



GUÍA PRÁCTICA PARA LA EVALUACIÓN DE PROGRAMAS DE ACTIVACIÓN DE PACIENTES

La medición del impacto como evaluación del cambio generado en los pacientes

Les presentamos la versión digital de la **Guía práctica para la evaluación de programas de activación de pacientes**. Esta guía interactiva le permitirá ir directamente al tema que más le interese haciendo clic sobre cualquier punto del índice. Durante la lectura también encontrará diferentes enlaces que le llevarán a la información citada en cada caso. Use el botón de inicio para volver al índice.



enlace sitio web

**GUÍA PRÁCTICA
PARA LA EVALUACIÓN
DE PROGRAMAS DE
ACTIVACIÓN DE PACIENTES**

La medición del impacto como evaluación
del cambio generado en los pacientes

ÍNDICE

PRÓLOGO	5
AUTORES	6
I. INTRODUCCIÓN.....	7
II. METODOLOGÍA.....	9
III. LA ACTIVACIÓN DEL PACIENTE: ¿de qué se trata y cómo podemos contribuir?	11
1. Concepto	11
2. Niveles de intervención e innovación en la atención.....	13
3. Grados: activación, empoderamiento y liderazgo compartido.....	14
4. La participación del paciente.	16
4.1. Beneficios de la participación del paciente.....	16
4.2. Estrategias prácticas para la participación del paciente y su familia en su salud	17
4.3. Preparación del paciente y su familia.....	18
4.4. Preparación de los sanitarios y líderes	20
5. ¿Cómo activar a los pacientes? ¿Qué hay que tener en cuenta para lograrlo?	21
5.1. Información comprensible y personalizada	23
5.2. Alfabetización en salud.....	24
5.3. Alfabetización digital.	24
5.4. Autoeficacia.	25
5.5. Respeto mutuo entre paciente y profesional.....	25
5.6. Toma de decisiones compartida	26
5.7. Entorno facilitador.....	27
6. Las asociaciones de pacientes, contribuyendo a la activación.	27
IV. MEDIR EL IMPACTO DE NUESTRAS ACTIVIDADES: ¿conseguimos lo que nos proponemos?	38
1. ¿Qué es la medición de impacto?	38
2. ¿Por qué las organizaciones deben medir su impacto?.....	41
3. Medir el impacto: un itinerario con cuatro etapas.....	42
4. Orientaciones para medir el impacto de nuestra organización	61
5. Buena práctica de medición de impacto.....	62
V. REFERENCIAS	67

PRÓLOGO

El empoderamiento de las personas con enfermedades crónicas y de los cuidadores, a través de la información y formación, está adquiriendo un papel de gran importancia en el escenario sanitario actual y futuro. Sin duda, facilitar la corresponsabilidad entre los profesionales sanitarios y los pacientes, en el cuidado de la salud, contribuirá a un mejor control de las enfermedades, a una mejor calidad de vida y a una sostenibilidad del sistema sanitario.

La *Guía práctica para la evaluación de programas de activación de pacientes* responde a esta opción por el desarrollo de programas de educación, activación y empoderamiento, basándose en la “teoría del cambio”. Esta guía tiene como principal objetivo ayudar en el entendimiento de qué es la activación de los pacientes, cómo podemos desarrollar buenos programas de educación y cómo medir el cambio en los pacientes provocado por los programas y el impacto sobre el manejo de su enfermedad.

Diferentes entidades e instituciones, especialmente entidades de pacientes y escuelas de pacientes, están realizando importantes esfuerzos para fomentar la educación de las personas que sufren enfermedades crónicas. Desde Novartis tenemos la misión de desarrollar una innovación que alargue y mejore la calidad de vida de las personas, y dentro de nuestro compromiso con los pacientes queremos apoyar iniciativas que ayuden a tal fin, considerando básica la educación y la activación de las personas en el cuidado de su salud. Por otro lado, la Fundación Pere Tarrés tiene una dilatada experiencia en la puesta en marcha de programas educativos y en su medición. La suma de los esfuerzos de todas las partes, con una especial involucración de profesionales de escuelas de pacientes y de representantes de entidades de pacientes, a quienes queremos darles un especial agradecimiento, ha hecho posible que hoy tenga en sus manos la presente guía.

Esperamos que esta guía que le presentamos en las próximas páginas le ayude a poner en marcha programas de activación que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas.

Josep Oriol Pujol Humet
Director General
de la Fundación Pere Tarrés

Begoña Gómez López
Directora de Comunicación Corporativa y Relaciones
con Pacientes del Grupo Novartis España

AUTORES

ELABORADO POR:

- Marian Torres Martínez
Consultoría y Estudios de la Fundación Pere Tarrés
- Walter González i Cots
Consultoría y Estudios de la Fundación Pere Tarrés

COLABORACIONES:

- Estíbaliz Gamboa Moreno
Responsable del programa Paziente Bizia-Paciente Activo de Osakidetza (Servicio Vasco de Salud)
- Juana Mateos Rodilla
Técnica de apoyo. Escuela Madrileña de Salud. Subdirección General de Humanización de la Asistencia, Bioética e Información y Atención al Paciente

AGRADECIMIENTOS:

- ACCIÓN PSORIASIS
Asociación de Pacientes de Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares
- CEADE
Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis
- FEM
Fundación Esclerosis Múltiple
- Entidades de pacientes participantes en el taller:
Hacia la activación del paciente:
¿cómo podemos contribuir a este cambio y saber si lo estamos consiguiendo?
Taller celebrado el 24 mayo de 2019, en el marco del V Foro de Entidades organizado por Novartis.

I. INTRODUCCIÓN

Cada vez más entidades integran la **medición del impacto** como algo consustancial a su trabajo. Pero aún hay muchas entidades que no han incorporado o tienen poco avanzada la medición de la eficacia de sus programas en relación con los objetivos planteados, en cuanto a la consecución de cambios en las personas a las que se dirigen. Por ello, es importante para las personas responsables y gestoras de las entidades desarrollar las competencias y adquirir las herramientas necesarias para mejorar cómo miden y cómo aprenden acerca del impacto de su trabajo.

Motivos que impulsan la elaboración de la guía

En mayo de 2018, tuvo lugar en Barcelona el IV Foro de Entidades de Pacientes, organizado por Novartis y en el que participaron numerosas organizaciones de pacientes.

En este marco, Consultoría y Estudios de la Fundación Pere Tarrés presentó un póster en el que ponía en valor la necesidad de medir el impacto de los proyectos educativos que desarrollan las organizaciones, poniendo como ejemplo la colaboración con Novartis en el programa **espondilitisconfuturo** de la CEADE (Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis).

Fruto de la intervención de la Fundación Pere Tarrés, tanto en el mismo foro como posteriormente, varias entidades de pacientes contactaron con la propia Fundación para resaltar la importancia de la medición del impacto de sus programas. Asimismo, ponían de manifiesto la falta de recursos que tienen las organizaciones para llevarlas a cabo. Recursos de tipo económico, pero, especialmente, conocimiento de las metodologías y herramientas que permiten evaluar, comprender, mejorar y comunicar los resultados.

Esta necesidad motivó el desarrollo de esta guía, que tiene como uno de sus objetivos **orientar y promover la medición del impacto que generan las entidades de pacientes**.

Complementariamente, la guía también incorpora el objetivo de **promover y compartir información sobre la activación del paciente**, por la gran importancia que está adquiriendo en el escenario sanitario actual y en el que la contribución de las entidades de pacientes es clave.

Destinatarios principales de la guía

Cuando pensamos en la posibilidad de llevar a cabo una **medición del impacto** de nuestros programas, puede frenarnos el hecho de ser una entidad pequeña, que no tenemos suficiente dinero, ni personal, y que no tenemos los conocimientos para ello.

Es cierto que medir el impacto puede ser que no sea muy fácil, dependiendo de lo que queramos medir. Cada entidad tiene que plantearse la medición de su impacto, sobre todo la primera vez, en función de su capacidad, a todos los niveles.

Las organizaciones más pequeñas o que aún no se han adentrado en este mundo de la medición de impacto tendrán que trabajar y pasar una curva de aprendizaje, o bien generar alianzas para poder tener ayuda en este sentido.

Recordemos que esta guía quiere contribuir a dicho aprendizaje, incluyendo en su primera parte iniciativas demostradas en cuanto a la generación de impacto en lo referente a activación, y en su segunda parte, una síntesis metodológica que orienta sobre los pasos a dar para comprobar que se está generando el impacto o cambio deseado con los programas y actividades que se llevan a cabo.

Así pues, la presente guía se ha elaborado principalmente pensando en las entidades de pacientes más pequeñas y que están en un proceso de profesionalización. Pretende ser una hoja de ruta sencilla pero completa, para dos retos importantes actualmente para ellas: su contribución a la activación del/la paciente y la comprobación de que realmente están consiguiendo lo que se proponen.

Esta guía está elaborada para y con las entidades de pacientes. Es el resultado de un **trabajo participativo y colaborativo**, en el que se han tenido en cuenta las aportaciones, el conocimiento y las buenas prácticas de entidades de pacientes y escuelas de salud. Principalmente, en cuanto a lo que se puede hacer desde ellas para contribuir a la activación del paciente.

II. METODOLOGÍA

La metodología de trabajo propuesta para la elaboración de la presente guía se concreta en distintas fases.

Definición de la teoría del cambio

Definición del equipo consultor. Análisis de los objetivos, del proceso de intervención y de los resultados de las principales asociaciones de familiares y afectados de enfermedades. Definición de la teoría del cambio.

Taller con entidades de pacientes

En el marco del Foro de Entidades organizado por Novartis en mayo 2019, realización de un taller dinámico para la sensibilización respecto a la activación del paciente y validación de conceptos relacionados.

Descripción del sistema de medición del impacto

Desarrollo de la explicación sobre cómo medir el impacto generado por los programas y actividades de las asociaciones de pacientes, y propuesta de herramientas e instrumentos para la medición del cambio. Como ejemplo práctico, se aporta una buena práctica de medición de **la activación de los pacientes**.

Elaboración de la guía práctica

Elaboración de una **guía práctica** como hoja de ruta para la implementación y evaluación del impacto.

FASE 1. Definición de la teoría del cambio

Se ha elaborado la teoría del cambio que supone la activación de los pacientes y que sirve como referencia para la elaboración de otras teorías de cambios (o impactos) que se generan desde las asociaciones de pacientes.

Para elaborar la teoría del cambio se ha realizado un **proceso exploratorio** que ha supuesto:

- La identificación y selección de profesionales expertos y entidades mayoritarias de pacientes relacionados con programas de mejora de la calidad de vida y de la activación de pacientes. Finalmente, las entidades con las que se ha colaborado son: Escuela Madrileña de Salud, Paciente Bizia/Paciente Activo Osakidetza, Acción Psoriasis, Fundación Esclerosis Múltiple y CEADE.
- La revisión de documentación de las entidades que pudieran aportar información claves sobre sus objetivos, programas y actividades clave, especialmente las relacionadas con la activación del/la paciente.
- Entrevistas personales semiestructuradas con profesionales de las entidades seleccionadas.
- La definición de la teoría del cambio.

FASE 2. Taller dinámico con entidades de pacientes

En el marco del V Foro de Entidades de Novartis, celebrado en mayo de 2019, se desarrolló el taller *Hacia la activación del paciente: ¿cómo podemos contribuir a este cambio y saber si lo estamos consiguiendo?*

Los objetivos del taller fueron:

- Potenciar la movilización de las entidades en su contribución a la activación de pacientes.
- Dar voz a las entidades de pacientes, colaborando con su participación en la presente guía y validando y completando la teoría del cambio sobre la activación propuesta.

- Evidenciar la importancia de medir el impacto de las actividades realizadas por las entidades de pacientes.

El taller se estructuró, principalmente, en dos partes. En la primera se llevó a cabo una ponencia sobre la activación del paciente por parte de la experta Estíbaliz Gamboa, responsable durante diez años de *Paziente/Bizia-Paciente Activo de Osakidetza*. Su ponencia se fundamenta en un programa con evidencia científica, diseñado por la Universidad de Stanford¹, que supone una de las nuevas formas de educación al paciente.

Y en la segunda parte, el equipo de Consultoría y Estudios de la Fundación Pere Tarrés dinamizó varias mesas de trabajo con las entidades de pacientes participantes, para completar la teoría del cambio propuesta, gracias a las aportaciones de las entidades de pacientes participantes.

Toda la información aportada por las entidades, en cuanto a qué condiciones deben darse para que un/una paciente se active y cómo las asociaciones de pacientes pueden contribuir a ello, ha sido incorporada en la presente guía.

FASE 3. Descripción del sistema de medición del impacto

Se ha elaborado un sistema de medición del impacto estructurado en cuatro etapas y especialmente pensado para entidades de menor tamaño, recursos moderados y que se inician en este tipo de mediciones.

Además de las etapas del proceso de medición, se incluyen pautas y criterios de trabajo, herramientas de recogida de información y referencias para la elaboración de indicadores.

En la elaboración se han tenido en cuenta las referencias nacionales e internacionales en cuanto a la metodología de medición del impacto.

FASE 4. Elaboración de la guía

Toda la información trabajada ha sido volcada en la presente guía, que pretende ser una orientación práctica sobre cómo las asociaciones pueden contribuir a la activación de pacientes y una hoja de ruta para la medición del impacto de los programas o actividades llevadas a cabo, ya sean de activación del paciente o con otros objetivos de cambio.

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

III. LA ACTIVACIÓN DEL PACIENTE: ¿de qué se trata y cómo podemos contribuir?

1. Concepto

La **activación del paciente** es la disposición de **conocimiento, habilidades y confianza** por parte del individuo **para manejar su propia salud y atención sanitaria** (Hibbard, y otros, 2015).

Refleja de forma global el **autoconcepto** que tiene la persona como **gestora de su propia salud**, previniendo su deterioro y su **percepción de confianza** en ese rol.

En definitiva, el paciente activo es capaz de participar en el proceso de toma de decisiones compartidas y tomar un papel activo en la gestión de su propia salud (Wagner, y otros, 1996).

La activación del paciente es un proceso, un camino en el que se avanza, pero en el que también puede haber retrocesos, porque algo de pronto en nuestra vida nos desubica o nos provoca cierta crisis, pero en realidad puede tomarse como una parada para volver de nuevo a coger impulso y seguir hacia adelante. Por ello, **la activación es un reto para el/la paciente**, por el que tiene que trabajar de manera constante para su consecución y mantenimiento. Se trata de un cambio, de una transformación que empieza por lo individual, y en el que la comunidad que le rodea debería ser una fuente importante de apoyo. Una comunidad entendida como la familia, amigos, vecindario, etc.

Los ritmos de consecución de la activación entre los pacientes son diferentes. Unos se activan muy rápido y a otros les cuesta más, pues no tienen tantos recursos o estrategias. Es tarea de las asociaciones ayudar especialmente a estos últimos, para que cambien su visión y favorecerles que se activen.

Por otro lado, aunque la activación del paciente se asocia a la enfermedad crónica, se debe tener en cuenta que, en general, tiene que ser una competencia de la población respecto a su salud. Según el modelo de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de “habilidades para la vida”, definidas en 1999, se trata de que las personas tengan competencias psicosociales para enfrentarse exitosamente a las exigencias y desafíos de la vida diaria, siendo uno de los campos relevantes la promoción de la salud. Se trata de asumir para toda la vida, como hábito, que hay que cuidarse, y que quien tiene que cambiar es la propia persona. Las competencias psicosociales a las que se refieren las habilidades para la vida son:

- Autoconocimiento
- Empatía
- Comunicación asertiva
- Relaciones interpersonales
- Toma de decisiones
- Manejo de problemas y conflictos
- Pensamiento crítico
- Pensamiento creativo
- Manejo de emociones y sentimientos
- Manejo de sensaciones y estrés

Las asociaciones de pacientes pueden contribuir a trabajar estas habilidades para la vida con profesionales de apoyo.

También es importante su papel a la hora de cambiar su estrategia, si es que aún no la han incorporado, en asumir y fomentar la corresponsabilidad de los pacientes. Se trata de que trabajen para fomentar el cambio personal interno de las personas afectadas por la enfermedad, y de promover que el entorno esté preparado para cuando esto se dé. Por ejemplo, ejerciendo de grupo de presión para generar cambios en el sistema sanitario, dando cabida a iniciativas como la toma de decisiones compartida entre profesionales sanitarios y pacientes. Ante las limitaciones del sistema, es importante compartir objetivos y generar alianzas. Promover el **autocuidado** de los pacientes sería un ejemplo de una importante iniciativa en este sentido.

