathologies included: diabetes, renal disease, fibromyalgia, chronic pain, cancer and blood diseases. The mean age in courses was 52.2 (SD=11.7) years and in complementary training 53.8 (SD=14.4) years, mostly women. The mean rating of the courses was 8.8 (SD=1.8) and of the HF was 9.3 (SD=1.2).

Conclusion: The assessment of the training sessions by active patients reinforces the usefulness of the learning methodology for improving knowledge of the disease, self-care skills and self-management.

Key Words: patient education, patient participation, patient empowerment, health education, peer training and peer group.

Financiación:

Algunos laboratorios farmacéuticos Grünenthal Pharma S.A. y NovoNordisk han financiado determinadas actividades formativas relacionadas con esta investigación, así como la guía de pacientes de dolor crónico. Sin embargo, esta financiación no ha influido en el diseño del estudio, la metodología específica, la recopilación y análisis de datos ni en la redacción del manuscrito.

Conflicto de intereses:

Los autores declaran que algunos laboratorios farmacéuticos han financiado actividades formativas y una guía de pacientes, pero aseguran que esto no ha afectado la objetividad ni los resultados del estudio.

Acrónimos:

Paciente activo (PA)
Formación complementaria (FC)
Paciente-formador (PF)
Asociación de pacientes (AP)
Comunidad Valenciana (CV)
Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP)
Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOF)
Desviación Estándar (DE)

Introducción

En la actualidad, la atención médica está experimentando una evolución significativa, alejándose de un modelo paternalista en el que el paciente simplemente recibe cuidados y sigue las instrucciones de los profesionales sanitarios, sin que se consideren sus preferencias, circunstancias u otros aspectos de su vida. Este enfoque tradicional está siendo reemplazado por un modelo centrado en el paciente, en el cual el profesional sanitario y el paciente toman decisiones de manera conjunta. Esta transformación requiere una revisión profunda de la metodología existente, promoviendo la participación del paciente, quien debe estar informado y asumir responsabilidades en su tratamiento, especialmente en el manejo de enfermedades crónicas, donde la toma de decisiones es continua y abarca diversos aspectos de la enfermedad^(1,2).

Para que este nuevo enfoque sea efectivo, es fundamental empoderar y capacitar a los pacientes para que gestionen su enfermedad de manera autónoma, lo que, a su vez, repercutirá en obtener mejores resultados en salud^(3,4,5). En los últimos años, se ha demostrado que los programas educativos enfocados en el autocontrol de las enfermedades crónicas son eficaces y rentables^(6,7). Estos programas promueven la autogestión, mejorando los conocimientos, habilidades y motivación de los pacientes, lo que a su vez se traduce en mejoras biomédicas, conductuales y psicosociales. En última instancia, el objetivo que se persigue es incrementar las tasas de adherencia a los planes de atención, reducir las complicaciones e ingresos hospitalarios, y mejorar la calidad de vida de los pacientes⁽⁸⁾.

Por otra parte, es crucial que la educación para el autocuidado se adapte a poblaciones específicas, teniendo en cuenta factores como el tipo de patología, los aspectos étnicos, sociales, cognitivos, el nivel de alfabetización y las diferencias culturales⁽⁹⁾.

En respuesta a esta necesidad relacionada con la mejora de la autogestión de las patologías crónicas por parte de los pacientes, en marzo de 2022, el Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia (MICOV) creó un programa educativo centrado en una red de pacientes o "Xarxa Pacients", una iniciativa pionera a nivel nacional liderada por un Colegio Profesional para ayudar a los pacientes a autogestionar su enfermedad.

El objetivo de este estudio es describir el proceso de implantación del Programa desde su inicio, así como analizar la percepción de los pacientes en relación con el impacto del mismo en la mejora de su autocuidado y la gestión autónoma de su enfermedad.

Material y método

Xarxa Pacients es un programa educativo desarrollado por el MICOE dirigido a pacientes activos (PA) con determinadas patologías crónicas. Desde su inicio en marzo de 2022, se han ido incorporando patologías y un creciente número de PA se ha beneficiado de este programa.

Se entiende por PA al paciente preocupado por mejorar su autocuidado y autogestionar su enfermedad, así como al familiar o cuidador implicado en mejorar el autocuidado y gestión autónoma del paciente.

A continuación, se describe cómo se ha desarrollado el programa desde su inicio hasta la actualidad.

Fase I: Antecedentes (revisión de experiencias similares)

Entre el 2019 y 2021 se realizó una búsqueda de las escuelas de pacientes existentes en España, cuyo resultado supuso la identificación de 18 escuelas o redes de pacientes desarrolladas por todo el territorio nacional, todas ellas en el ámbito de la Administración Pública.

