

Creación de la Red de Entidades de por la educación del paciente de la Escuela de Salud de Aragón

Patricia Hernández Bernal. Foro Aragonés del Paciente.

Javier Gállego Diéguez. Jefe del Servicio de Información, Transparencia y Participación.
Departamento de Sanidad.

José Carlos Turón Mimbiela. RE-LATE (Asociación de pacientes de rehabilitación cardiaca
de Aragón).

Moderadora: Mabel Cano del Pozo. Jefa del Servicio de Estrategias de Salud y Formación.
Departamento de Sanidad

¿Por qué una Red de entidades por la educación del paciente de la Escuela de Salud de Aragón?

- Las organizaciones de pacientes tienen un papel importante en la educación entre iguales para mejorar las competencias en salud
- Existe una trayectoria de colaboración de las entidades sanitarias con la Escuela de Salud. Cerca de 50 entidades se adhirieron a la Escuela en la etapa previa a su constitución (2016-17).
- Representantes de las entidades del ámbito de la salud en Aragón participan en el Comité asesor.
- Es importante dar un paso más en la colaboración con la escuela de salud y con los servicios sanitarios facilitando un sistema de colaboración y reconocimiento a través de una red colaborativa.

¿Qué es la Red de entidades por la educación del paciente?

La Red puede integrar a aquellas **asociaciones de pacientes y otras entidades** sin ánimo de lucro de Aragón, vinculadas a la Escuela de Salud de Aragón y que han sido, acreditadas porque:

- **Apoyan la reciprocidad y ayuda mutua entre iguales**
- **Aportan la experiencia y el saber del paciente y cuidadores**
- **Promueven la educación para la salud y la alfabetización para la salud para potenciar la autonomía de pacientes, cuidadores y familiares.**
- **Colaboran con los servicios sanitarios**

Una **red** es una agrupación de individuos, organizaciones y agencias, organizados de forma **no jerárquica** en torno a **temas o preocupaciones comunes**, que se abordan de manera **activa y sistemática**, sobre la base del **compromiso y la confianza** (definición del Glosario de promoción de salud).

Objetivos de la Red de entidades por la educación del paciente

- **Reconocer el papel** de las organizaciones de pacientes y otras entidades sociales en la educación de pacientes, cuidadores y familiares.
- **Identificar necesidades y barreras en la alfabetización sanitaria** en los pacientes, usuarios y ciudadanos en la autogestión de su salud.
- **Promover el intercambio de experiencias y la gestión del conocimiento** para mejorar la autonomía del paciente.
- **Apoyar iniciativas de educación del paciente, ayuda mutua y reciprocidad** desde la Escuela de Salud de Aragón.

¿Qué entidades pueden formar parte de la Red?

- **Asociaciones de personas afectadas por una enfermedad**, pacientes, cuidadores y o familiares de pacientes que promueven la reciprocidad y la ayuda mutua entre iguales.
- **Entidades sin ánimo lucro que desarrollan proyectos de alfabetización sanitaria en colaboración con los servicios sanitarios** de atención primaria y atención hospitalaria en el marco de las principales estrategias de salud del Departamento. Especialmente la **estrategia de cronicidad y atención comunitaria**.

¿Cuáles pueden ser los criterios para formar parte de la Red?

- 1. Voluntad de la entidad para participar en la red**, fomentar el intercambio entre los miembros, compartir valores y enfoques para la autonomía de pacientes y la salud comunitaria (decálogo Alianza de Salud Comunitaria).
- 2. Integración en la dinámica de la organización de la entidad de iniciativas de reciprocidad, ayuda mutua, educación entre iguales y alfabetización sanitaria** para potenciar la autonomía en la gestión de la salud de pacientes, cuidadores y familiares. Sistemática de calidad y evaluación de los proyectos y actividades de la entidad.
- 3. Comunicación y sensibilización comunitaria y ciudadana con respecto a la experiencia de pacientes** y sus familiares promoviendo la difusión de información de calidad para la mejora de la educación de los pacientes.
- 4. Trayectoria de cooperación de la entidad con los servicios sanitarios y otras entidades** sin ánimo de lucro relacionadas con la salud.
- 5. Apoyo y colaboración con la Escuela de Salud de Aragón**, mediante estrategias formativas y de capacitación de pacientes y familiares, para favorecer bienestar del paciente y autogestión de enfermedad y la salud.

¿Cuáles pueden ser criterios de exclusión para participar en la Red?

- **Ausencia de iniciativas de educación para la salud y alfabetización sanitaria**
 - Forma continuada y con un nivel mínimo de calidad (no solo ciclos de charlas).
 - No existe una experiencia mínima de un año de iniciativas de educación de pacientes.
 - Entidad no radicada en Aragón.
 - Entidades que su función principal es ofrecer servicios profesionales diagnósticos y terapéuticos.
- **Ausencia de trabajo colaborativo con**
 - Servicios sanitarios (atención primaria y atención hospitalaria).
 - Otras entidades relacionadas con la salud. Creación de situaciones de duplicidad o interferencia de actuaciones dirigidas a los mismos colectivos.
 - Escuela de Salud
- **No asunción de los enfoques y valores de la Red.**
 - Falta de participación de los pacientes, cuidadores, familiares en el diseño, desarrollo y evaluación de las iniciativas.
 - Falta de iniciativas abiertas a la comunidad del territorio donde radica la entidad.
 - Entidad que promueve iniciativas de educación para la salud que no están basadas en la evidencia disponible.

¿Qué ofrece la Red a sus integrantes?

- **Reconocimiento** como entidades miembros de la Red y facilitación de la colaboración con el Sistema de Salud de Aragón.
- **Comunicación de las actuaciones** desarrolladas por los miembros de la Red por la **Escuela de Salud de Aragón**.
- **Formación específica de apoyo a las entidades**, en función de sus intereses y demandas, participación en Jornadas y otras actividades de intercambio de experiencias
- **Implicación en la identificación y análisis de las necesidades, barreras, expectativas relacionadas con las competencias en salud y la experiencia de los pacientes**, mediante reuniones y puntos de encuentro entre los miembros de la Red.
- **Apoyos para el desarrollo de programas de ayuda mutua, alfabetización sanitaria y educación para la salud** que contribuyan a mejorar la autonomía de pacientes y sus familias en la gestión de su salud. **Reconocimiento explícito en la convocatoria de subvenciones**.
- **Participación a través del Comité Asesor en las líneas y plan de actuación de la Escuela de Salud de Aragón**.
- **Conexión con los órganos de participación del Sistema de Salud y participación en los grupos de trabajo** para elaboración de estrategias sanitarias, protocolos, normas, etc.

¿Qué aportan las entidades miembros a la Red?

- **Identificación de necesidades y prioridades para la alfabetización sanitaria** para mejorar de los resultados en salud y la experiencia del paciente.
- Colaboración en el desarrollo de un **mapa actualizado de los recursos y activos para la salud** de las asociaciones de pacientes y otras entidades que puedan recomendarse desde los servicios sanitarios.
- Apoyo y colaboración en el desarrollo de **formación y elaboración de recursos diversos para la Escuela de Salud de Aragón**
- Participación y cooperación para **desarrollar estrategias de mejora de la experiencia del paciente** en los servicios sanitarios.
- **Difusión entre su miembros, voluntarios, colaboradores, pacientes y ciudadanía en general, las principales actuaciones de la Escuela de Salud de Aragón.**