Los cambios se dan cuando los pacientes están **más formados** y tienen **más experiencias vitales**. También puede influir la condición cultural de base.

Las asociaciones deben mostrar los beneficios de la activación, siendo a la vez realistas, ya que hay pacientes que se pueden empoderar más o menos. También existen casos en que prefieren intervenciones paternalistas.

Figura 1. Evolución histórica de la activación del paciente

Un poco de historia...



Fuente: (Gamboa, 2019)

La práctica habitual es la prescripción unilateral del tratamiento por parte del personal sanitario, que el/la paciente acata sin más opción.

Los primeros atisbos sobre la consideración de activación del paciente se empiezan a dar en EE. UU. sobre los años 60-70, para llegar unos diez años más tarde a España. En los años 70 una serie de organizaciones empezaron a demandar la participación del paciente en el cuidado de su salud.

Por ello, en los años 80 se empezó a legislar al respecto, con el objetivo de contar con leyes que permitieran al paciente tener la capacidad de información, que tuvieran el derecho de ser informados y de participar en las decisiones que afectaban a su vida. Por ejemplo, la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, incluye en su artículo 10, tres derechos de los pacientes:

- Art. 10.5 LGS, derecho a la información
- Art. 10.6 LGS, derecho al consentimiento informado
- Art. 10.8 LGS, derecho a negarse al tratamiento

Como reciente, destaca la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, cuya última modificación se realizó el 6 de diciembre de 2018.

En los años 90, cobra importancia la consideración de que el paciente pasa fuera del sistema sanitario la mayor parte de su vida. Así que, si se le enseña al paciente a tener habilidades de autocuidado y se le anima a ello, nos aseguramos de que estará mejor el tiempo que esté fuera del sistema sanitario. Por ello, se empieza a conseguir que la toma de decisiones, por parte del paciente, empiece a ser real.

Ya en el siglo XXI, se subraya la necesidad no solo de que el/la paciente tenga habilidades de autocuidado,

sino que se debe contar también con su entorno social, del cual las asociaciones de pacientes forman parte. La situación de las personas con una enfermedad se ve afectada por dicho entorno. Por lo tanto, esto se debe tener en cuenta para evaluar sus necesidades y hacer aquello que sea más necesario, adaptándolo al contexto que tenga el paciente.

A todo esto, se suman las políticas sanitarias y la legislación, que empieza a obligar a los sistemas a tener consejos consultivos, pacientes o sus representantes en los órganos de poder gubernamental.

2. Niveles de intervención e innovación en la atención

En la activación del paciente pueden considerarse tres niveles:

Figura 2. Niveles intervención



Fuente: (Gamboa, 2019)

NIVEL MICRO

Trabajo individual hacia el empoderamiento de la propia salud.

Una persona activada, empoderada, va a tener mejores resultados en su propia salud, mejor calidad de vida, mayor bienestar emocional, mayor satisfacción, mayores habilidades personales y de conocimientos.

NIVEL MESO

Trabajo de comunidad. Aquí el papel de las **asociaciones de pacientes** es clave, ya que no solo trabajan en el plano individual, sino también comunitario. En este nivel se encuentran las iniciativas para mejorar la calidad de los servicios sanitarios y sociales y lograr la participación del paciente en el diseño de intervenciones que respondan mejor a sus necesidades. En este punto, es importante el partenariado, generar coaliciones con otros agentes que trabajen por el mismo objetivo, para aumentar las posibilidades de éxito. La coalición con los servicios sanitarios es muy importante, ya que en la realidad no es posible que cubran todas las necesidades del paciente.

En este nivel también se encuentran los grupos de soporte mutuo y los *intercampus* de información en línea. También iniciativas como que las asociaciones de pacientes y escuelas de salud para la ciudadanía realicen difusión entre los sanitarios sobre su existencia y objetivos. La idea es que se generen pactos o acuerdos para la derivación de pacientes desde el sistema a dichas entidades, siempre y cuando tengan validada la calidad de sus intervenciones.

Y tu entidad ¿qué puede aportar a la causa? ¿Al sistema? ¿A la mejora de la calidad de vida de los/las pacientes?

NIVEL MACRO

Despliegue de la política sanitaria. En este nivel también es importante el papel de las **asociaciones de pacientes**, ya que pueden participar en las decisiones políticas, en representación de sus socios, que, individualmente, no podrían participar en dichas decisiones.

A pesar de las dificultades, ya empieza a haber representación de pacientes en órganos consultivos, y lo recomendable es que esta práctica vaya ampliándose. Se trata de un camino en el que los implicados van aprendiendo sobre la marcha.

La participación en este nivel, mejorando las políticas de salud, contribuye a su vez a la mejora en la priorización de las acciones que debe realizar el sistema sanitario, así como a la mejora del diseño y del coste-efectividad.

3. Grados: activación, empoderamiento y liderazgo compartido

Activación, empoderamiento y liderazgo son conceptos que se entremezclan y para los que no hay una definición clara.

Figura 3. GRADOS



Fuente: (Gamboa, 2019)

Aun así, nos aproximaremos a lo que supone cada uno de estos tres grados.

Figura 4. GRADO 1: activación



Fuente: (Gamboa, 2019)

La **activación** supone capacitar a la persona a partir de conocimientos y habilidades, respecto a la enfermedad que le afecta, para que sea capaz de manejar su propia salud y su día a día.

En realidad, el paciente está una ínfima parte de su vida en el sistema sanitario, con lo que es imprescindible que conozca cuáles son los cuidados necesarios en su día a día, velando por su **calidad de vida**. Las asociaciones de pacientes tienen en común el considerar la calidad de vida de los/las pacientes como un aspecto fundamental por el que trabajar. Una importante contribución que realizan para ello es la capacitación, tanto de las personas directamente afectadas como de sus familias, ya que su implicación y empatía son clave. La **capacitación** no engloba solo aspectos **físicos** relacionados con la enfermedad, sino también cómo abordar situaciones adversas que pueden darse en otros ámbitos como el **social** y el **laboral**. La capacitación, por ejemplo, en habilidades para la vida pueden tener también un impacto positivo en el plano **psicológico**, contribuyendo con ello a la calidad de vida del paciente y, a su vez, a que esté más receptivo y activo a realizar cambios, como los que exige la activación.

Sin los conocimientos logrados con la capacitación, no se puede pasar a los siguientes grados de empoderamiento y liderazgo.

Figura 5. GRADO 2: empoderamiento



Fuente: (Gamboa, 2019)

El **empoderamiento** suma a la capacitación otro factor clave: la motivación. El paciente puede tener los conocimientos de cómo cuidarse y tratar su enfermedad, pero no llevarlos a la práctica si le falta la motivación.

Así pues, la motivación tiene un gran papel en el desarrollo del empoderamiento, y por ello se tiene que trabajar la conciencia de la enfermedad. Esto en algunas enfermedades es muy fácil, pero en aquellas en las que no está presente el dolor o impactan drásticamente en el día a día puede suponer un gran obstáculo.

El primer reto para trabajar con el paciente es la actitud, y especialmente en la aceptación de su enfermedad. A partir de aquí, se apoyará al paciente para que se plantee qué puede hacer por sí mismo para mejorar su salud.

El/la paciente debe de asumir la responsabilidad de su autocuidado. El entorno, como la familia, las asociaciones y el sistema sanitario, están en su camino para ayudarlo y darle su apoyo, pero es el propio paciente quien tiene que trabajar por su salud.

Evidencias sobre el empoderamiento de los pacientes es que cumplen con el tratamiento dado por profesionales sanitarios, y que adquieren y mantienen hábitos saludables.

Figura 6. GRADO 3: liderazgo compartido



Fuente: (Gamboa, 2019)

El **liderazgo compartido** es el grado máximo, en el que se necesitan pacientes capacitados y motivados para cuidarse, pero también se requiere de otro agente clave: los profesionales sanitarios. Profesionales sanitarios que cuenten con habilidades de comunicación y la capacidad de compartir con los pacientes las decisiones que tienen que tomar sobre su propia salud.

Cuando los pacientes y profesionales están preparados y trabajan de manera colaborativa, se podrán tomar las decisiones de manera compartida. No se trata solo de que el profesional sanitario provea de información al paciente y de que este decida en solitario. En realidad, se trata de que dicho profesional acompañe al paciente en revisar sus propios valores, creencias, necesidades y de cómo tiene organizada su vida, para que así tome la mejor decisión posible.

Este enfoque del liderazgo compartido considera un modelo teórico de atención innovadora para condiciones crónicas de la OMS. Esta atención sitúa al paciente en el centro, estando informado, preparado y motivado, pero también cuenta con equipos de salud preparados para ello.

También es relevante que las políticas sanitarias contemplen esta visión de los/las pacientes.

Figura 7. Perfil de la atención innovadora para las condiciones crónicas (AICC)



Fuente: *The Innovative Care for Chronic Conditions Framework (2012)*

Complementariamente, otra condición importante que debería darse es que las asociaciones de pacientes aboguen y presionen por una asistencia longitudinal, integrada e integral.

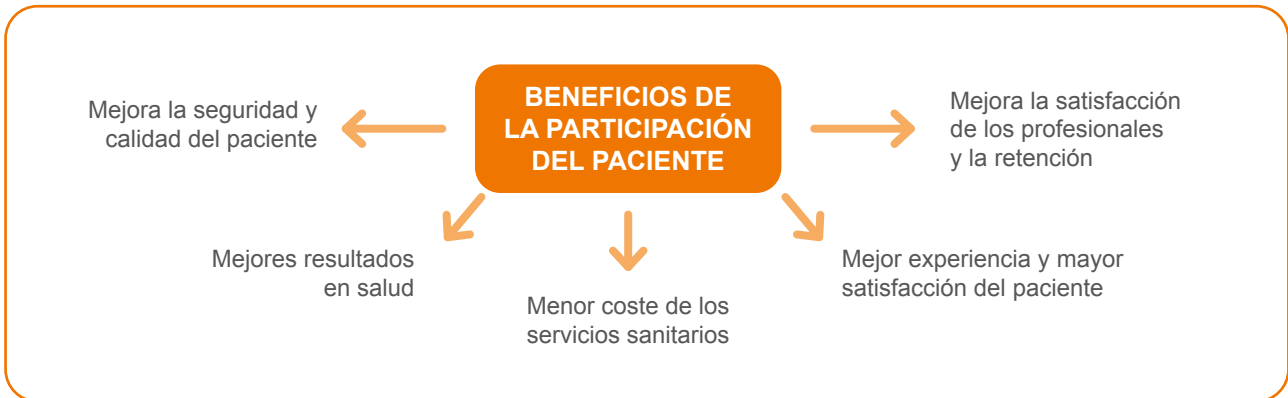
4. La participación del paciente

4.1. Beneficios de la participación del paciente

Con la participación del paciente, la experiencia durante el proceso de la enfermedad será mejor, por lo que la satisfacción será más alta. Esta satisfacción es tanto para el/la paciente como para los profesionales sanitarios que le atienden, contribuyendo a su retención.

La participación mejora los resultados de salud y, en consecuencia, se reducen los costes de la enfermedad para los servicios sanitarios. De este modo, si se contribuye a que todos los agentes implicados en el cuidado del paciente estén trabajando de manera participada, se favorecerá el ahorro de costes sanitarios que podrán dedicarse a otras prioridades.

Figura 8. Beneficios de la participación del paciente



Fuente: *Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies (2013)*

4.2. Estrategias prácticas para la participación del paciente y su familia en su salud

Para que la participación del paciente sea una realidad, se deben desplegar una serie de estrategias prácticas.

Por un lado, se tiene que preparar no solo a los pacientes y sus familias, sino también a los sanitarios implicados y a los gestores de las instituciones sanitarias; estos últimos, para que crean en la importancia de la participación de los/las pacientes y la permitan en la toma de decisiones, en diversos ámbitos.

Es clave rediseñar el sistema de cuidado, pues aún existe una tendencia a trabajar de manera paternalista, aunque esto se ha ido mejorando en los últimos años.

Figura 9. Estrategias prácticas para la participación



Fuente: (Gamboa, 2019)

La colaboración organizacional incluye la participación de asociaciones de pacientes.

Por otro lado, la transparencia es otro factor por el que se debe trabajar, ya que, cuanto mayor sea, más fácil será la comunicación del paciente con los agentes clave, como son las asociaciones de pacientes que les representan, así como las instituciones sanitarias responsables de su plan de cuidados. Evaluar los resultados y medir el impacto de los programas y acciones que llevan a cabo las asociaciones de pacientes, y comunicarlos, es una de las iniciativas que contribuyen a esta transparencia.

Finalmente, la evaluación e investigación, en general, es muy importante para seguir avanzando. Lo que no se mide no se puede mejorar y, por tanto, si no medimos, si no evaluamos los programas, no podemos seguir avanzando.

Cada vez más se pide a las asociaciones que participen en las investigaciones, ya que son un agente clave en ellas. Por ejemplo, cuando se diseña la metodología investigadora, ya se está empezando a incluir a pacientes en los grupos de investigación, tanto individualmente como representados por sus asociaciones. Su participación aporta elementos tan importantes como conocer sus expectativas, generalmente orientadas a lograr la mejora de su calidad de vida.

4.3. Preparación del paciente y su familia

Quando se trabaja con el/la paciente y su familia, es muy importante **su educación para que tengan un papel activo**. Esto es algo que se debería hacer ya en el colegio, para que los niños ya desde pequeños sepan de la importancia de la salud y que es clave que participen ellos mismo de su cuidado. Es una forma preventiva de abordar la salud, lo que aporta reducir muchos problemas, al respecto, en un futuro.

Pero si llega la enfermedad, es importante incidir en **la educación de los pacientes para que tengan un rol activo en su salud**.

Figura 10. Preparación del paciente y su familia



Fuente: (Gamboa, 2019)

Aparte de este punto, se tiene que contemplar la **implementación** en los sistemas de **herramientas**, ya existentes, que facilitan la **toma de decisiones compartida (TDC)**.

Las opciones pueden presentarse mediante diversos medios y formatos (folletos, texto escrito, vídeos, aplicaciones informáticas); últimamente se han hecho populares las tablas en las que se presentan todas las opciones juntas y se explican las distintas características de cada una.

También se recomienda utilizar ayudas visuales tales como caras sonrientes y otro tipo de pictogramas.

Por otro lado, podemos distinguir tres categorías en función del momento en que se utilicen:

A. Aquellas utilizadas por los clínicos en las entrevistas cara a cara

Muestran la información utilizando frases cortas o gráficos, que pueden ser fácilmente compartidos a través de un ordenador en una consulta. Actúan como catalizadores para la TDC, ayudando al clínico a que haga partícipe al paciente a través de una discusión acerca de sus preferencias.

Estas herramientas no están diseñadas para ser utilizadas de forma independiente por los pacientes, ya que no contienen información suficiente para ser entendidas sin el apoyo del profesional sanitario.

Están diseñadas para adaptarse a la limitación de tiempo y al flujo de trabajo de la entrevista clínica y requieren un mínimo de entrenamiento para su uso.

Pueden complementar las intervenciones que se han diseñado para su uso antes o después de las consultas.

B. Aquellas que pueden utilizarse independientemente de la entrevista clínica

La mayoría de las herramientas de ayuda a las decisiones han sido diseñadas para el uso independiente por los/las pacientes, ya sea después de una primera consulta, con el consejo de volver para continuar la discusión, o antes de esta, para que los pacientes lleguen mejor informados y se preparen para una mayor participación en la TDC. Contienen información comprensible y guiada. La mayoría de los ensayos hasta la fecha se han llevado a cabo con este tipo de intervención.

C. Aquellas mediadas a través de redes sociales

Debido a que las nuevas tecnologías tienen cada vez más seguidores, están proliferando las interacciones paciente-paciente mediadas por redes sociales, como grupos de Twitter, Facebook o foros de discusión que pueden autoorganizarse en torno a las enfermedades o síntomas.

Estos métodos son parte del entorno de la información emergente que los pacientes buscarán y utilizarán, y hoy en día son ya una realidad, aunque quedan dudas de si los contenidos están suficientemente basados en la evidencia o, por el contrario, sujetos a sesgos o a lobbies externos. (Participación del paciente en la toma de decisiones. Infac. 2014. 2014, pág. 12.)

Otra aportación importante en la preparación del paciente es la **educación entre iguales**, por lo que es muy recomendable aumentar su práctica. El trabajo de la educación entre iguales asegura compartir el conocimiento que tiene el propio afectado desde su experiencia, y que va más allá del conocimiento puramente clínico que aportan los sanitarios.