En el marco de la Comunidad Valenciana, existía un Programa con el nombre de "Pacient Actiu", desarrollado por la Generalitat Valenciana, una acción que se complementaba con "Xarxa Salut", una red de municipios de la Comunidad Valenciana (CV) adheridos al IV Plan de Salud de la CV, cuyo compromiso estaba centrado en desarrollar las acciones de promoción de la salud local enmarcadas en el Plan, tales como jornadas, seminarios y talleres orientados al intercambio de experiencias de promoción de la salud entre municipios de la CV y que se divulgaban a través del Observatorio Valenciano de Salud.

En la misma línea y con el objetivo de sumar a esta iniciativa, se planteó la posibilidad de iniciar "Xarxa Pacients" en el MICOE de Valencia.

Fase II: Selección de las patologías a incluir en el programa, así como, de las herramientas y colaboradores necesarios

Inicialmente, el MICOE entabló relaciones institucionales con la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP) puesto que tenía una amplia experiencia en la materia, de modo que, a principios del año 2020, parte del equipo que conforma "Xarxa Pacients" se reunió en Granada para conocer en profundidad el funcionamiento de su Escuela de Pacientes y de este modo, poder replicar la experiencia desde el MICOE.

Para asegurar la replicación de la metodología de aprendizaje basada en la "formación entre iguales" la EASP⁸ puso a disposición del MICOE las guías de las patologías de las que disponía, tanto para PA como para Pacientes Formadores (PF), entendiendo como tales, aquellos PA que, una vez Comple-

tado el curso de su patología, disponían de habilidades comunicativas necesarias y se sentían preparados, podían ser PF.

Una vez se dispuso de la documentación necesaria para iniciar el programa, se contactó con las Asociaciones de Pacientes (AP) -con las que el MICOE tenía convenio previo- relacionadas con las patologías seleccionadas. Para la selección de las patologías a abordar en el programa, se tuvieron en cuenta varios factores: la disponibilidad de guías de PA y PF por parte de la EASP, el número de socios de las AP correspondientes y el grado de implicación de los pacientes, teniendo en cuenta la actividad tanto de la AP como de sus socios (actividades en marcha y campañas realizadas con el MICOE).

Tras este primer estudio, se convocó a una primera reunión explicativa del programa a aquellas AP con mayor potencial de colaboración. A la reunión asistieron 7 AP y se inició el programa con dos de ellas (Asociación Valenciana de Diabetes -AVD- y Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia -AVAFI-; diabetes y fibromialgia, respectivamente).

Paralelamente, durante el desarrollo del proyecto, se diseñó una página web (www.xarxapacients.es) con el objetivo de ofrecer información de libre acceso relacionada con las patologías seleccionadas, incluidos recursos gráficos (infografías y vídeos), el calendario con la oferta de cursos disponibles, así como la opción de inscribirse en ellos. Además, los PA que se registraban en la web podían acceder a documentos exclusivos para profundizar más sobre su enfermedad. Asimismo, se diseñó un apartado donde los PA que participan activamente en el programa pudieran documentar la experiencia adquirida durante las formaciones y opinar acerca de las mismas.

Fase III: Reclutamiento de pacientes y planificación e inicio de las formaciones

Reclutamiento

El reclutamiento de los PA se realizó mediante la difusión de las actividades formativas a través de; redes sociales, newsletter de Xarxa Pacients, web colegial, comunicación a colegiados mediante notas informativas, medios de comunicación publicitarios y a través de las AP colaboradoras.

Formaciones

Las actividades formativas se dividieron en dos modalidades: los cursos entre iguales y las formaciones complementarias (FC). Los cursos entre iguales son cursos realizados entre pacientes diagnosticados de la misma patología impartidos por PF, y están orientados al intercambio de experiencias en la promoción del autocuidado. Constan de tres sesiones de dos horas de duración en grupos reducidos, formados por 10-15 PA. Inicialmente, estos cursos se impartieron de manera virtual debido a las restricciones ocasionadas por

la COVID-19. Sin embargo, una vez las restricciones sanitarias se redujeron, comenzaron las sesiones presenciales en el MICOE de Valencia, en locales comunitarios, así como en locales habilitados para sesiones formativas tanto de la capital como del área metropolitana de Valencia.

El contenido de los cursos se centró en aspectos cotidianos de la enfermedad; cuidados y consejos sobre alimentación, actividad física, tratamientos farmacológicos, aspectos psicosociales, planteamiento de una visita médica, planificación de un viaje, planificación familiar, etc. Además, se les facilitaba la “guía del paciente” donde podían revisar todo lo aprendido durante las sesiones presenciales y un consentimiento informado (Anexo 1) que debían firmar para poder fotografiar las sesiones y posteriormente, publicarlas en los medios de comunicación del MICOE.

Con el objetivo de que los PA pusieran en práctica lo aprendido, se propusieran retos y se retroalimentaran de las acciones de otros pacientes, entre las sesiones, los PA formulaban sus propios “planes de acción” (Anexo 2) en los que los PA se auto establecían objetivos alcanzables para mejorar su autocuidado, registrando sus progresos y las dificultades encontradas. Para alcanzar las metas, idealmente los PA debían sentirse con un nivel de autoconfianza alto (7 o superior en una escala del 1 al 10). Los planes de acción se discutían al inicio de la siguiente sesión, y los PA recibían comentarios y motivación de sus iguales para lograr sus metas. Asimismo, a lo largo de las sesiones se realizaban ejercicios basados en aspectos psicosociales de “pensamiento positivo”, en los que registraban situaciones que les resultaban especialmente complicadas, con el objetivo de analizar sus emociones y pensamientos, y en caso de detectar desviaciones hacia pensamientos negativos, redirigirlos y generar otros positivos.

Además de los cursos entre iguales, se impartían FC por diferentes profesionales sanitarios (farmacéuticos, médicos, nutricionistas, psicólogos, etc.), que abordaban temas específicos relacionados con las patologías, en las que los PA podían resolver sus dudas. En este caso, también se les proporcionaba un consentimiento informado (anexo 1) que debían firmar para poder fotografiar las sesiones y posteriormente, publicarlas en los medios de comunicación del MICOE.

Al finalizar tanto los cursos como las formaciones complementarias, los PA cumplimentaban un cuestionario de satisfacción de forma voluntaria.

Los PA que completaban la formación y presentaban aptitudes docentes, podían optar voluntariamente a ser PF, implicándose en las formaciones de nuevos PA que se incorporaba al Programa. Para asegurar la continuidad de la metodología de aprendizaje, el equipo de Xarxa Pacients impartía una formación a los PF para que la aplicaran en los cursos, facilitándoles como herramientas; la “guía de PF” para que la utilizaran como guion para impartir las formaciones y las presentaciones elaboradas por el equipo de Xarxa Pa-

cients para las formaciones, con explicaciones concisas y situaciones más concretas del día a día.

Fase IV: Canales de Comunicación

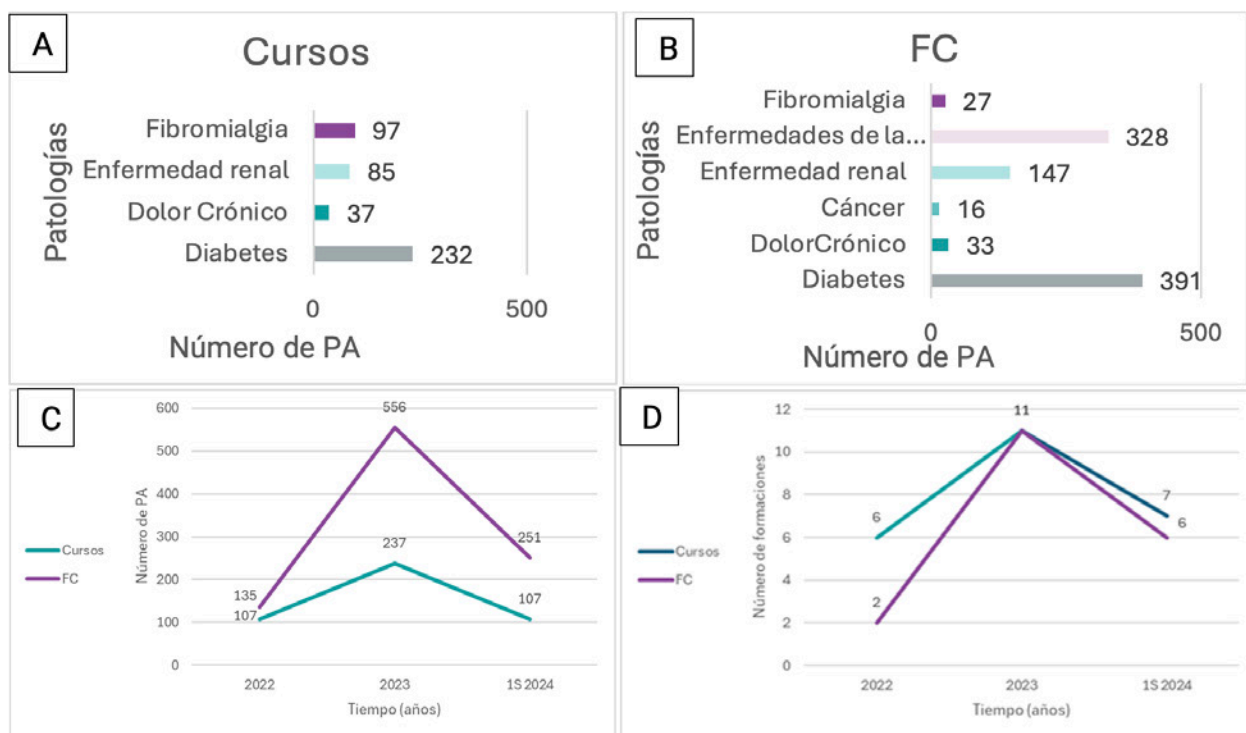
Para reforzar los lazos creados en las redes, se crearon grupos de WhatsApp para cada patología, en los que compartían experiencias y se reforzaban los conceptos mencionados durante los cursos. Para poder incluir a los PA en los grupos, tras la primera sesión de cada curso, los PF preguntaban a los PA si estaban interesados y, en caso positivo, se les incluía voluntariamente.