Otras iniciativas para preparar al paciente son:

- Apoyarle en la gestión de su enfermedad. Facilitarle incluso gestiones que tengan que ver con las repercusiones sociales de su enfermedad. Por ejemplo, orientación laboral, legal, etc.
- Fomentar el partenariado, es decir, la colaboración entre las diferentes asociaciones, institutos, grupos o todo lo que se pueda dar.
- Participar en el diseño de las investigaciones.
- Participar en las políticas sanitarias. Se empiezan a incorporar a ciudadanos para opinar cómo tienen que ser los servicios públicos, en este caso, sanitarios.

4.4. Preparación de los sanitarios y líderes

Figura 11. Preparación de los sanitarios y líderes



Fuente: (Gamboa, 2019)

La preparación de los profesionales sanitarios también es necesaria. Lo idóneo sería integrar, como materia, la participación de los/las pacientes en todas las carreras universitarias relacionadas con la sanidad.

Además del conocimiento conceptual y en lo referente a gestión, es importante desarrollar competencias en los sanitarios que contribuyan a la mejora de la adherencia de los pacientes, así como fomentar su capacidad de trabajar en equipo.



5. ¿Cómo activar a los pacientes? ¿Qué hay que tener en cuenta para lograrlo?

El proceso de activación tiene que seguir una **secuencia determinada**. Para ello, es interesante considerar el *modelo de cambio significativo*, que está relacionado con la pedagogía o aprendizaje significativo: **la educación es el instrumento para la activación**.

El orden con el que se tiene que trabajar la activación es:



En el **acompañamiento a la activación del paciente** se debe tener en cuenta un mínimo común denominador que engloba tanto mente como emoción.



TRABAJO EMOCIONAL. El paciente, al principio, no suele estar preparado para recibir el diagnóstico de su enfermedad.

También puede experimentar indefensión, y por ello es importante que tome conciencia de su poder, no solo a través de la adquisición de conocimientos sino también logrando que reconozca el locus de control interno.

El trabajo emocional conlleva: **ayudar a que tome consciencia** del problema → **ayudar a la aceptación** de la enfermedad → **informar y formar** sobre la enfermedad → **formar en habilidades**.

Lo que conlleva la activación es que el paciente aprenda a gestionar sus emociones, creencias y valores para que sean efectivos en el afrontamiento de su enfermedad.

Las **asociaciones de pacientes** tienen un importante papel en todo ello, ofreciendo información y orientación profesional, ayuda psicológica y talleres, generando espacios para poder compartir experiencias desde los pacientes afectados hacia los nuevos afectados. Los formatos pueden ser grupos de ayuda, paciente experto/a o comunidades de práctica (presencial o virtual).

Además de compartir experiencias, es importante facilitar espacios tranquilos para la comunicación tranquila. Es recomendable explorar este formato de *compartir saberes todos sentados*: paciente, familia y profesionales. Por ejemplo, es muy idóneo situarse en círculo y hablar sobre un tema de una a dos horas, distribuyendo el tiempo con una estructura, objetivos y participaciones determinadas.

Otros formatos son iniciativas como las aulas de salud y las escuelas de afrontamiento, en las que suelen participar profesionales comprometidos. Pueden intervenir brevemente, por ejemplo, unos 10 minutos, para luego dejar paso a un debate de unos 20 minutos.

Otro actor clave para el trabajo emocional y la toma de consciencia es la familia o grupo de apoyo primario, el cual debe ser tenido en cuenta en el diseño de las actuaciones.

Además de tomar consciencia, aceptar el problema y tomar la responsabilidad sobre el mismo, otros logros destacados en la activación del paciente es la mejora de la comunicación con los sanitarios y la toma de decisiones compartidas.

Lo interesante es el **codiseño** de estas iniciativas con las asociaciones de pacientes. Este codiseño puede ser con el sistema sanitario, escuelas de salud, escuelas de pacientes, etc.

La contribución de las asociaciones de pacientes, además de colaborar con el sistema para mejorar la adecuación de las intervenciones, es llevar a cabo iniciativas o cubrir servicios que dicho sistema no ofrece, como, por ejemplo, profesionales de la psicología que favorezcan los procesos de afrontamiento.



ADAPTACIÓN DE CONTENIDOS. La información sanitaria y de cómo vivir con la enfermedad debe estar adaptada a las personas afectadas. En este punto, la aportación de las asociaciones de pacientes a ello es relevante, ya que no solemos ver esta adaptación.

En la adaptación de contenidos debe realizarse una **segmentación** de las personas destinatarias, considerando sus diferentes necesidades y qué cuestiones van a impactarles más y van a retener más. Ello viene marcado, principalmente, por la edad, el nivel social, el nivel cultural, el grupo étnico y pertenecer a un grupo vulnerable. También debe considerarse la diversidad lingüística de las personas destinatarias.

La segmentación es más sencilla cuando se trata de comunicación oral, como charlas, talleres, etc.; en cambio, es más complicada para la comunicación escrita debido a la gran dispersión que puede darse. Por ello, **es importante que por escrito se comunique lo básico, de forma fácil y entendible.**

Además del acompañamiento personal a los pacientes en su activación, también es importante el **trabajo colaborativo** al respecto entre las asociaciones de pacientes, el sistema y la industria. Este trabajo no está exento de dificultades, pero cada vez más se cuenta con la implicación de las asociaciones de pacientes.

Capacitación como base de la activación del paciente

Actualmente, lo que se sabe acerca de cómo se desarrolla el proceso de activación es que cuando los/las pacientes adquieren más conocimientos y nuevas habilidades, son más autoeficaces en su capacidad para introducir comportamientos que les permitan alcanzar objetivos, mejorar su estado de salud y también los resultados.

Pero ¿cuáles son los componentes básicos necesarios para provocar esta mejora? Existen investigaciones al respecto y resulta difícil determinar con exactitud qué estrategia ha sido la más eficaz a la hora de contribuir al cambio de comportamiento o de provocar una mejora en el estado de salud.

Aun así, está claro que los **componentes esenciales que contribuyen a lograr la activación del paciente** son los siguientes:

- 5.1. Información comprensible y personalizada
- 5.2. Alfabetización en salud
- 5.3. Alfabetización digital
- 5.4. Autoeficacia
- 5.5. Respeto mutuo entre paciente y profesional
- 5.6. Toma de decisiones compartida
- 5.7. Entorno facilitador

5.1. Información comprensible y personalizada

Por una parte, el/la paciente necesita tener **información comprensible y personalizada**.

Cuando el paciente acude al profesional sanitario necesita que le expliquen lo que le ocurre, qué le van a hacer, qué medicación tiene que tomar, qué cuidados necesita, etc.

- Lo que les ocurre
- Estudios diagnósticos
- Medidas terapéuticas



Este conocimiento tiene dos vertientes: la que parte del propio paciente y su familia y el conocimiento propiamente científico sobre la enfermedad, que parte del sistema sanitario e investigador. La labor de las asociaciones de pacientes es que ese conocimiento científico sea accesible a los pacientes y familiares.

Para asegurar la comprensión de todo ello, es fundamental personalizar la información, que sea adaptada a ese paciente en particular, teniendo en cuenta los conocimientos que pueda tener. Se trata de adaptar la información de tal manera que sea comprensible para cada una de las personas atendidas, logrando que todas la entiendan bien.

Por otra parte, a la hora de trabajar la información para el paciente, la realización de materiales, etc., hay que tener en cuenta que la accesibilidad no es igual para todo el mundo, por lo tanto este punto es importante trabajarlo. Debe asegurarse, por ejemplo, la comprensión lectora de los textos, que a veces son complicados.

Todo ello está relacionado con la segmentación de los pacientes destinatarios comentada anteriormente, considerando sus necesidades diversas, así como la base de la que parten para comprender la información.

5.2. Alfabetización en salud

La alfabetización en salud va de la mano de la información mencionada anteriormente.

Es vital que el/la paciente esté informado, pero puede tener mucha información y no saber qué hacer con ella, bien porque no la ha entendido, o no la ha interiorizado, o no sabe cómo aplicarla en su día a día.



Se trata de lograr en el paciente las habilidades sociales y cognitivas que determinan el nivel de motivación y la capacidad de una persona para **acceder, entender y utilizar la información** de forma que le permita promover y mantener una buena salud.

Es decir, se trata tanto de que el paciente sea capaz de buscar la información que necesita y de entenderla cuando la lea, como de que sea capaz de utilizar esa información de forma que le permita mejorar su salud.

A partir de entender la información, el/la paciente es capaz de tomar las decisiones más adecuadas para él, por ejemplo, acudir a urgencias o realizar determinadas acciones.

Acceder a la información, comprenderla y utilizarla. Cuando se consiguen estas tres cosas en el paciente, es cuando se puede decir que se ha logrado su **alfabetización en salud**. Como parte de un proceso, con todo ello el paciente va dando pasos hacia adelante en su activación.

A la hora de trabajar la alfabetización en salud es importante considerar que lo que más influye al respecto son su nivel de instrucción general, su nivel económico y las limitaciones asociadas a la enfermedad (sensoriales, neurológicas, etc.). Por ello, es importante la homogeneidad de los grupos con los que se trabaja y la adaptación de las intervenciones y recursos a la diversidad de perfiles.

5.3. Alfabetización digital

Se trata del mismo concepto de alfabetización que el anterior, pero la información se obtiene por internet, por ejemplo, en “doctor Google”.



Debemos asegurarnos de que el paciente, además de saber buscar la información, discrimine su seguridad y fiabilidad. Esto es necesario, porque en internet circula mucha información sobre determinadas enfermedades sin evidencia científica y, por tanto, sin fiabilidad, dando lugar a muchos errores.

Por ello, es importante que las personas con las que vamos a trabajar accedan a internet de manera segura a la hora de buscar información sobre su enfermedad.

Otra tarea importante para las asociaciones, en cuanto a la alfabetización digital en salud, es hacer más digerible para los/las pacientes la información sobre su patología en la red. Para lograrlo pueden incidir especialmente en la **humanización del lenguaje** de las informaciones dirigidas a los pacientes.

5.4. Autoeficacia

Otro componente esencial que contribuye a tener un buen nivel de activación del paciente es su **autoeficacia**, que es la confianza que tiene la persona en sus propias capacidades, creer en ellas. Por ejemplo, confiar en la capacidad de poder dejar de fumar.

Hay **varias maneras para aumentar la autoeficacia**:



Experiencias exitosas

Ante los retos, se recuerdan anteriores logros.



Experiencias vicarias

Poner en conocimiento las experiencias de iguales que han conseguido logros y animan al paciente a que él también puede conseguirlo.



Persuasión verbal

Las personas cercanas al paciente, familia, amigos, lo animan y le refuerzan en que tiene la capacidad para lograrlo.



Estado emocional

Lograr mantener el buen ánimo del paciente aumenta en positivo la autoeficacia. Ante estados depresivos o de tristeza, la autoconfianza bajará.

5.5. Respeto mutuo entre paciente y profesional

El respeto hacia el/la paciente no es solo la cortesía y buena educación, que, por supuesto, deben presidir las relaciones del médico con su paciente, sino que alcanza un grado superior. Se trata del respeto deontológico y ético en que el personal que atiende al paciente es capaz de ponerse a la altura de las personas en todos los aspectos, sobre todo en la información, y además captar sus valores con una exquisita sensibilidad para respetarlos. Son manifestaciones de respeto el conocer y valorar las distintas circunstancias familiares y personales de los/las pacientes, el ser respetuosos con su tiempo, el no establecer discriminación de personas en función de la raza, sexo, edad, creencias, etc.



El respeto debe ser mutuo, por lo que también hay que velar por que se dé del paciente al personal que le atiende. Un buen paciente facilita mucho el trabajo de los profesionales y, por lo tanto, que hagan bien su trabajo, contribuyendo a su salud y calidad de vida. Un buen paciente lo es una persona educada, colaboradora, paciente, responsable y solidaria. La empatía o relación del paciente hacia el personal sanitario debe mostrar comportamientos como:

- Autorresponsabilizarse de su salud.
- Usar del mejor modo posible los servicios sanitarios y el tiempo de los profesionales de la salud que le atienden.
- Preparar sus consultas presenciales.
- Ayudar a sacar las tareas burocráticas fuera de la consulta de su médico de familia.
- Velar por su derecho a una sanidad pública de calidad.

5.6. Toma de decisiones compartida

La toma de decisiones es el proceso por el que los profesionales de la salud y los pacientes trabajan juntos para elegir qué pruebas, tratamientos o cambios de vida se deciden. Se trata de compartir información, incluidas las incertidumbres sobre las opciones y los conocimientos, opiniones y experiencias de los pacientes para tomar decisiones.

Se puede definir como “la conversación que se da entre un paciente y su profesional de la salud para llegar a una opción de atención sanitaria de forma conjunta”. Esta toma de decisiones se realiza en un “encuentro entre expertos” de la enfermedad en cuestión.

Por un lado, está el paciente, que obviamente conoce de primera mano cómo le afecta a él su enfermedad. Y, por el otro, está el profesional sanitario, que sabe cómo esa enfermedad afecta a la globalidad de la población. Por tanto, considerando ambos conocimientos expertos se puede lograr la mejor decisión posible.

Es el proceso por el que los profesionales de la salud y los pacientes trabajan juntos para elegir qué pruebas, tratamientos o cambios de vida se deciden. Se trata de compartir información, incluidas las incertidumbres sobre las opciones y los conocimientos, opiniones y experiencias de los pacientes para tomar decisiones.

En general, los pacientes aportan sus preferencias, objetivos y valores y el profesional clínico aporta información sobre las opciones de tratamiento. El paciente también puede haber investigado y leído sobre las opciones de tratamiento y aporta este conocimiento a la conversación. El paciente y su familia también aportarán sus experiencias pasadas sobre la asistencia sanitaria y los tratamientos recibidos.



ENCUENTRO ENTRE **EXPERTOS**.
COLABORACIÓN ACTIVA

Las bondades de la toma de decisiones compartida están reconocidas, pero su implementación resulta difícil. No todos los profesionales sanitarios están de acuerdo o tienen el tiempo y las habilidades para ello, o incluso tienen la creencia de que ya lo están llevando a cabo. Pero a veces los/las pacientes son el obstáculo, ya que pueden ser reacios a participar en la toma de decisiones con los profesionales de la salud que les atienden o pueden preferir que sean estos los que tomen la iniciativa.

La reticencia de los pacientes podría superarse con buenas ayudas para la toma de decisiones, paciencia e inspiración de los profesionales, así como por un adecuado entrenamiento en las habilidades comunicativas para la TDC en las consultas.

Siguiendo las recomendaciones de la **International Patient Decision Aid Standards instrument (IPDASi)**, generalmente la metodología de trabajo básica que ayuda a la toma de decisiones compartida comprende los siguientes apartados:

1. Obtener los hechos (la información básica).
2. Comparar las opciones de tratamiento.
3. Balancear los pros y contras de cada opción.
4. Destacar los aspectos clave del problema de salud.
5. Preguntas importantes y frecuentes del problema de salud.
6. ¿Qué es lo más importante para usted?, ¿cuáles son sus preferencias?
7. Experiencias de otros pacientes.
8. ¿Qué más necesitas para tomar tu decisión?

5.7. Entorno facilitador

Un entorno facilitador es necesario para que emerjan, desde lo más profundo, las fortalezas con las que cuenta el/la paciente.

En este entorno, se incluyen los profesionales que tienen que trabajar dejando participar a los pacientes, consensuando con ellos los temas por abordar.

Y no solo los profesionales, sino todas las *personas importantes* para el paciente, ya que con sus actitudes y acciones pueden facilitarle su participación en el día a día, tanto de su cuidado personal como en lo que se refiere específicamente a su enfermedad. Una actitud positiva facilita la participación del paciente, y ocurre todo lo contrario si se hace una interpretación equivocada de los síntomas o se insiste en la necesidad de ayuda. Es clave, pues, identificar la manera y el momento en que estas *personas importantes* pueden participar en el proceso de adaptación y tratamiento de una enfermedad, y garantizar que tengan acceso a una información correcta sobre ella.

De esta forma, se ofrecería la oportunidad de actuar como facilitador de la participación del paciente desde las primeras etapas de la enfermedad y, por lo tanto, de su activación.

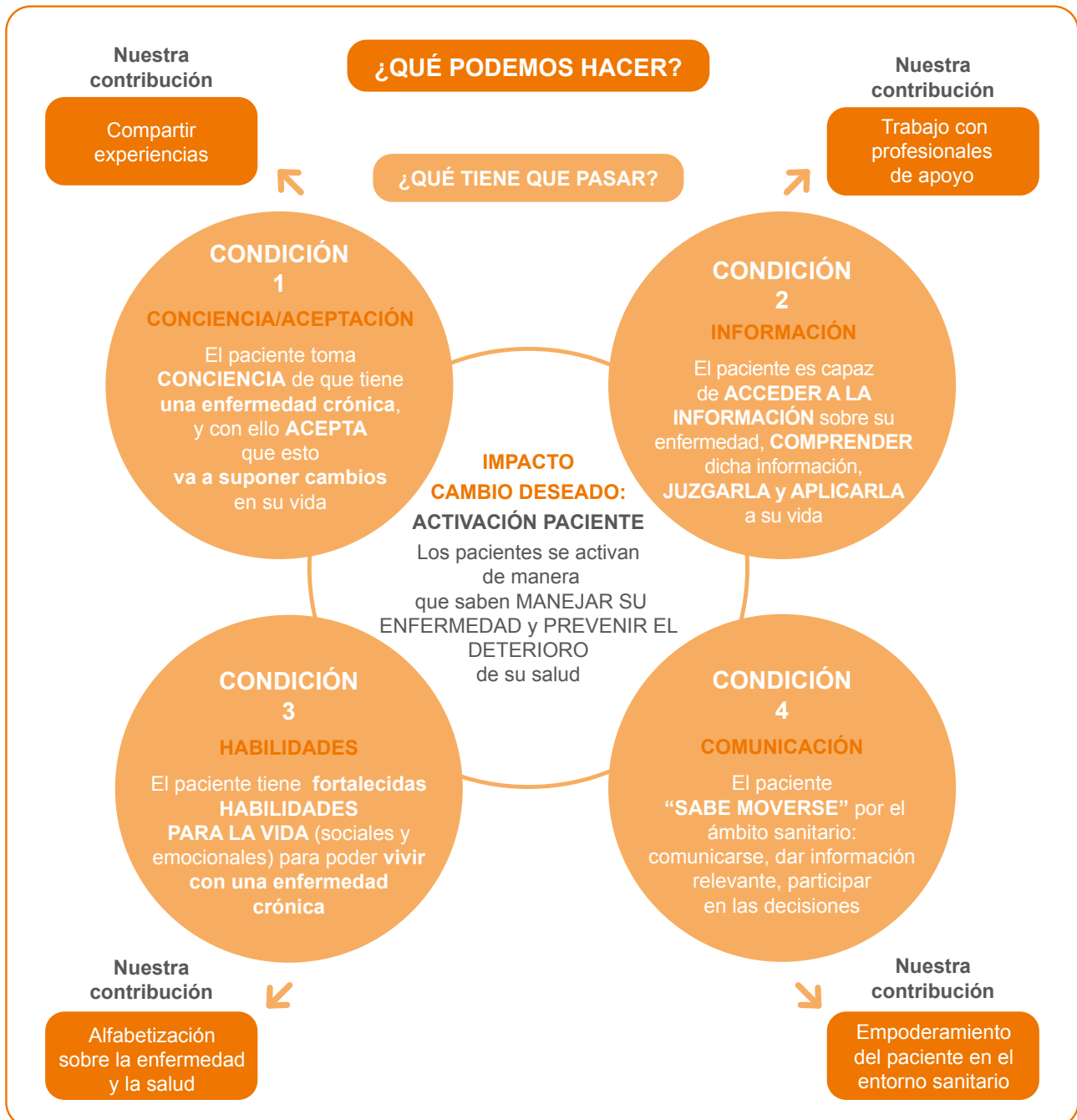
6. Las asociaciones de pacientes, contribuyendo a la activación

En el marco del V Foro de Entidades (2019), organizado por Novartis, se desarrolló el taller **Hacia la activación del paciente: ¿cómo podemos contribuir a este cambio y saber si lo estamos consiguiendo?** Este taller, diseñado y conducido por Consultoría y Estudios de la Fundación Pere Tarrés, supuso una oportunidad para las asociaciones de pacientes participantes a la hora de aportar su conocimiento sobre la activación del paciente.

El taller se estructuró en dos partes. En la primera parte, se realizó una ponencia experta sobre la activación de pacientes, y en la segunda se realizó una dinámica participativa en la que se compartió con las entidades de pacientes presentes una propuesta sobre la **teoría del cambio de la activación del paciente**. Es decir, qué lleva a que se dé ese impacto o cambio deseado, considerando las **condiciones** principales que se tienen que dar para ello, y de qué manera las asociaciones de pacientes pueden **contribuir** a que sucedan estas condiciones necesarias para la activación.

¿Qué condiciones se tienen que dar para que se dé el cambio deseado: la activación del paciente? Es decir, ¿qué tiene que pasar? ¿Cómo podemos contribuir desde las asociaciones de pacientes a cada condición?

Figura 12. Teoría del cambio de la activación del paciente



Fuente: elaboración propia.

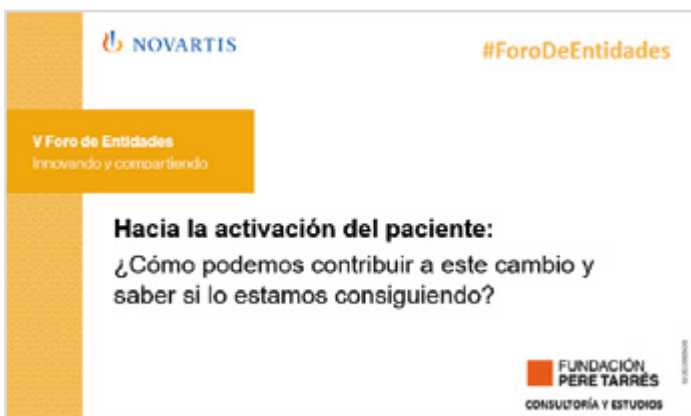
La propuesta de **teoría del cambio de la activación del paciente** aportada en la dinámica con las entidades fue construida previamente a partir del conocimiento experto obtenido mediante el proceso exploratorio. Este proceso, además de una revisión bibliográfica, supuso una ronda de contactos con personas de referencia de entidades clave que compartieron sus conocimientos, experiencia y buenas prácticas en materia de activación al paciente. Sus aportaciones se compilaron en esta propuesta de teoría del cambio, en tres de sus partes fundamentales: la definición del *impacto o cambio deseado*, las *condiciones* que se tienen que dar para que el cambio se dé (o ¿qué tiene que pasar?) y las *contribuciones* que se pueden hacer, desde las entidades de pacientes, para que se cumplan las condiciones indicadas como necesarias.

En la dinámica con las entidades de pacientes asistentes al taller, se realizó un trabajo participativo para completar, matizar y validar la propuesta de teoría del cambio de la activación del paciente. Así pues, la teoría del cambio, representada en la **figura 12**, es una teoría construida sobre la base de un conocimiento experto, y validada con el **consenso general** de una representación clave de entidades de pacientes.

Por estar validada, esta teoría del cambio **puede ser utilizada como base** por las entidades para la medición del impacto de programas y actividades desarrollados para conseguir la activación del paciente. Puede ser completada *ad hoc*, por cada entidad, incorporando los indicadores que evidenciarán el cumplimiento del impacto, considerando las diversas dimensiones que engloba la activación del paciente: mejora de la calidad de vida (en el plano físico, psíquico y relacional), incremento del empoderamiento, corresponsabilidad en el autocuidado y toma de decisiones sobre el tratamiento y mejora de la comunicación con los equipos profesionales sanitarios o en las gestiones con el sistema sanitario en general.

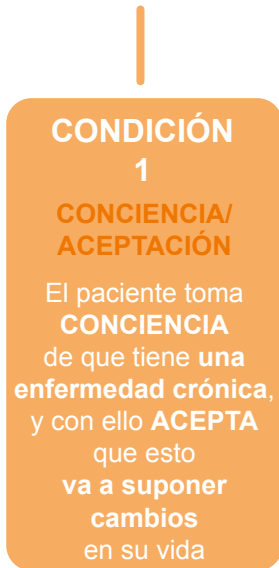
Aportaciones de las entidades de pacientes en la dinámica realizada

En los siguientes cuadros se muestran las aportaciones realizadas por las entidades de pacientes participantes en la dinámica de trabajo colaborativo, desarrollada en este taller, celebrado el 24 de mayo de 2019.



Estas aportaciones realizadas por las entidades de pacientes participantes suponen un refuerzo, complemento y enriquecimiento de todo lo expuesto en los puntos anteriores, en cuanto a lo que se requiere para que la activación se dé y las iniciativas para lograrlo.

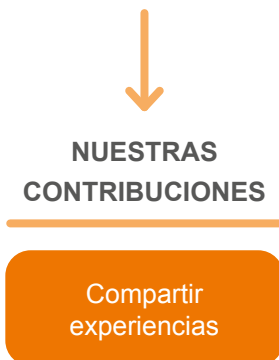
¿Qué condiciones se tienen que dar para que se dé la activación del paciente?



La opinión de las asociaciones participantes sobre la **CONDICIÓN 1**

- ¿Cómo se llega a tomar conciencia de que tienes una enfermedad crónica?
- ¿Qué supone aceptar que la enfermedad va a suponer cambios vitales? ¿Qué tipo de cambios?
- Ni la toma de conciencia del problema ni la aceptación del cambio que supone son procesos fáciles, lineales ni inmediatos.
- Para el proceso de aceptación se requiere ayuda psicológica e información.
- Los temas por trabajar consideran tanto al paciente como a su entorno familiar y relacional, así como la diversidad de facetas afectadas por la enfermedad, además de la salud: cambios físicos y del entorno, vida familiar, vida laboral y posible afectación económica, relaciones sociales y familiares, discriminaciones, etc.

¿Cómo podemos contribuir desde las asociaciones de pacientes a cada condición?



Ideas de las asociaciones participantes sobre cómo contribuir a la **CONDICIÓN 1**

- Informar y escuchar las inquietudes de los/las pacientes y familiares mediante un servicio de información y orientación, que puede incluir la atención telefónica.
- Protocolizar la acogida a los recién diagnosticados.
- Proporcionar información adecuada sobre la enfermedad.
- Adaptar la información a cada persona, considerando su perfil y en qué momento está. Es decir, respetar los tiempos de los recién diagnosticados en cuanto a la información que se les proporciona.
- Poner recursos a disposición del paciente y su entorno.
- Ofrecer apoyo psicológico y multidisciplinar (nutrición, cuidados físicos, neuropsicológicos...).
- Proporcionar ayuda social y laboral.
- Apoyar la convivencia entre pacientes y familiares.
- Promover el contacto entre pacientes y expertos/as y recién diagnosticados.
- Organizar talleres para encuentros de pacientes.
- Organizar grupos de apoyo (pacientes/familiares), con apoyo psicológico profesional.
- Organizar talleres de formación en los que los ponentes son sanitarios expertos en la enfermedad.
- Organizar reuniones con profesionales de la salud-pacientes para establecer un *feedback*.
- Potenciar que los pacientes se responsabilicen de su propia salud y tratamiento > adherencia terapéutica (tratamiento integral) → prevención.
Todo ello, tratando al paciente como persona y no como un enfermo.



BUENA PRÁCTICA: **atención psicosocial integral a las personas con esclerosis múltiple**

Esta práctica se sitúa en el momento de acogida y se centra en la atención psicosocial que recibe una persona afectada de esclerosis múltiple en la entrevista inicial. Esta práctica está principalmente relacionada con el bienestar emocional (acogida y contención) y la autodeterminación (capacidad de fijar objetivos a corto plazo estrechamente vinculados a la calidad de vida).

Esta práctica, alineada con el planteamiento de la atención centrada en la persona, se elabora con un plan de atención individualizada de acuerdo con las necesidades cambiantes de la persona. Las necesidades se detectan en la primera entrevista mediante un análisis exhaustivo de las demandas explícitas e implícitas. Este plan se elaborará estableciendo objetivos a corto plazo.

Fuente: FEM. Federación Esclerosis Múltiple



¿Qué condiciones se tienen que dar para que se dé la activación del paciente?

CONDICIÓN 2 INFORMACIÓN

El paciente es capaz de **ACCEDER A LA INFORMACIÓN** sobre su enfermedad, **COMPRENDER** dicha información, **JUZGARLA** y **APLICARLA** a su vida

La opinión de las asociaciones participantes sobre la **CONDICIÓN 2**

La información sobre la enfermedad debe ser personalizada y fiable, veraz y rigurosa, contrastada, adaptable y accesible.

Hay que capacitar para poder juzgar la información, evaluarla y aplicarla a su vida. El/la paciente analiza en consenso con profesionales.

No todos los pacientes son capaces de hacerlo de manera individual, por lo que se requiere apoyo por parte de las asociaciones.

¿Cómo podemos contribuir desde las asociaciones de pacientes a cada condición?

NUESTRAS CONTRIBUCIONES

Trabajo con
profesionales
de apoyo

Ideas de las asociaciones participantes sobre cómo contribuir a la **CONDICIÓN 2**

- Adaptar la información y hacerla accesible.
- Compartir información sobre buenas prácticas.
- Diseñar y ofrecer información a través de diversos canales: materiales en soporte papel, folletos, web, vídeos con los propios pacientes expertos o con testimonios de pacientes, etc.
- Ofrecer formación por parte de profesionales sanitarios expertos.
- Ofrecer acompañamiento de profesionales específicos: nutrición, psicología, trabajo social, etc.
- Promover la figura y las intervenciones del “paciente experto”. Por ejemplo, puede dar charlas y contestar a preguntas.

**BUENA PRÁCTICA:**

manual dirigido a pacientes con información y consejos útiles sobre la psoriasis y artritis psoriásica



El **manual** incluye información práctica sobre la enfermedad, sus síntomas, tratamientos y consejos para el día a día. El manual explica, de forma amena, sencilla y positiva, todo lo que debe saber una persona con psoriasis o artritis psoriásica.

La guía está pensada como recurso para los/las pacientes, para mejorar el conocimiento de la enfermedad y resolver las dudas en torno a ella.

La nueva guía, editada en 2018, tiene un formato muy cómodo y la asociación está trabajando para que profesionales de la salud la distribuyan en sus consultas.

Fuente: Acción Psoriasis

Qué condiciones se tienen que dar para que se dé la activación del paciente?

CONDICIÓN 3

HABILIDADES

El paciente tiene fortalecidas **HABILIDADES PARA LA VIDA** (sociales y emocionales) para poder vivir con una enfermedad crónica

La opinión de las asociaciones participantes sobre la CONDICIÓN 3

En primer término, se cita al paciente, pero un enfoque más ambicioso debería incluir a la ciudadanía en general. La educación es importante que haga énfasis en la salud y en las habilidades para la vida.

Desde el punto de vista emocional es importante trabajar con el/la paciente la habilidad de resiliencia.

También son importantes las habilidades comunicativas.

Las habilidades deben redundar positivamente en la adquisición de conocimientos sobre la patología, la autogestión de la enfermedad y sobre las opciones de tratamiento.

No se trata solo de habilidades para afrontar una enfermedad crónica, también son aplicables con enfermedades que no lo son y que dan lugar a un “paciente experto superviviente”. Por ejemplo, en casos oncológicos.

¿Cómo podemos contribuir desde las asociaciones de pacientes a cada condición?

NUESTRAS CONTRIBUCIONES

Alfabetización sobre la enfermedad y la salud

Ideas de las asociaciones participantes sobre cómo contribuir a la CONDICIÓN 3

- Trasladar a los asociados los conocimientos para manejar la patología.
- Compartir conocimientos sobre la enfermedad, promoviendo grupos de ayuda mutua con pacientes expertos y encuentros con expertos sanitarios (presenciales y digitales).
- Organizar actividades y jornadas divulgativas, sobre todo en enfermedades poco frecuentes.