Resultados

Desde marzo de 2022 hasta junio de 2024 se han inscrito un total de 1.393 PA a las formaciones organizadas para las patologías a estudio. Se han impartido un total de 24 cursos para Diabetes tipo I y II, Fibromialgia, Enfermedad renal y Dolor crónico y 19 FC en las patologías anteriores y, además, en Enfermedades de la sangre y cáncer. Entre ambas actividades formativas han participado 61 profesionales sanitarios y se han sumado a las formaciones 27 PF.

En la Figura 1 se refleja el número de PA inscritos por patología y tipo de formación recibida (A y B), la evolución del número de inscritos a las formaciones y del número de formaciones durante el periodo comentado (C y D).

Figura 1. Número total de PA inscritos en función de la patología de interés y el tipo de formación recibida. (A) PA inscritos en cursos. (B) PA inscritos en FC. (C) Evolución del número de PA inscritos desde marzo de 2022 hasta junio de 2024. (D) Evolución del número de formaciones desde marzo de 2022 hasta junio de 2024.



Las encuestas realizadas en los cursos (n=156) y en las FC (n=521), nos han permitido obtener las principales características sociodemográficas de los PA participantes en el Programa (Figura 2). La edad media de los pacientes en los cursos y FC ha sido de 52,2 (DE=11,7) con un rango de (25-79) años y 53,8 (DE=14,4) con un rango de (14-89) años, respectivamente.