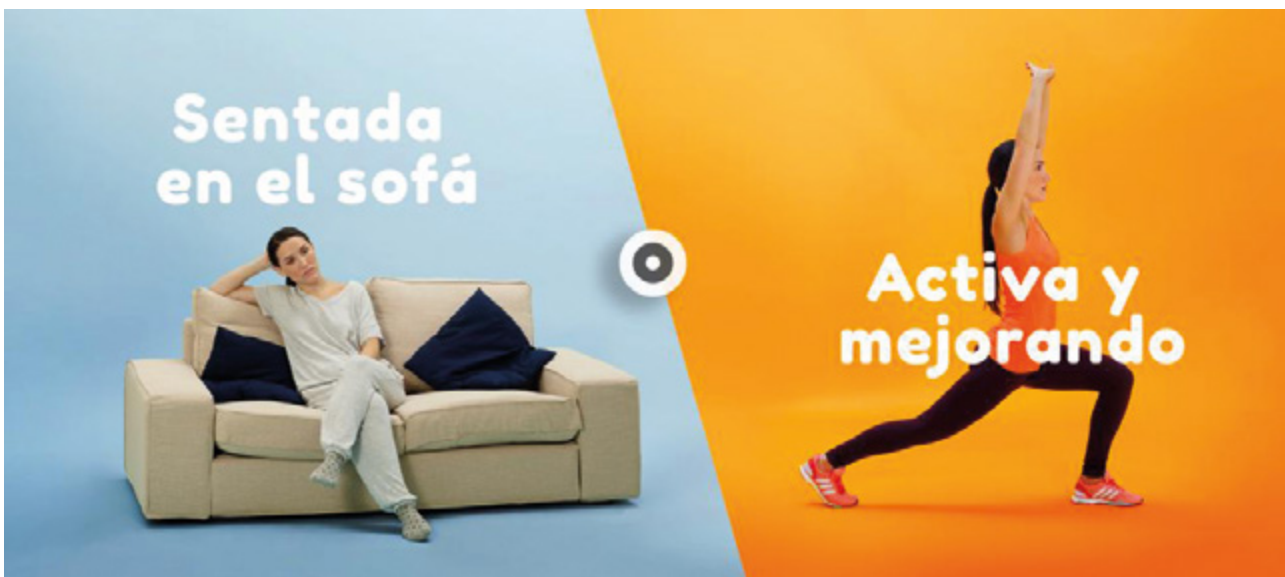


BUENA PRÁCTICA: plataforma educativa **Espondilitis con Futuro**

Esta práctica, a través de un recurso web, pone a disposición las personas afectadas por espondilitis anquilosante información sobre la dolencia y, además, recursos para realizar técnicas y actividades para aprender a gestionarla. También tiene como objetivo la activación y capacitación de los/las pacientes para la toma de decisiones sobre su enfermedad. El objetivo último es conseguir un cambio de actitud y de conducta reales para mejorar la calidad de vida de los/las pacientes con espondilitis anquilosante.

La plataforma educativa cuenta con un **triple enfoque**, ya que trabaja tanto el plano **físico** como el **emocional** y en promover que los participantes construyan una **comunidad** de apoyo y participen en ella. Se trabaja a través de lecturas, propuesta de retos para conseguir y la dinamización de redes sociales vinculadas. Los retos pueden ser individuales o colectivos, empezando por los de menor grado de dificultad e incrementándola paulatinamente. Este enfoque se propone, desde CEADE, **como una “receta para todas las asociaciones de pacientes”**.

Fuente: CEADE. Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis



Qué condiciones se tienen que dar para que se dé la activación del paciente?

CONDICIÓN 4

COMUNICACIÓN

El paciente
“**SABE MOVERSE**”
por el ámbito
sanitario:
comunicarse,
dar información
relevante,
participar
en las
decisiones

La opinión de las asociaciones participantes sobre la CONDICIÓN 4

Además de recibir información sobre la salud, es importante contar con una información básica sobre el funcionamiento del sistema sanitario y conocer los derechos de los pacientes.

Los pacientes saben moverse si el ámbito es accesible. Es decir, para que el paciente reciba y entienda la información, esta debe darse con el lenguaje adecuado. Esto incluye la diversidad funcional, como es el caso de personas sordas o con baja o nula visión.

¿Cómo podemos contribuir desde las asociaciones de pacientes a cada condición?

NUESTRAS CONTRIBUCIONES

Empoderamiento
del paciente en el
entorno sanitario

Ideas de las asociaciones participantes sobre cómo contribuir a la CONDICIÓN 4

- Elaborar una guía básica informativa sociosanitaria, no solo escrita, también descriptiva (audio, lenguaje de signos, etc.).
- Incluir la participación de coautores en la elaboración de dicha guía y usar un lenguaje útil y accesible.
- Difundir la guía a todos los/las pacientes.
- Realizar formación, al respecto, en las asociaciones.
- La guía debe trasladar mensajes claros como:
 - ¿Sabe usted que puede cambiar de médico?
 - ¿Está usted recibiendo toda la información necesaria y relevante?
 - ¿Sabe que las asociaciones de pacientes están *integradas en los servicios de salud*?
- Generar una figura de apoyo para entrar o moverse en el sistema sanitario: figura de enlace con el paciente.



BUENA PRÁCTICA: **definición del rol de la enfermera/educadora/entrenadora en autocuidados**

Se trata de un **documento** elaborado por un equipo multidisciplinar de profesionales de diferentes ámbitos asistenciales, orientado a definir una figura asistencial que promueva el empoderamiento del paciente, tanto en su día a día como en el entorno sanitario. Por ejemplo, en la toma de decisiones compartida.

El documento recoge, entre sus contenidos, la misión, visión y valores de la enfermera/educadora/entrenadora en autocuidados, así como sus funciones y competencias necesarias para el desempeño de un rol que tiene como objetivos promover personas activas y responsables de su autocuidado y facilitar el proceso de aprendizaje en salud, dando respuesta a las necesidades y expectativas manifestadas por pacientes y profesionales.

Fuente: Servicio Madrileño de Salud y Escuela Madrileña de Salud. Consejería de Sanidad



IV. MEDIR EL IMPACTO DE NUESTRAS ACTIVIDADES: ¿conseguimos lo que nos proponemos?

1. ¿Qué es la medición de impacto?

Con las intervenciones de las asociaciones de pacientes, se promueve la mejora de la salud y de la calidad de vida mediante la activación del paciente, principalmente.

En este caso, la medición del impacto consiste en **conocer si se ha conseguido el cambio deseado en los pacientes a través de nuestras intervenciones**. Es decir, si se ha conseguido influenciar en las actitudes, opiniones y acciones de los pacientes mediante la sensibilización y la educación. Esto supone examinar no solo las metas y objetivos, sino también los impactos no previstos.

Hay que tener en cuenta que, cuando midamos el impacto, podemos encontrarnos con que se han dado o no los cambios positivos que buscábamos y otros cambios positivos imprevistos (indirectos). Pero también podemos detectar que se han dado cambios negativos en las personas, como consecuencia de la actividad que hemos llevado a cabo.

Un cambio positivo directo sería, por ejemplo, el incremento de la activación del paciente, porque se comprobaba que sus capacidades y motivación, respecto al afrontamiento de la enfermedad, han mejorado. Esto se da después de que ha participado en un programa educativo que hemos organizado, precisamente, con el objetivo de contribuir a la activación.

Un cambio positivo indirecto, es decir, que no teníamos previsto, es que se mejoren las competencias digitales de muchos pacientes que antes no habían tenido la oportunidad de poder interactuar en entornos virtuales. Se da una alfabetización digital que incluye saber usar el ordenador, el ratón, saber qué es internet, saber usarlo, conocer la web 2.0, saber usarla, etc. Esto debido a que el programa educativo incorpora la consulta e interacción con una web creada *ad hoc*, que resulta didáctica, intuitiva y motivante para los/las pacientes que trabajan con ella.

Como ejemplo de un efecto negativo, imaginemos que organizamos un grupo de ayuda y observamos después de las sesiones programadas que, en vez de mejorar el locus de control interno, se ha acentuado el victimismo entre la mayoría de los participantes. Analizando lo que ha podido ocurrir, caemos en la cuenta de que no se consideraron con detenimiento los perfiles de los participantes, que tenía mucho peso el rol pesimista y no se había incluido a ningún paciente experto/a.

Así pues, la medición del impacto no incluye solo los impactos positivos, sino que también nos puede informar de lo que esperábamos que sucediera y no ha sido así, e incluso de efectos negativos que no habíamos previsto, a pesar de la *buena intención* a la hora de programar nuestra intervención. La *buena intención*, entendida como el deseo de generar cambios positivos, no garantiza que estos se den, y esto es uno de los muchos motivos que justifican que realicemos una medición, sistemática y pautada, del impacto que generamos con nuestras actividades en los grupos de interés (pacientes, familias, comunidad, instituciones, etc.). Es decir, estudiar la relación causa-efecto entre mis actividades y el cambio generado.

El alcance de la medición del impacto

Es clave definir el **alcance** de la medición de impacto que se va a realizar, y ello supone:

1. Identificar el **público objetivo** para el cual se mide y los **objetivos** de medición.

¿Con quién queremos compartir los resultados de nuestra medición? ¿El fin es comunicar o también tener información para la toma de decisiones?

Las **partes interesadas** pueden ser tanto internas como externas a nuestra entidad. Como grupos de interés internos, se contemplan patronatos, juntas o comités de dirección, personas trabajadoras de la organización, voluntariado, pacientes y familiares, etc. Como externos, se pueden incluir a los financiadores, la comunidad y sociedad civil, instituciones nacionales y supranacionales, etc.

Los **objetivos** de la medición se deben basar en la valoración de las necesidades e intereses del público objetivo, y considerar el tipo de decisiones para las cuales la entidad requiere esta información, pues se trata de mejorar la eficacia de los programas, mejorando no solo su enfoque sino también su gestión.

2. Establecer los **límites** y el **alcance** de la medición.

Cuando se plantea la medición del impacto de las intervenciones realizadas, hay que tener en cuenta **tres límites clave**: el organizativo, el geográfico y el temporal.

En el **plano organizativo**

¿vamos a medir el impacto en toda la organización, en una de las delegaciones, en un proyecto, en una acción concreta...?

En el **plano geográfico**

¿vamos a medir los resultados de toda la federación? ¿O solo el de una sede?

En el **plano temporal**

¿vamos a medir mensual, trimestral, semestral o anualmente?

3. Definir el ciclo de la medición del impacto como un **ciclo de mejora continua**.

Figura 13. Ciclo de mejora continua



Fuente: adaptada de (Deming, y otros, 1989)

PLANIFICAR

- Fijación de las metas u objetivos, así como las acciones para alcanzarlos. *¿Qué impacto queremos conseguir?*
- Identificación de los grupos de interés implicados.
- Determinación de lo que se quiere medir y cómo se va a medir.

Esta planificación nos ayudará a llegar a tiempo a la hora de medir, teniendo disponibles y accesibles los recursos de medición y a aquellas personas a las que queremos preguntar.

HACER Y MEDIR

- Realización de las actividades programadas.
- Recogida de la información para la medición del impacto: encuestas, entrevistas, observación de grupos focales, etc.

EVALUAR

- Análisis de la información recogida.
- Comparación de los resultados obtenidos con los objetivos establecidos.
- Análisis de las causas de los aciertos y los no aciertos.
- Identificación de mejoras para implementar en la nueva planificación.
- Incorporación al sistema de lecciones aprendidas.

REVISAR

- Comunicar el impacto.
- Retroalimentar con los resultados el proceso de toma de decisiones.

La diferencia entre impacto y atribución

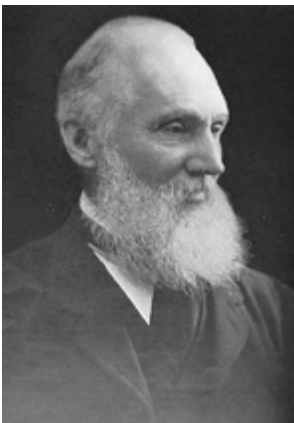
Uno de los aspectos esenciales de la medición de impacto es que no solo mide o describe cambios que han ocurrido, sino que también procura entender la función de determinadas intervenciones, es decir, programas o políticas, en la generación de estos cambios, y viendo si ha influido total o parcialmente. Este proceso se suele conocer como **atribución causal**, contribución causal o inferencia causal (Rogers, 2014).

La **atribución** es poder comprobar, con fiabilidad, que, por ejemplo, *gracias a nuestra intervención los pacientes se sienten mejor*. Para conocer la atribución necesitamos tener un grupo de tratamiento y un grupo control, lo que hace más compleja y costosa la medición. El grupo de tratamiento es sobre el que vamos a trabajar, aquel que queremos cambiar. Veremos cómo han cambiado entre cómo estaban antes de hacer la actividad y cómo están después de haberla realizado. El grupo control es aquel que no ha realizado la actividad que ha llevado a cabo el grupo de tratamiento.

No podemos saber realmente si hemos generado un impacto **gracias a nuestras actividades**, si no hacemos esta comparación entre un grupo de control y el grupo de tratamiento. Muchas veces no tendremos los recursos para comprobar, experimentalmente, la atribución.

Por ello, normalmente la medición del impacto se realiza con la identificación de los cambios que se dan (*outcomes*). Sin tener una atribución fiable, debemos tener claro que ese impacto o cambio que observamos es posible que no sea al 100% gracias a nosotros, y que pueden haber influido otros factores.

2. ¿Por qué las organizaciones deben medir su impacto?



LO QUE NO SE **DEFINE** NO SE **MIDE** Y LO QUE NO SE MIDE NO SE PUEDE **MEJORAR**

Lord Kelvin
Físico y matemático británico

La principal razón de la medición es **para conocer si estamos consiguiendo lo que nos proponemos**. Informaremos de ello interna y externamente, en aras de una mayor transparencia, y mejoraremos nuestra planificación y gestión a partir de los resultados obtenidos, persiguiendo una mayor eficacia y eficiencia de nuestras intervenciones.

Así pues, **medir el impacto permitirá controlar si los programas están o no contribuyendo a la consecución de la meta y de los objetivos de la entidad**.

- ★ Contrastar la transformación a la que se contribuye.
- ★ Introducir mejoras en el proyecto.
- ★ Evidenciar el acierto del enfoque y estrategia adoptados.

Medir el impacto en la entidad supone **aprender trabajando**. Muchas veces los programas que se llevan a cabo son complejos y se desarrollan con una perspectiva a largo plazo. Esto, por ejemplo, puede condicionar su eficacia, ya que puede verse afectada por cambios en el entorno exterior. La medición del impacto favorecerá que se desarrollen recursos humanos que se focalicen en resultados de corto plazo, con visión del impacto a largo plazo.

Por otro lado, los programas pueden también conllevar el desarrollo simultáneo de diversas estrategias.

Ante estas circunstancias, una valoración periódica del impacto **proporcionará una mayor claridad sobre el desarrollo de los programas**. Es decir, se obtienen elementos concretos para que los programas y entidades se acerquen al cumplimiento de sus objetivos.

Para ello es fundamental aplicar un marco de medición que permita proceder de una forma más estructurada y basada en evidencias. Cuando se lleva adelante, en forma apropiada, la primera medición de impacto, quedan instaladas en la entidad la capacidad y herramientas para hacer lo mismo con iniciativas futuras.

Otras ventajas destacadas de medir el impacto en la organización son:

- **Reforzar la transparencia de la entidad, con la rendición de cuentas a los grupos de interés clave.** Se demuestra que se está cumpliendo, o contribuyendo a cumplir, con la misión que guía a la entidad, demostrando cómo se han aplicado los recursos y, finalmente, ayudando en la toma de decisiones.

El principal objetivo es ayudar a asegurar el apoyo de actores clave como son las personas que colaboran con nuestra entidad, ya sean financiadoras, trabajadoras, voluntarias o destinatarias de los programas. La medición del impacto contribuye a ello porque ayuda a que entiendan con mayor facilidad y con una perspectiva más amplia cómo se promueven los cambios deseados y logrados, explicando sus nexos causales con las estrategias desplegadas por la entidad. También se les informa sobre los progresos alcanzados.

- **Atraer recursos y financiación.** Que la entidad pueda demostrar que sus programas han contribuido al cambio puede ayudar a atraer financiación, y facilitará a los financiadores el seguimiento de su propio impacto.

Así pues, una función importante de la medición del impacto es, precisamente, la de **comunicar**. Para ello, se debe dar un salto entre la información individualizada por caso (por ejemplo, ficha de paciente) a realizar una recopilación y agregación de datos de todos los casos, para construir un relato sobre el impacto colectivo que genera la asociación.

Este relato tiene una gran fuerza a la hora de comunicar nuestros logros, por ejemplo, a los financiadores.

Como conclusión, **es necesario medir nuestras acciones para mejorar**.

3. Medir el impacto: un itinerario con cuatro etapas

La organización y la planificación son clave para el éxito de la medición

A continuación, se propone un simple proceso que, paso a paso, permite a organizaciones de cualquier tamaño empezar a obtener información sobre el impacto o cambios que generan.

Se propone un itinerario o método útil de cuatro etapas que ayuda a medir el impacto de los programas:

Etapas 1. Definir la teoría del cambio

Etapas 2. Identificar lo que es realmente importante medir

Etapas 3. Determinar cómo obtener las evidencias de impacto

Etapas 4. Seleccionar las fuentes y herramientas

ETAPA 1. Definir la teoría del cambio

SALIDA



EN PRIMER LUGAR, SE DEBE DEFINIR **QUÉ QUEREMOS CONSEGUIR CON LO QUE HACEMOS**

Se recomienda empezar a medir el impacto de un programa **definiendo su teoría del cambio** (TdC). Esta permite realizar un seguimiento del progreso hacia los impactos del programa o proyecto, estableciendo una serie de objetivos intermedios.

Se trata de identificar los vínculos entre los objetivos intermedios y el impacto o cambio deseado. Comprobar que se está consiguiendo (o no) lo previsto es posible a través de indicadores (evidencias) que debemos asociar tanto a los objetivos intermedios como al cambio deseado.

1.1. Ideas preliminares sobre la teoría del cambio

Los programas de intervención tienen una razón de ser. Se supone que las entidades llevan a cabo programas para dar respuesta a un problema o necesidad social, o de un grupo de personas que coinciden en esa carencia.

Por ejemplo, realizamos actividades de formación para personas con una determinada patología porque estamos preocupados por la dificultad que tienen muchas personas para realizar unos autocuidados básicos.

1.2. El desarrollo de los programas sociales se fundamenta en una teoría

Se supone que los programas se fundamentan en una teoría más o menos explícita de por qué se debería conseguir el cambio personal o social que se busca conseguir.

Por ejemplo, realizamos actividades de formación para personas con una determinada patología porque pensamos que la formación que recibirán los participantes les permitirá adquirir unos conocimientos, modificar actitudes y desarrollar habilidades que mejorarán su autocuidado.

1.3. Las teorías se estructuran a través de hipótesis o suposiciones subyacentes

Una teoría es un sistema de ideas que se propone explicar algo a través de una concatenación de hipótesis.

Por ejemplo, la formación permitirá mejorar el autocuidado de las personas afectadas porque:

- 1. Creemos que muchas patologías requieren de competencias de autogestión específicas (p. ej.: en asma, el uso del inhalador, etc.).*
- 2. Pensamos que muchas personas que han adquirido recientemente una patología determinada carecen de estas competencias de autogestión.*
- 3. Consideramos que la asistencia a X horas de formación permitirá que los participantes desarrollen las competencias de autogestión necesarias.*

1.4. Las hipótesis, o suposiciones subyacentes, se pueden testear

Tanto si hacen referencia a elementos contextuales como a etapas o actividades del propio programa, las hipótesis se pueden examinar y su nivel de consecución se puede medir.

Por ejemplo: ¿qué proporción del conjunto de patologías requiere competencias de autogestión? ¿Cuál es el nivel en competencias de autogestión de las personas recién diagnosticadas? ¿Cuántas horas de formación se requieren para alcanzar un nivel competencial determinado?

¿Qué es una teoría del cambio?

La teoría del cambio explica cómo se entiende que las actividades produzcan una serie de resultados que contribuyen a lograr los impactos finales previstos.

Una teoría de cambio (TdC) es una **herramienta para el desarrollo de soluciones a problemas sociales complejos** (Anderson, 2006).

Una TdC **básica** explica cómo un conjunto de logros a corto y medio plazo preparan el terreno para la producción de resultados a largo plazo.

Una TdC más **completa** articula los **supuestos sobre el proceso** a través del cual el cambio se producirá y especifica **de qué forma** cada uno de los resultados a corto y medio plazo (requeridos para lograr el objetivo deseado a largo plazo) **se generarán y se documentarán** a medida que ocurran.

La teoría de cambio es una herramienta de gestión **dinámica** y debe ser coherente. Por ello, debe revisarse periódicamente, dado a que se experimenta y la idea inicial puede verse modificada. Una herramienta que nos puede ayudar a ello es el diálogo con los grupos de interés implicados. La medición del impacto social de los programas debe ayudar a **comprobar si estamos consiguiendo lo que nos habíamos propuesto**.

Es decir, si se está alcanzando el impacto deseado y, en caso contrario, por qué no se está alcanzando. Es posible que una causa de no conseguir lo que nos habíamos propuesto es que estemos asumiendo cosas erróneas o que tengamos un diagnóstico incompleto del problema.

Pasos para crear una teoría de cambio (Retolaza, 2010) (Retolaza, 2018)

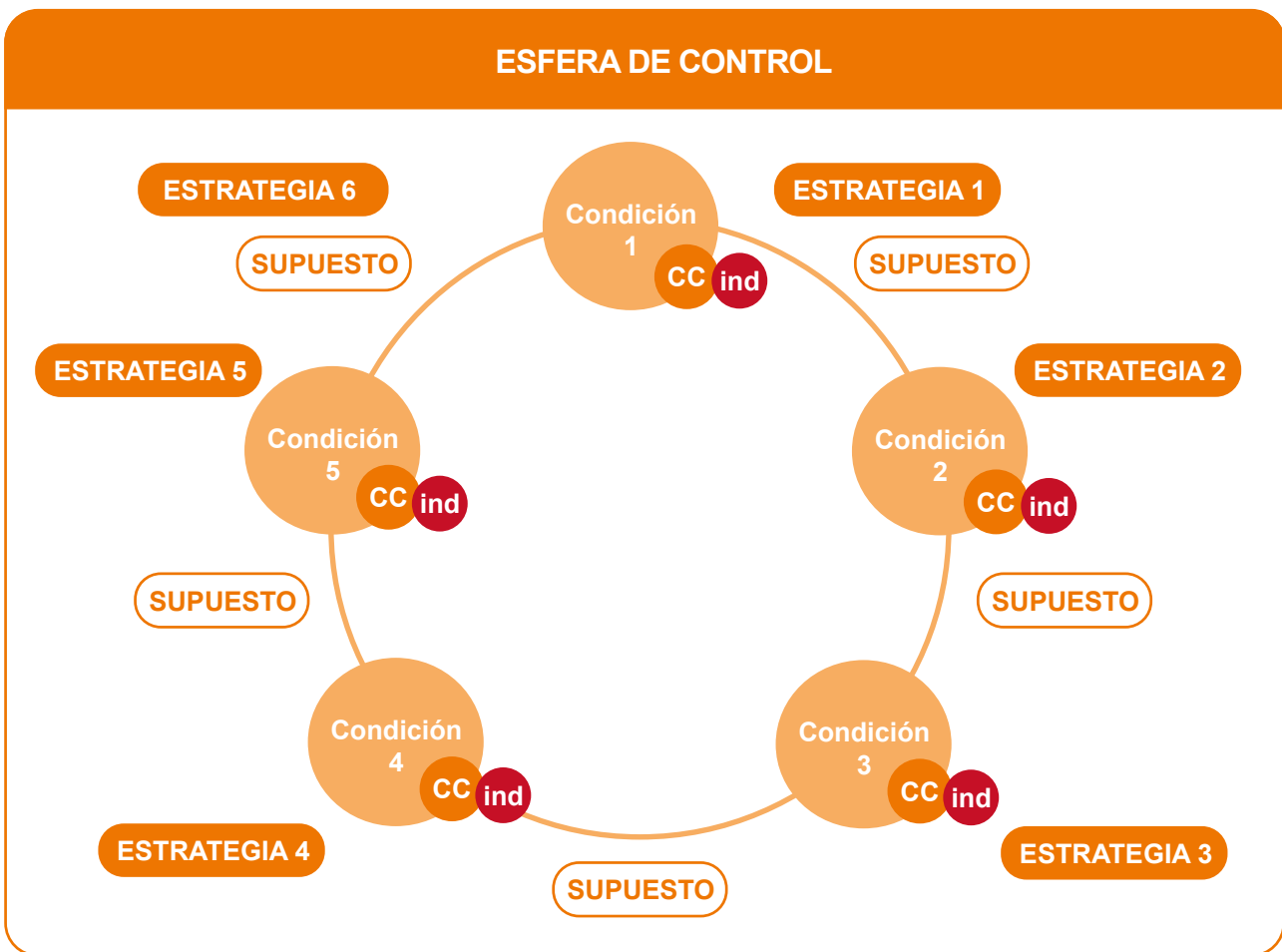
1. Identificar un **objetivo** a largo plazo (que debe ser muy similar al impacto o cambio deseado).
2. Partiendo de este, mapear “hacia atrás” las **condiciones previas necesarias** para lograr ese objetivo.
3. Identificar las **intervenciones** (tus **contribuciones**) que tu iniciativa llevará a cabo **para crear estas condiciones** previas necesarias.
4. Desarrollar **indicadores** para cada condición que se utilizarán **para evaluar el impacto** de las intervenciones. Podremos obtener resultados (cuantitativos) y efectos (cualitativos).
5. Resumir, a través de una **narración**, las diferentes partes que integran tu teoría del cambio. La narración debe ser causalmente coherente.

También se puede describir el proceso trabajando a partir de estas preguntas clave:

1. ¿Qué cambio deseas contribuir a que ocurra? (**cambio deseado-impacto**)
2. ¿Cómo ocurre ese cambio? (**condiciones para el cambio**)
3. ¿Cómo puedes contribuir a que ese cambio ocurra? (**contribución al cambio**)

4. ¿Cómo lo vas a hacer? (rutas de cambio y estrategias operativas)
5. ¿Quiénes son afectados o afectan el proceso de cambio? (análisis de actores y estrategias relacionales)
6. ¿Cómo sabes que tu contribución es efectiva y relevante? (indicadores de cambio)
7. ¿Por qué crees que lo que propones es la opción correcta? (supuestos)
8. ¿Cómo puedo comunicar mi TdC a los distintos actores? (rendición de cuentas y comunicación)

Figura 14. Teoría del cambio. Esfera de control



Fuente: IMA Internacional, 2015.

cc: contribuciones, ind: indicadores

En el anterior punto 6, **Las asociaciones de pacientes, contribuyendo a la activación**, como ejemplo práctico, se expone la **teoría del cambio relacionada con la activación de pacientes**, centrándose en el desarrollo del cambio deseado, las condiciones de deben darse y las contribuciones (CC) que pueden realizarse.

Desarrollo práctico de la teoría del cambio

La teoría del cambio no viene dada desde fuera, se tiene que desarrollar, validar y revisar por la propia entidad que quiere generar cambios entre las personas con las que trabaja. Es decir, se trata de generar “**nuestra teoría del cambio**”, la que explica cómo (creemos) que va a cambiar determinada situación gracias a nuestra intervención.

El primer paso de la teoría del cambio es identificar una meta u objetivo a largo plazo. Por ejemplo, *activar a los/las pacientes asociados a nuestra entidad*.

1. Previamente al planteamiento de objetivos, es recomendable y muchas veces necesario tener un **diagnóstico de la problemática** subyacente.

Hay que definir muy bien el problema que se quiere solucionar: cuantos más datos tengamos sobre sus características, causas, alcance y dimensiones o facetas, mejor.

Quizás se observen varios problemas. La idea de la entidad puede ser, entonces, proponer una solución a partir de vincularlos entre ellos. En este caso, se requiere priorizarlos, es decir, cuál es el principal problema que se desea resolver. Una pista para la priorización la proporciona la coherencia que tenga con cumplir la misión de nuestra entidad.

Determinar el problema central que se quiere abordar con un programa es un ejercicio o debate muy importante que hay que establecer entre los implicados en el desarrollo del proyecto (lo ideal también es incluir una muestra de pacientes destinatarios en el diseño). Más adelante, también es importante tener en cuenta a los socios estratégicos y principales inversores.

El análisis de la problemática ayuda a identificar el cambio deseado y cuáles deben ser las condiciones para que ocurra ese cambio.

2. Con el diagnóstico del contexto y del problema, ya se puede pasar a **pensar en soluciones e hipótesis (supuestos)**.

Según la entidad, ¿cuál es la mejor forma de resolver este problema? Aquí la inspiración puede pasar por replicar buenas prácticas observadas en otras entidades u organizaciones que ya están haciendo cosas al respecto. Otras fuentes de inspiración son las publicaciones académicas y nuevos descubrimientos y tendencias. Y, por supuesto, la propia experiencia de la entidad.

En la solución se puede reflejar el rol de otros actores implicados. Por ejemplo: sector público, otras entidades similares, etc., si este rol es necesario y complementario al rol que tu entidad quiere asumir.

Por otro lado, es importante generar supuestos o hipótesis, es decir, ¿qué estamos asumiendo para decir que nuestra propuesta realmente solucione el problema?, ¿qué tiene que pasar para que eso sea verdad? Por ejemplo, si mi solución pasa por crear una *plataforma educativa sobre la enfermedad en línea (web)*, el supuesto es que los/las pacientes de mi asociación están alfabetizados digitalmente y tienen recursos digitales para poder acceder, consultar e interactuar con la plataforma.

La solución es la manera en cómo decidimos contribuir al cambio, porque suponemos una serie de cosas que nos hacen pensar que es la opción correcta. En este proceso consideramos también a los actores implicados, ya sea porque son destinatarios, promotores o colaboradores.

3. Después se trata de entrar a detallar más la solución. Es decir, qué **estrategias** y qué **actividades** vamos a llevar a cabo para implementar la solución.

Se trata de determinar cuáles son las tareas clave o más estratégicas que se deben realizar para implementar la solución. Aquí se tienen que concretar las actividades que realizará nuestra entidad. Se puede incluir, además de estas acciones directas, la gestión de relaciones con otros socios clave.

4. Finalmente, se define el **impacto o cambio deseado** (puede ser uno, desplegado en varias dimensiones, e incluso subdimensiones). El impacto es aquello a lo que queremos contribuir para que suceda, lo que esperamos que pase gracias a nuestras actividades. Para ello, es fundamental también saber cómo lo vamos a medir.

Debemos pensar en los **indicadores** (o evidencias) concretos que se pueden usar para comprobar el impacto.

La medición del impacto debe ser coherente con la definición del problema que se pretende resolver. Se trata de comprobar si nuestra solución funciona realmente o no. O al menos en qué medida lo está logrando y si eso para nosotros ya es un éxito, o bien un reto a mejorar.

Figura 15. Desarrollo práctico de la teoría del cambio

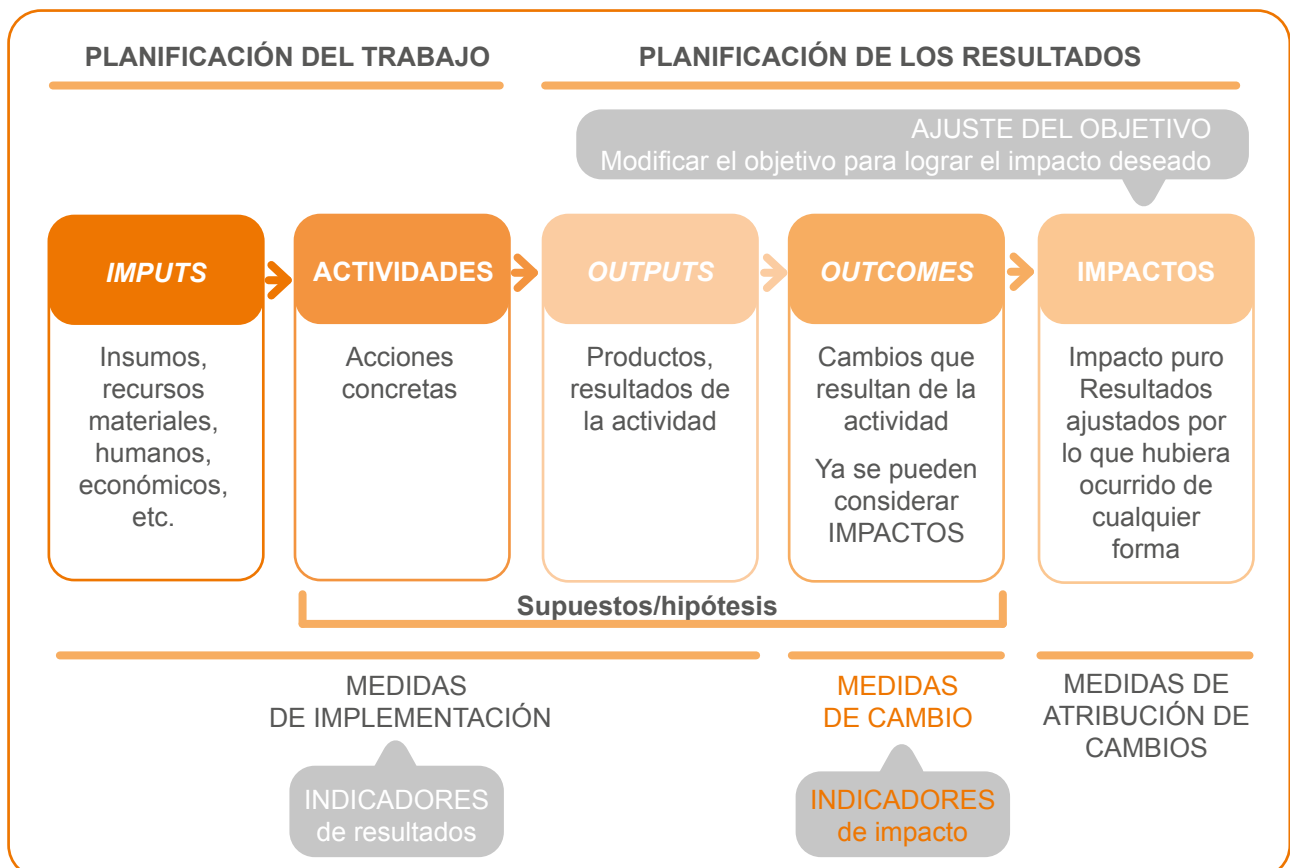


Fuente: adaptado de “La teoría del cambio, Síntesis metodológicas: evaluación de impacto” (Rogers, 2014)

La cadena de valor o de causalidad de la teoría del cambio

Existen varias formas de presentar una teoría del cambio. La cadena de valor o causalidad representa la teoría del cambio de tal manera que **facilita el seguimiento** de aspectos clave del despliegue de la iniciativa y consecución de resultados e impactos:

Figura 16. Cadena de causalidad de la teoría del cambio



Fuente: adaptado de “Impact Measurement Approaches: recommendations to Impact Investors” (Olsen, y otros, 2008), y elaboración propia

La medición centrada en los *outcomes* identifica el cambio o impacto, sin distinguir con rigor la parte atribuible al programa o acción que hemos desarrollado. Normalmente, la medida del impacto se sitúa a este nivel, pues la identificación de la parte que nos podemos atribuir realmente resulta más difícil y costosa, sobre todo si se realiza con rigor.