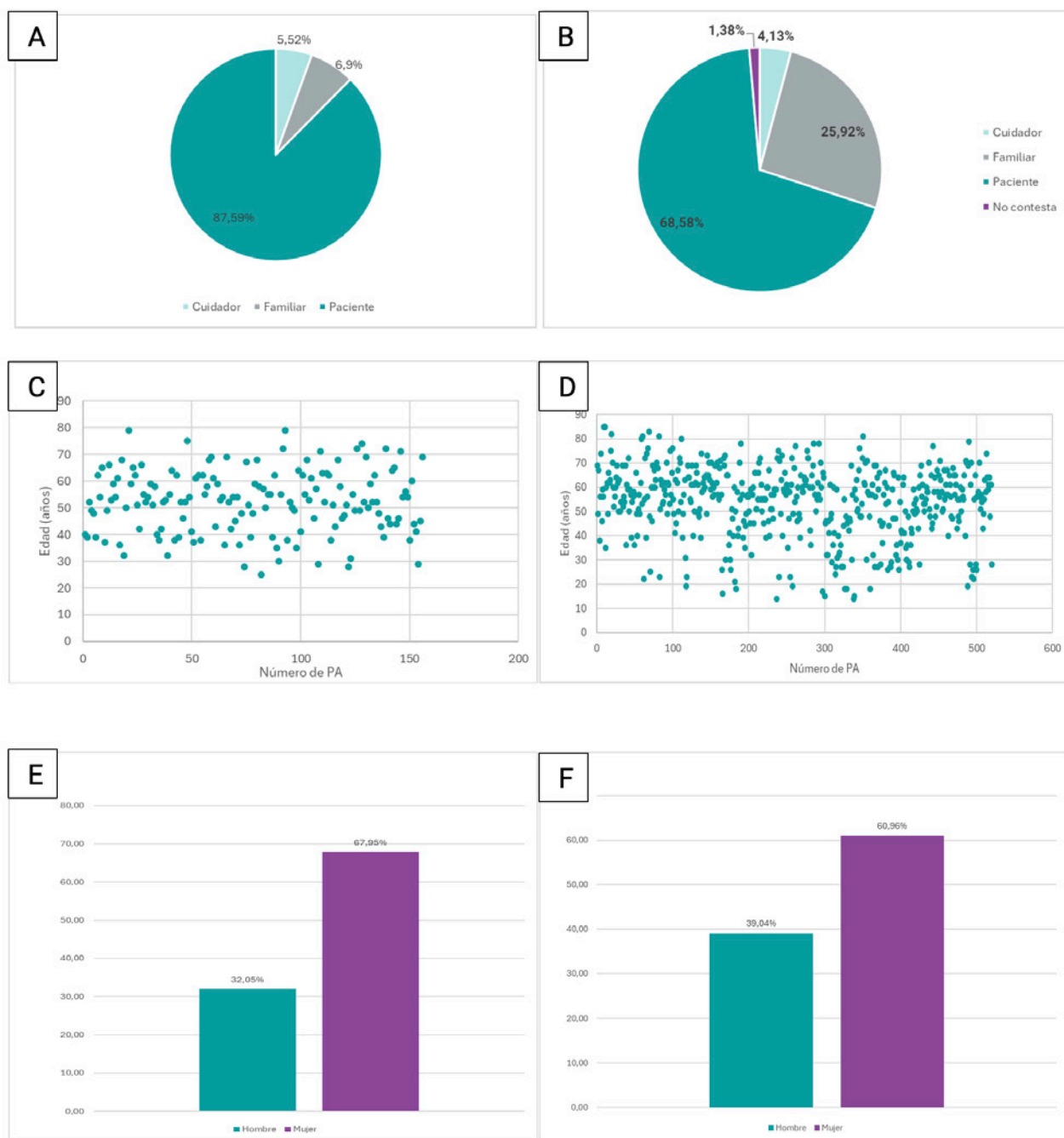


Figura 2. Características sociodemográficas principales de los PA. (A) Perfil de PA en los cursos (%). (B) Perfil de PA en las FC (%). (C) Rango de edades en los cursos. (D) Rango de edades en las FC. (E) Distribución por género en los cursos (%). (F) Distribución por género en las FC (%).

En la Figura 3 se representan otros aspectos sociodemográficos de los PA que respondieron las encuestas, independientemente del tipo de formación.