No deben confundirse los *outcomes* con los *outputs*. Los *outputs* son el resultado de nuestras actividades. Por ejemplo, número de acciones realizadas, número de personas participantes, etc.

En cambio, los *outcomes* identifican el impacto de las acciones en las personas, es decir, los cambios, las transformaciones experimentadas por esas personas tras la actividad. Por ejemplo: *El 50% de los pacientes que realizaron el reto de caminar media hora durante 20 días mantienen este hábito saludable 6 meses después.*

En el caso de se quiera hacer una aproximación a la **atribución**, podemos introducir preguntas o planteamientos de este tipo que estén relacionados con lo que la asociación ha implementado:

- *“Gracias a la jornada con paciente experto me he dado cuenta de que debo tomar responsabilidad en la gestión de mi enfermedad.”*
- *“La actividad (...) me ha ayudado a sentirme mejor.”*
- *“Recomendaré consultar el manual (...) a todas las personas afectadas por mi enfermedad.”*
- *“Me hubiera gustado contar antes con una ayuda como (...).”*
- *Etc.*

ETAPA 2. Identificar lo que es realmente importante medir

Criterios para identificar los impactos más significativos y esenciales

Independientemente de la dimensión de un programa, es necesario preguntarse qué impactos son más significativos y esenciales para medir.

Nos ayuda a priorizar el identificar los resultados, cambios o impactos:

- En qué podemos influir directamente.
- Qué es importante para la misión de tu entidad.
- Su medición no resulta demasiado costosa.
- Se generan datos fiables.

Cuadro 1. Ejemplos de impactos de las actividades de asociación de pacientes

Patronato Dirección Mandos	<ul style="list-style-type: none"> • Cambio en el comportamiento o las creencias de los responsables • Incremento del conocimiento de los responsables • Incremento de la voluntad o el apoyo institucional
Personas influyentes	<ul style="list-style-type: none"> • Nuevos financiadores
Medios de comunicación	<ul style="list-style-type: none"> • Incremento o mejora de la cobertura mediática • Incremento o mejora de la actividad en las redes sociales
Pacientes, familias	<ul style="list-style-type: none"> • Cambio en el comportamiento o las creencias de los/las pacientes • Incremento del conocimiento por parte de los pacientes • Incremento del apoyo de la familia

Capacidad organizacional	<ul style="list-style-type: none"> • Incremento de la capacidad de incidencia • Incremento de la visibilidad o el reconocimiento
Colaboradores del programa	<ul style="list-style-type: none"> • Refuerzo de las alianzas • Acción colaborativa entre actores clave

Fuente: *Elaboración propia, 2019*

Eficacia y eficiencia como criterios de priorización

Hay **dos criterios** importantes que condicionan la priorización de lo que se considera más importante medir:

1. Que la información que se obtenga ayude a **mejorar, en términos de eficacia y eficiencia**, tanto en el cumplimiento de la misión como en los resultados alcanzados por cada una de las intervenciones.

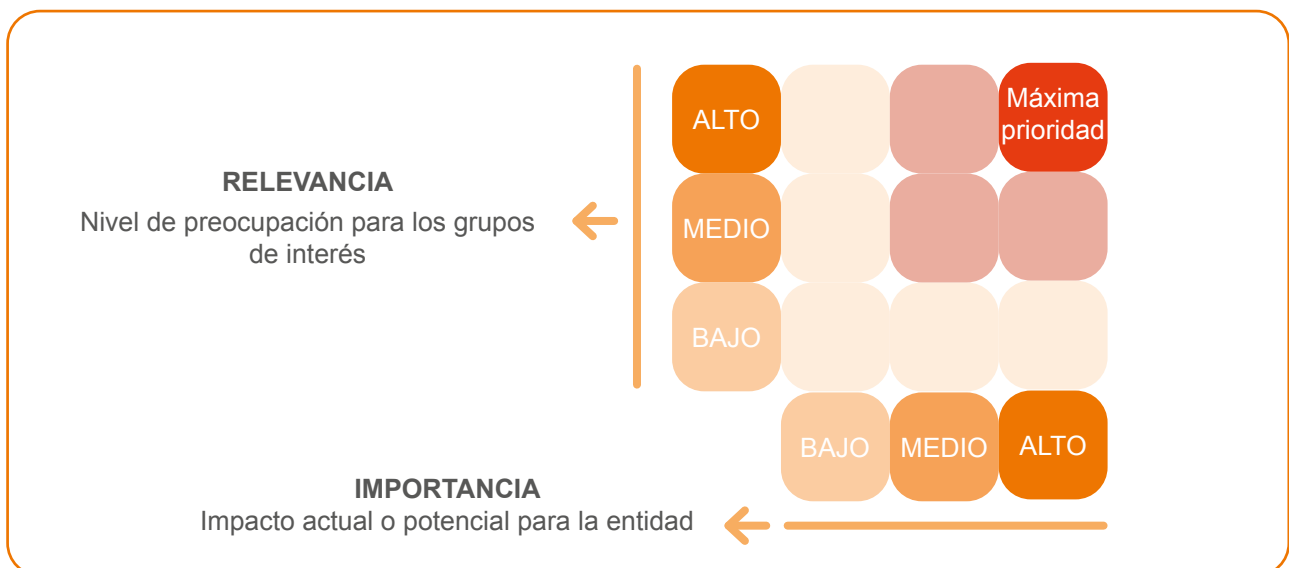
Bajo este criterio, las mediciones servirán para orientar y fundamentar la **toma de decisiones**. En estos casos, es más frecuente recurrir a la obtención de **información cualitativa** sobre las cuestiones que se consideran verdaderamente relevantes.

2. Que la información **responda a los requisitos de los financiadores**. En estos casos, es más frecuente recurrir a la obtención de **información cuantitativa**.

La materialidad como criterio de priorización

Un sistema que nos puede ayudar a identificar lo que es realmente importante medir es la **evaluación de la materialidad**. Es decir, deben evaluarse dos parámetros: la **relevancia** y la **importancia** de los impactos considerados antes de incluirlos en el análisis o medición. Se trata de poner el foco en los cambios o transformaciones más importantes generados por las actividades que hemos desplegado.

Figura 17. Matriz de materialidad



Fuente: adaptado de "Materialidad. La siguiente etapa en el proceso de transparencia". Fundación Seres y elaboración propia

Se supone que los impactos situados en la zona de alto nivel de preocupación para los grupos de interés y que son más significativos para la entidad deberían ser los que la medición debería tratar con mayor detalle y los que marcaran las prioridades de la entidad, pues están contribuyendo a su misión y estrategia general.

En general, hay que considerar también la pertinencia del impacto para el grupo, es decir, aquellos cambios que afecten a un mayor número de personas. Un criterio que también es clave es salirse de casuísticas aisladas, individuales, y priorizar lo que es más relevante para un colectivo más amplio.

Mapear para seleccionar los impactos que vamos a medir

También puede ayudar en la priorización generar un **mapa para ordenar los tipos de cambios** que podemos esperar fruto de nuestras múltiples actividades: con los/las pacientes, con las familias, de comunicación y sensibilización, de *lobby*, etc.

Para el mapeo se establecen dos coordenadas: las **dimensiones**, en las que podemos esperar cambios de nuestra intervención, y **grupos de interés**, a los que se prevé impactar. Cruzando ambas coordenadas, podemos observar la diversidad de impactos que se pueden generar, y con ello, teniendo en cuenta la materialidad, y también con qué recursos contamos (materiales, de tiempo, etc.), podemos priorizar lo que vamos a medir.

Figura 18. Ejemplo de mapeo de impactos

DIMENSIONES		IMPACTOS o CAMBIOS DESEADOS			
¿Qué tipos de cambios observamos?	Condiciones del entorno	Toma de decisiones compartidas			Lobby para cambiar condiciones del sistema
	Relaciones	Participación en grupos de ayuda	Red de apoyo		
	Capacidades	Alfabetización en salud			
	Percepciones y actitudes	Toma de conciencia y aceptación	Autonomía y apoyo	Cambio en la percepción de la patología	
	Impactos priorizados a medir	PACIENTES BENEFICIARIOS	FAMILIA	COMUNIDAD	SOCIEDAD

↓

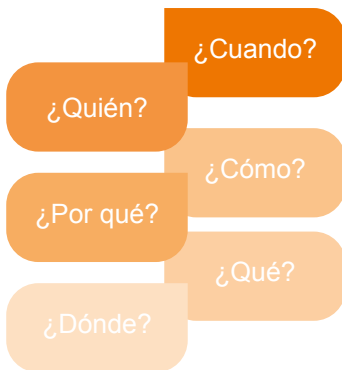
GRUPOS DE INTERÉS ¿A quién afectan los cambios esperados?

Fuente: Adaptado de PNUD

En este caso, se propone priorizar la medición de dos impactos correspondientes a las **dimensiones** de *Percepciones y actitudes* y *Capacidades*, en lo que corresponde a uno de nuestros *grupos de interés*: los *pacientes directamente beneficiarios* de nuestras actividades. Queremos ver si hemos conseguido lo que nos proponíamos con nuestras actividades específicamente creadas para generar un impacto, en cuanto a facilitar la **toma de conciencia y aceptación** de la enfermedad, así como en incrementar el nivel de **alfabetización en salud**.

Los programas de nuestra entidad son muchos y también los impactos que se le suponen, pero de momento nos centramos en lo que es más relevante para nuestro grupo de interés principal y lo que es más importante para nuestra entidad, desde el punto de vista estratégico. La medición del impacto se facilita porque centramos nuestros esfuerzos en aquello que hemos identificado como lo que es realmente más importante medir.

Ideas sobre lo que podemos medir prioritariamente como asociación de pacientes



A. Medir la satisfacción es importante, pero no suficiente



La satisfacción es lo que se mide la mayoría de las veces. Suele ocurrir que muchas personas están muy satisfechas con cualquier cosa que hagamos. ¿Por qué? Son varios los motivos. Por ejemplo, porque se dan cuenta del esfuerzo que requiere hacer una formación y una actividad, y muestran agradecimiento valorando alto su satisfacción. También porque en estas actividades socializan, se relacionan, se lo pasan bien y siempre aprenden algo, pero no quiere decir que logremos que sus actitudes o comportamientos cambien en la línea de lo que nos habíamos propuesto.

Por supuesto, la satisfacción hay que medirla, pero nos aporta una parte pequeña de la información que necesitamos de los programas. Por lo tanto, no es lo único que podemos medir.

B. El impacto en el paciente, en el centro de la medición

En las investigaciones se empiezan a introducir a los/las pacientes, para considerar qué es lo importante para ellos, ampliando puntos de vista y no dejarlo solo a los criterios de los clínicos o investigadores.

Se trata, pues, de incluir en la medición aquellos impactos que también son importantes para aquellas personas que tienen la enfermedad que se está estudiando.

Existen dos tipos de resultados que están asociados a los **impactos o cambios que pueden generar las actividades de las asociaciones de pacientes**:

B.1. Resultados percibidos por los pacientes (PRO)

Conceptos principales medidos en los PRO

1. Calidad de vida relacionada con la salud (CVRS)
2. Satisfacción del paciente
3. Capacidad funcional física
4. Estado psicológico
5. Signos y síntomas

6. Capacidad funcional social
7. Cumplimiento terapéutico
8. Utilidad



MEDIR LOS **BENEFICIOS REALES**
ALCANZADOS PARA LOS PACIENTES

No se trata solo de medir cómo nuestras intervenciones están impactando físicamente, sino cómo están impactando en la vida de los pacientes en el plano psicológico, social e incluso laboral y económico. Es fundamental ver al paciente como persona, como un todo. Es una persona que tiene una enfermedad.

Otra dimensión importante es ver su activación, que podemos verla reflejada en cuanto al incremento de sus capacidades, mantenimiento de hábitos, comunicación y relación con el sistema sanitario, etc.

B. 2. Experiencias percibidas por los pacientes (PRE)

¿Qué experiencia tiene el/la paciente de un proyecto puesto en marcha en la asociación de pacientes? ¿Qué podemos hacer desde la entidad para que esta experiencia sea mejor?

Tanto los resultados PRO como las experiencias PRE pueden ser medidos con diversas metodologías y herramientas, tanto cuantitativas como cualitativas. Al respecto, se ampliará la información en un apartado posterior: **etapa 4. Seleccionar las fuentes y herramientas.**



MEDIR LA **EXPERIENCIA DE LA**
PERSONA EN EL SISTEMA SANITARIO
O EN EL SERVICIO PRESTADO

ETAPA 3. Determinar cómo obtener las evidencias de impacto

Ahora que tenemos claros los impactos que queremos conseguir y los hemos organizado y priorizado, debemos ir a buscar la evidencia en el terreno. Es decir, muestras certeras, más o menos sólidas, de que se están dando los cambios esperados. A las evidencias nos llevan una buena selección de indicadores, y a estos, una buena formulación de preguntas o de un proceso exploratorio.

Para buscar la evidencia podemos hacer cosas muy simples o muy complicadas. En general, se trata de saber de qué punto partimos y a qué punto queremos llegar. Cuando queremos trabajar un programa dentro de nuestra entidad, tenemos que saber, por ejemplo, qué sabe ya la gente con la que voy a trabajar, dónde queremos llegar y qué queremos conseguir con esto que estamos haciendo.

Para conocer el impacto, siempre se debe medir antes y después

Es decir, en la medición del impacto es fundamental **medir siempre antes y después** de la intervención, para ver la evolución o cambios en los pacientes.

CASO 1.

Lo mínimo: tener una línea de base. Es decir, saber cómo está un/a paciente cuando llega a la asociación, o previamente al inicio de una actividad, según lo que se quiera medir.

Este será el punto de partida en relación con los indicadores que nos interesa medir. Si, por ejemplo, queremos ver el impacto que tenemos en la calidad de vida de un paciente, podemos establecer como dimensión a valorar su *bienestar psicológico*. Puede ser que este sea muy bajo o puede que satisfactorio, lo que matizará decir que hemos tenido más o menos impacto, si después comprobamos que ha pasado de muy bajo a satisfactorio, o se ha mantenido muy bajo, después de una intervención pensada para mejorar dicho estado de ánimo. En el primer caso habremos logrado un impacto positivo, en el segundo caso no habremos logrado lo que pretendíamos.

El mérito de nuestro trabajo está en saber si hemos logrado cambios en positivo. Por eso, no podemos atribuirnos un éxito si la persona ya tenía un estado de ánimo satisfactorio antes de iniciar la actividad. Para asegurarnos de ello, pues, es importante conocer el estado inicial de los pacientes.

CASO 2.

Conocer la situación de partida en la que se encuentra un grupo o colectivo. En este caso, un grupo de personas son convocadas a participar en una actividad o proyecto concreto, con momentos de inicio y final concretos.