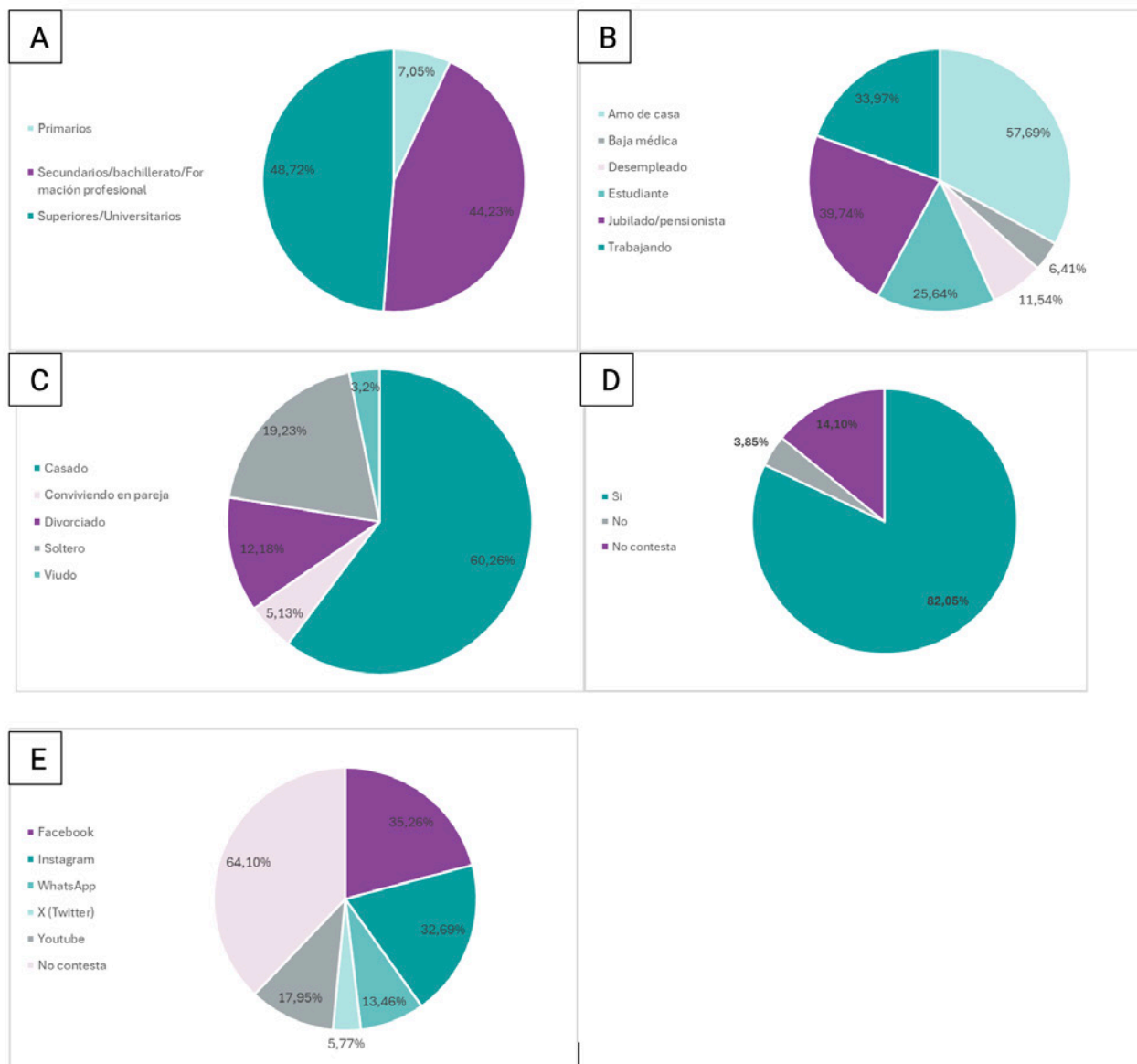


Figura 3. Aspectos sociodemográficos de los PA que respondieron las encuestas de los cursos. (A) Nivel de estudios de los PA (%). (B) Situación laboral de los PA (%). (C) Estado civil de los PA (%). (D) Adherencia a una AP (%). (E) Redes sociales que utilizan los PA (%).

Los resultados de la valoración de los cursos y de las FC, se muestran en las Figuras 4 y 5, con una escala de 1 a 10, siendo el 1 la menor puntuación y el 10 la de mayor puntuación.

Valoración de los cursos	Puntuación media del 1 al 10 $\pm$ DE
Se han cubierto mis expectativas del taller.	8,5 $\pm$ 1,9
Los contenidos del taller son de mi interés.	9,0 $\pm$ 1,8
La forma de realizar el taller ha sido útil para mi aprendizaje.	8,7 $\pm$ 1,9
El taller ha sido participativo.	9,1 $\pm$ 1,9
He aprendido nuevos conocimientos y/o habilidades para mi cuidado.	8,7 $\pm$ 1,9
He aprendido a resolver algunos problemas relacionados con mi enfermedad.	8,7 $\pm$ 2,1
Me siento más capaz de tomar la medicación de forma adecuada.	8,4 $\pm$ 2,1
Me propongo practicar más actividad física.	8,8 $\pm$ 2,0
Me propongo hacer algún cambio en mi vida para mejorar mi bienestar.	8,7 $\pm$ 2,0
Me siento más animado/a y con más ganas de cuidarme.	9,2 $\pm$ 1,1
¿Qué puntuación global darías a este curso?	9,3 $\pm$ 1,2

Figura 4. Valoración de los cursos por los PA.

Valoración de las FC	Puntuación media del 1 al 10 $\pm$ DE
Entiendo los conceptos que se han explicado	9,3 $\pm$ 1,2
Mejora mi conocimiento de la enfermedad	9,2 $\pm$ 1,4
Calidad de la información ofrecida para seguir en casa	9,2 $\pm$ 1,2
Atención recibida	9,6 $\pm$ 0,8
Resolución de dudas	9,4 $\pm$ 1,2
Se han abordado temas nuevos y útiles que no conocía sobre mi enfermedad	9,1 $\pm$ 1,4
Ha mejorado mi percepción de los profesionales sanitarios	9,3 $\pm$ 1,1

Figura 5. Valoración de las FC por los PA.

Discusión

Los resultados de la iniciativa Xarxa Patients, recopilados entre marzo de 2022 y junio de 2024, reflejan un impacto muy positivo y una amplia participación de pacientes en los cursos y FC relacionadas con las patologías crónicas incluidas en el programa.

El alto nivel de participación en las actividades formativas evidencia la relevancia de proporcionar educación sanitaria para mejorar el conocimiento y

manejo de las patologías crónicas, no solo entre los pacientes, sino también entre sus cuidadores y familiares^{1,2}. La colaboración entre pacientes, familiares y profesionales de la salud es clave para lograr un impacto positivo en la formación y, por tanto, en la mejora del manejo de las enfermedades⁽¹⁰⁾. La mayor participación de pacientes y familiares en las FC demuestra la confianza que tienen los pacientes en las formaciones impartidas por profesionales sanitarios y pone de manifiesto la necesidad de promover la colaboración multidisciplinar en este tipo de programas.

La diabetes ha sido la patología con mayor número de inscritos, tanto en los cursos como en las FC, debido a que esta enfermedad fue la primera en incluirse dentro de la red de PA. En cuanto a las enfermedades de la sangre, la alta participación en las FC refleja un elevado interés de este grupo de pacientes por formarse e informarse en aspectos relacionados con su patología, posiblemente derivada de una falta de información por parte de los profesionales sanitarios que los atienden que, por la presión asistencial diaria, no pueden dedicar el tiempo suficiente a esta tarea. Sin embargo, la baja participación de pacientes con cáncer en las FC (1,70%) así como en las encuestas (37,5%), podría reflejar una mayor formación e información de este grupo de pacientes, posiblemente debido a la existencia de asociaciones de pacientes que ofrecen formaciones especializadas.

En relación con las características sociodemográficas de los PA, el perfil mayoritario de PA corresponde a pacientes, seguido de familiares y cuidadores, con una distribución similar en ambas modalidades formativas. Como cabría esperar, esto indica que las personas directamente afectadas por la patología son las más preocupadas por mejorar su autocuidado y la capacidad para gestionar su enfermedad de manera más efectiva⁽²⁾.

La edad media de los pacientes incluidos en el Programa (cursos y FC), de 52,2 (DE=11,7) y 53,8 (DE=14,4) años, respectivamente, muestra un mayor interés en este grupo etario por formarse en el manejo de su patología, así como en mejorar su autocuidado y calidad de vida⁽⁵⁾. En cuanto a la distribución por género, la alta participación de mujeres respecto a hombres sugiere que las mujeres muestran un mayor compromiso o una mayor necesidad percibida de recibir formación y de proporcionar retroalimentación en relación con el manejo de su salud y bienestar⁽⁶⁾.

En lo que respecta al nivel de estudios, se observa que más del 95% de los PA tiene un nivel de educación medio o alto, lo que refleja una mayor preocupación por formarse e informarse acerca de su patología⁽⁴⁾.

En cuanto a la situación laboral, los resultados muestran un alto porcentaje de PA no activos laboralmente, lo que podría deberse a que dispongan de mayor disponibilidad para asistir a las actividades formativas. Este aspecto evidencia la importancia de la planificación horaria de las formaciones de modo que permita una mayor participación en el programa⁽⁴⁾.

Respecto al uso de redes sociales por parte de los PA, destaca una preferencia por plataformas como Facebook e Instagram, lo que abre posibles vías para mejorar la promoción de los cursos y optimizar los canales de comunicación con los pacientes⁽⁵⁾.

Las positivas valoraciones de los cursos y FC en todos los aspectos cuestionados reflejan que la estrategia formativa entre iguales implementada en este programa se considera efectiva, no solo porque permite dar solución a las necesidades e inquietudes de los pacientes, sino también porque fomenta las relaciones interpersonales y la retroalimentación de conocimientos. Asimismo, estas valoraciones son cruciales para evaluar la efectividad de las formaciones y ajustar el contenido a las necesidades de los pacientes. La retroalimentación proporcionada será esencial para guiar futuras mejoras en el diseño e implementación de estos programas^(10,11).

Respecto a la valoración de las FC, el alto grado de satisfacción en la atención recibida, destaca la importancia que dan los PA a la interacción directa con los profesionales sanitarios para resolver dudas, incrementando la confianza de los pacientes en el personal sanitario y en su capacidad para contribuir a la mejora de su calidad de vida.

Una de las limitaciones de este programa es que no se han realizado encuestas validadas de calidad de vida antes y después de las actividades formaciones para poder medir el impacto de estas en la calidad de vida de los pacientes. Además, sería recomendable realizar un seguimiento periódico de los pacientes que han realizado las formaciones para confirmar si la participación en el Programa ha reducido las visitas médicas e ingresos hospitalarios, tal y como evidencian otros estudios publicados^(4,5).

Bibliografía

1. Emanuel EJ, Emanuel LL. Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*. 1992;267(16):2221–2226. DOI:10.1001/jama.1992.03480160079038
2. Van Riel PLCM, Zuidema RM, Vogel C, Rongen-van Dartel SAA. Patient Self-Management and Tracking: A European Experience. *Rheum Dis Clin North Am*. 2019; 45(2):187-95. DOI: 10.1016/j.rdc.2019.01.008
3. Chatterjee S, Davies MJ, Heller S, Speight J, Snoek FJ, Khunti K. Diabetes structured self-management education programmes: a narrative review and current innovations. *Lancet Diabetes Endocrinol*. 2018; 6(2):130-42. DOI: 10.1016/S2213-8587(17)30239-5
4. Danet Danet A, Prieto Rodríguez MÁ, Toro Cárdenas SM, Garrido Peña F, Escudero Carretero MJ, March Cerdà JC. Differential impact and heterogeneous needs. A peer-led training program for improving chronic patients' health status and health behaviors. *Aten Primaria*. 2020; 52(2):112-21. DOI: 10.1016/j.aprim.2018.09.020

5. Danet A, Prieto-Rodríguez M, Valcárcel-Cabrera M, March J. Evaluación de una estrategia formative entre iguales en fibromialgia. Un análisis de género. Aquichan. 2016; 16(3): 296-312. Doi: 10.5294/aqui.2016.16.3.3
6. Bandura A. Human agency in social cognitive theory. Am Psychol. 1989; 44(9):1175-84. DOI: 10.1037/0003-066x.44.9.1175
7. Hudon C, Chouinard MC, Diadiou F, Bouliane D, Lambert M, Hudon É. The Chronic Disease Self-Management Program: the experience of frequent users of health care services and peer leaders. Fam Pract. 2016; 33(2):167-71. DOI: 10.1093/fampra/cmww007
8. Escuela de Pacientes - Junta de Andalucía [Internet]. [citado 11 de octubre de 2024]. Disponible en: <https://www.juntadeandalucia.es/organismos/saludyconsumo/areas/participar-salud/escuela-pacientes.html>
9. García-Conejo C, Roldán-Jiménez C, Ramirez-Pérez L, Díaz-Balboa E, Cuesta-Vargas A. Educación en autocuidado durante programas de rehabilitación cardiaca para pacientes con insuficiencia cardiaca con fracción de eyección preservada: estudio Delphi. Aten Primaria. 2024; 56(12). DOI: 10.1016/j.aprim.2024.103030
10. Danet A, Prieto Rodríguez MÁ, Gamboa Moreno E, Ochoa de Retana Garcia L, March Cerdà JC. La formación entre iguales para pacientes con diabetes mellitus 2. Una evaluación cuantitativa y cualitativa en el País Vasco y Andalucía. Aten Primaria. 2016; 48(8): 507-517. DOI: 10.1016/j.aprim.2015.10.010
11. Danet A, Rodríguez MÁP, Peña FG, Doblas ML, Martín NL, Cerdà JCM. Chronicity and use of health services: peer education of the School of Patients. Rev Esc Enferm USP. 2017; 51: e03280. DOI: 10.1590/S1980-220X2017004203280

ANEXO 1. Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO PARA EL TRATAMIENTO DE DATOS DE CARÁCTER PERSONAL

Muy Ilustre Colegio Oficial de Farmacéuticos de Valencia

C/ Conde de Montornés, N^o 7 Valencia 46003 contacto@micof.es 963922000

De conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679 de 27 de abril de 2016 (GDPR), la Ley 3/2018 de 5 de diciembre de 2018 (LOPDGDD) y como responsable del tratamiento de los datos obtenidos de su persona como nombre, apellidos, imagen, video, voz, obtenidos como participante de la grabación u obtención de datos efectuados en el siguiente evento:

Evento: XARXA PACIENTS

Lugar:

Fecha o periodo de obtención: Curso

Solicita al interesado autorización expresa, inequívoca e informada para obtener y tratar los datos indicados, así como a su publicación y difusión en las páginas Webs titularidad del MICOE, en sus perfiles corporativos en redes sociales (incluidos YouTube, Facebook, Instagram, Twitter, GoogleDrive), así como en cualquier otro medio corporativo titularidad del MICOE, durante tiempo ilimitado.

Nombre y apellidos: _____ NIF/NIE: _____

☐ Autorizo

☐ No autorizo

Derechos: Puede ejercer sus derechos de acceso, portabilidad, rectificación, supresión, limitación y oposición en cualquier momento dirigiéndose por escrito al responsable de tratamiento, aportando copia de su NIF/NIE o documento oficial que le identifique. Tiene derecho a retirar este consentimiento en cualquier momento, así como a presentar cualquier reclamación ante la autoridad de control.

Origen de los datos: Los datos se recogen del propio interesado presencialmente, mediante la documentación que aporta o a la que consiente acceder.

Cesión: Se le informa que sus datos podrán ser comunicados a organismos competentes como fuerzas y cuerpos de seguridad y tribunales o cuando proceda por obligaciones legales, así como a la propia empresa organizadora cuando sea necesario para llevar a cabo el servicio.

Plazo de conservación: Los datos se conservan durante el periodo en que se ofrece el servicio, serán eliminados bajo demanda de supresión o una vez finalizados los periodos legales establecidos para el objeto del tratamiento.

Licitud del tratamiento: La base legítima para el tratamiento de sus datos es la aceptación y consentimiento del interesado.

Información adicional: Puede solicitar información adicional y detallada sobre protección de datos en nuestras instalaciones, en la página web www.micof.es o en el correo electrónico indicado.

En Valencia, a ____ de _____ del 2024.

Firma: _____

ANEXO 2. Plan de acción



**XARXA
PACIENTS**



MICOF
MUY ILUSTRE COLEGIO OFICIAL
DE FARMACEUTICOS DE VALENCIA

Pensamiento positivo: plantilla

NUEVA EMOCIÓN	
NUEVO PENSAMIENTO Escríbelo en sentido literal	
PENSAMIENTO Escríbelo en sentido literal	
EMOCIÓN	
SITUACIÓN	

T 963 922 000 · F 963 912 727
C/Conde de Montornés 7. 46003 Valencia
www.micof.es - www.xarxapacients.es





Pensamiento positivo: plantilla

NUEVA EMOCIÓN	
NUEVO PENSAMIENTO Escribelo en sentido literal	
PENSAMIENTO Escribelo en sentido literal	
EMOCIÓN	
SITUACIÓN	

T 963 922 000 - F 963 912 727
Cande de Montornés 7, 46003 Valencia
www.micof.es - www.xarxapacients.es