Se trata de conocer cuál es el punto de partida del grupo respecto a aquellos aspectos que se quieren cambiar gracias a nuestro proyecto. Comprobaremos su efectividad, volviendo a medir en un momento determinado (avanzado el programa, al final, o tiempo después de su finalización) las mismas cosas que vimos en un inicio, para ver si han cambiado.

Debemos tener previsión, para que en el momento que iniciemos un proyecto o actividad (p. ej., formación) con un grupo de personas, tengamos los recursos para poder medir el punto de partida, por ejemplo, un cuestionario sobre lo que queremos cambiar con la actividad.

CASO 3.

Integrar la medición del impacto en el sistema de gestión. A las asociaciones de pacientes llegan nuevas personas constantemente. Si se quiere conocer cómo evolucionan aquellas que atendemos, la medición del impacto debe estar integrada en el sistema de gestión de dichas personas.

Empezar a medir lo más simple para ir aprendiendo el proceso

Muchos profesionales o expertos dirán que llevar a cabo la medición del impacto es muy complicado: *que se debe tener un grupo de control, etc.* Y que, por ello, es muy costoso, económicamente, llevarlo a cabo.

La cuestión es empezar. Y para ello se debe abordar un reto sencillo, no es necesario empezar por uno muy complejo. Por ejemplo: medir el impacto solo de una actividad y en la que sea fácil obtener evidencias. Realizar un piloto aplicando una medición previa y posterior a la intervención para poder comparar resultados del antes y el después. Es un proceso de aprendizaje, con el que la entidad irá aprendiendo e interiorizando los conocimientos que supone medir el impacto, como parte del proceso de mejora de la gestión.

Para empezar, son recomendables **métodos de investigación no experimentales**:

- Antes y después
- Diferencia simple
- Métodos cualitativos (saturación, etc.)

Lo que sí es importante es que la **muestra** con la que se va a trabajar sea **representativa**. Para ello, contamos con herramientas de internet para calcular dicha muestra representativa sobre la población total de pacientes que atendemos o que participan en un proyecto multitudinario.

Existen otros métodos, más costosos, y que van ganando en robustez en cuanto a los resultados que se obtienen:

Métodos cuasiexperimentales

- Regresión multivariada
- Diferencias en diferencias
- *Matching*
- Regresión discontinua

Método experimental

- Selección aleatoria del grupo de control

La solidez de la evidencia²

Se pueden identificar cinco niveles de evidencia que van de menos a más, de acuerdo con la objetividad del proceso, y poder demostrar la atribución y la correlación del cambio o impacto con la actividad o programa realizado.

El mayor grado de evidencia se consigue mediante el método experimental. Los niveles más bajos de evidencia se obtienen con los métodos no experimentales, es decir, con resultados documentados mediante estudios longitudinales o impactos que están construyendo su evidencia con una teoría del cambio probada.

2. Basado en "Estándares de análisis de innovaciones sociales" (UpSocial, 2019).

Cuadro 2. Grado de solidez de la evidencia

*****	Evidencia probada	Obtención de pruebas mediante método experimental o cuasiexperimental.
****	Evidencia fuerte	Documentación de resultados mediante estudios externos, herramientas internas de monitoreo sólidas u otros datos objetivables. P. ej.: plataformas en línea de seguimiento, estudios longitudinales, resultados académicos, etc.
***	Evidencia prometedora	Documentación de los resultados mediante evaluaciones o encuestas de satisfacción.
**	Teoría del cambio documentada	No se realizan evaluaciones, pero la intervención se basa en una teoría del cambio consolidada y documentada que contempla un cambio positivo.
*	Teoría del cambio prometedora	Como mínimo una razón lógica hace previsible el impacto de la intervención. Los reconocimientos externos pueden apoyar la teoría del cambio.

Fuente: adaptado de “Estándares de análisis de innovación social” (UpSocial, 2019).

Tipos de seguimientos para poder obtener evidencias

Es importante elegir un nivel de evidencia que sea proporcional a la dimensión de los programas y para el cual sea realista el poder recoger datos, pues están a disposición o es más sencillo recopilarlos.

El tipo de seguimiento a realizar supondrá la obtención de diferentes tipos de evidencias, usadas para entender el impacto de las actividades. Los tipos principales de seguimiento son:

- **Seguimiento de *la medida* en que se ha producido el cambio.** Los métodos cuantitativos ayudan a establecer hasta qué punto el programa contribuye a lograr lo que nos habíamos propuesto. Pueden ayudar a establecer, por ejemplo, cuántas personas vieron el material de una campaña de sensibilización. También pueden informar sobre cuántas personas cambiaron su comportamiento, actuaron de una forma determinada o participaron en una actividad concreta a consecuencia de una intervención liderada por tu entidad.
- **Seguimiento de *cómo* se ha producido el cambio.** Los métodos cualitativos ayudan a explicar por qué el programa tuvo o no éxito. Pueden ayudar a entender qué opinó de tu intervención su público destinatario, si el material que se ofreció les ayudó y, en tal caso, cómo lo hizo. También es importante lograr conocer qué significó en su vida la intervención.

Los tiempos en la medición del impacto

Es importante tener en cuenta que no todos los cambios suceden a la vez. Hay unos cambios que se dan más rápido que otros. Por ejemplo, el *cambio en el estado de ánimo* de un/a paciente que comienza a participar en las actividades de la asociación puede mejorar más rápido que la *aceptación de su propia enfermedad*.

Ello supone que debemos considerar los momentos en que es pertinente realizar la medición de impacto, estimando el tiempo necesario para que se dé cada cambio. ¿Al finalizar la actividad? ¿A los tres meses de haber acabado? ¿A los seis meses de haberse iniciado el entrenamiento?, etc.

ETAPA 4. Seleccionar las fuentes y herramientas

Es importante recordar que, a la hora de buscar los recursos de medición del impacto, este debe estar bien definido, saber bien lo que queremos conseguir, es decir, cuáles son nuestros objetivos. También que una intervención puede afectar a muchas cosas y que eso complica la medición, por lo que debemos seleccionar solo aquellas más importantes para medir.

Conocer bien nuestros objetivos nos ayudará a ver qué **indicadores** serán los más adecuados para identificar si estamos logrando dichos objetivos. ¿Qué tengo que saber para saber si he conseguido o no lo que me proponía? Cuando ya sepa lo que tengo que conocer, entonces se trata de buscar las herramientas que nos ayuden a conocer eso que necesitamos, es decir, cómo se van a recoger los datos para obtener evidencias. Para ello, es crucial identificar las **herramientas** adecuadas para ello.

En muchas ocasiones puede aprovecharse lo que ya estamos haciendo, en cuanto a la recopilación de información para evaluar, solo que tendremos que añadir preguntas específicas relacionadas con el impacto. Es importante no superponer mediciones de manera forzada, si podemos generar una sinergia y aprovechar lo que ya estamos haciendo para incorporar también la medición del impacto.

Es importante tener en cuenta que se debe tomar tiempo para diseñar las herramientas de recogida de información, para asegurar su coherencia, validez y que estén adaptadas a nuestro público. Por ello, se recomienda realizar un testeo previo para asegurarnos de que se comprenden bien las preguntas y el sistema de valoración que planteamos.

A continuación, se muestran algunas **herramientas de recogida de información**, comúnmente utilizadas para medir el impacto de los programas.

Cuadro 3. Herramientas de recogida de información según tipo de dato

TIPO DE DATO	HERRAMIENTAS DE RECOGIDA DE INFORMACIÓN
<p>Cuantitativo</p>	<p>Las encuestas / cuestionarios pueden dirigirse a la población adecuada y personalizarse en relación con los objetivos que se quieran medir.</p> <p>Las escalas, en forma de cuestionario breve, diseñados por investigadores (clínicos, etc.). Pueden medir aspectos como los sentimientos subjetivos, las creencias y las actitudes, por ejemplo, la autoestima o la empatía. También aspectos relacionados con el grado de incidencia de los síntomas de determinadas patologías.</p> <p>Indicadores de utilización de servicios, como visitas a urgencias, ingresos, etc., de los sistemas de información sanitarios, y cambios en sus parámetros clínicos y signos de reagudización y complicación (historia clínica).</p> <p>El análisis del contenido cuantitativo permite investigar el alcance de cambios lingüísticos en canales seleccionados como los medios, discursos o documentos políticos, por ejemplo, la adopción de un lenguaje específico según los objetivos y perfil de los destinatarios.</p>

Cualitativo

Las entrevistas con agentes clave, personas influyentes o informadores ayudan a una mejor comprensión de las complejidades de cómo y por qué se produce un cambio.

Los grupos focales pueden ser muy útiles para explorar por qué un programa lleva o no al cambio. En ellos, se formulan al grupo preguntas sobre pensamientos, comportamientos y creencias hacia un tema de interés, y ellos comparten sus pensamientos de forma interactiva.

Las **anécdotas y el feedback** son fuentes bastante fáciles de obtener. Mantener un registro de impacto o evidencias (por ejemplo, una hoja de Excel) en la que se registre el feedback formal e informal sobre el trabajo y los resultados.

Evaluación de las hojas del observador de la intervención y análisis de las tareas realizadas.

El **análisis de las redes sociales** es una herramienta analítica para estudiar las relaciones entre agentes clave. Es particularmente útil para la labor de influencia cuando se realizan campañas. Pueden ayudar a entender cómo funcionan las relaciones formales e informales, así como a hacer un seguimiento de los cambios en dichas relaciones junto con las estructuras de redes.

El **seguimiento de procesos** se aplica principalmente para detectar cómo impactan ciertas estrategias. Se realizan entrevistas, junto con el análisis cualitativo de documentos, para hacer un seguimiento del efecto de la implementación de las estrategias.

La **etnografía** incluye la observación sistemática y el registro de comportamientos de personas en su entorno. Esto puede ser útil para recoger información que, de otro modo, es difícil de obtener.

El **cambio más significativo**. Se trata de una metodología de evaluación y monitoreo de proyectos considerada participativa, en la medida en que cuenta con la información facilitada por los actores implicados en el contexto en que se desarrolla la actividad evaluada (Davies y Dart, 2011). La técnica se basa en la recolección de historias, en la que a través de talleres los participantes narran de manera colectiva cambios significativos.

Para más información sobre esta metodología, consultad: <https://www.betterevaluation.org/es/approach/cambio-m%C3%A1s-significativo>

Más información, en general, sobre métodos y procesos de evaluación: <https://www.betterevaluation.org/>

Fuente: elaboración propia

Existen herramientas ya validadas en el ámbito de la salud como, por ejemplo, escalas de calidad de vida, test de conocimientos, observación de habilidades (p. ej., uso de EPOC), etc. Estas herramientas aportan información cuantitativa, pero también es muy importante trabajar la parte cualitativa.

Lo **cuantitativo** nos habla, por ejemplo, de cuánto sube o baja la calidad de vida, en relación con unos índices de referencia. Con la información cualitativa, muy recomendable incluir en nuestras mediciones, sabemos **cómo** mejora la calidad de vida de los/las pacientes con todo lo que estamos trabajando, y el sentido y significado de lo que ha representado para ellos.

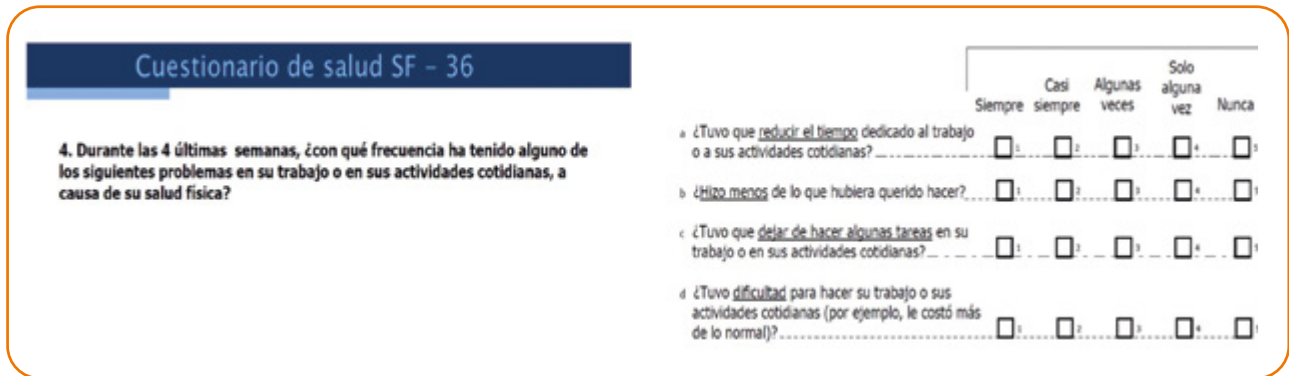
Ejemplos de escalas validadas, relacionadas con la salud

A continuación, se muestran ejemplos de escalas que ya pueden utilizarse porque están validadas y que, por tanto, también nos permiten comparar nuestros resultados con otros estudios.

1. Calidad de vida: EQ-5D, AQoL, SF-36, SF-12

Existen dos tipos de escalas de calidad de vida: escalas genéricas y escalas específicas por patología. Dependiendo de lo que queramos medir usaremos una u otra.

Figura 19. Cuestionario de salud SF-36



Fuente: "The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results" (1995)

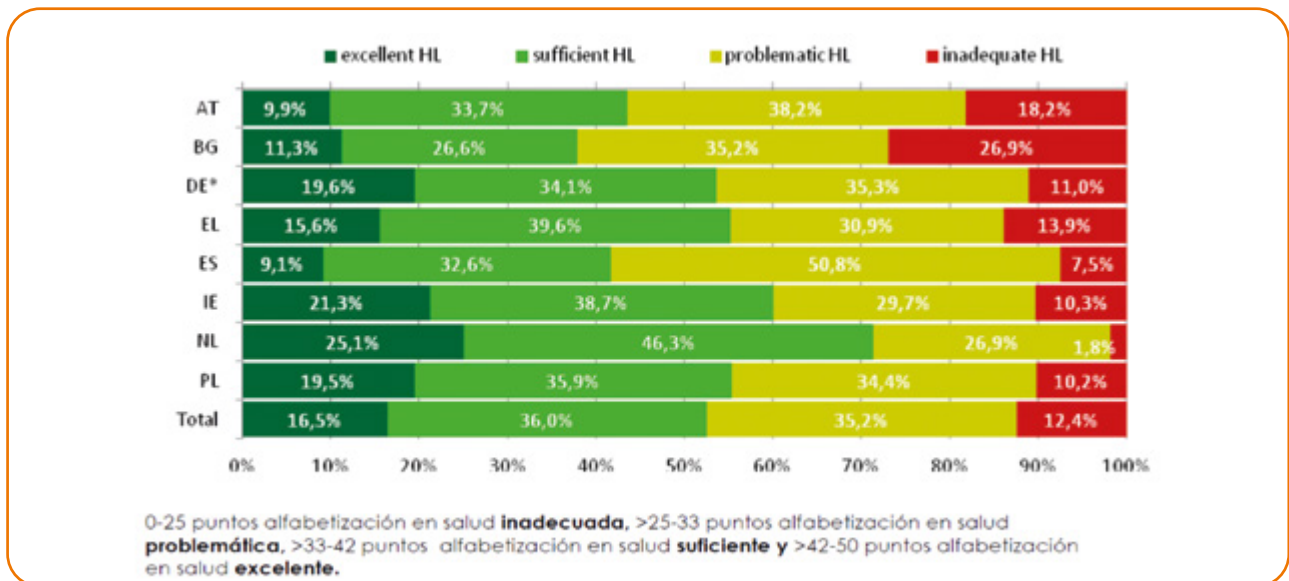
Nuestra intervención debe tener definido cómo va a impactar en la mejora de la calidad de vida de los pacientes, y con la escala, aplicada antes y después de la intervención, podremos conocer si ha habido cambios.

Por ejemplo, si mi intervención mejora la calidad de vida y logro un "15 de puntuación", cuando hay muchos estudios en que la media está en "10 puntos", tendremos la referencia para poder reconocer el fuerte impacto que hemos generado. Teniendo referencias con que comparar nuestros resultados, podremos ver cuán importante o eficaz es la intervención que estamos haciendo.

2. Encuesta europea de alfabetización en salud

En el ejemplo se muestran los recientes resultados obtenidos, en los que se observan resultados de la distribución por niveles de la alfabetización en salud por países europeos.

Figura 20. Porcentajes de índices de alfabetización en salud



Fuente: "Encuesta Europea de Alfabetización en Salud" (Falcón Romero, y otros)

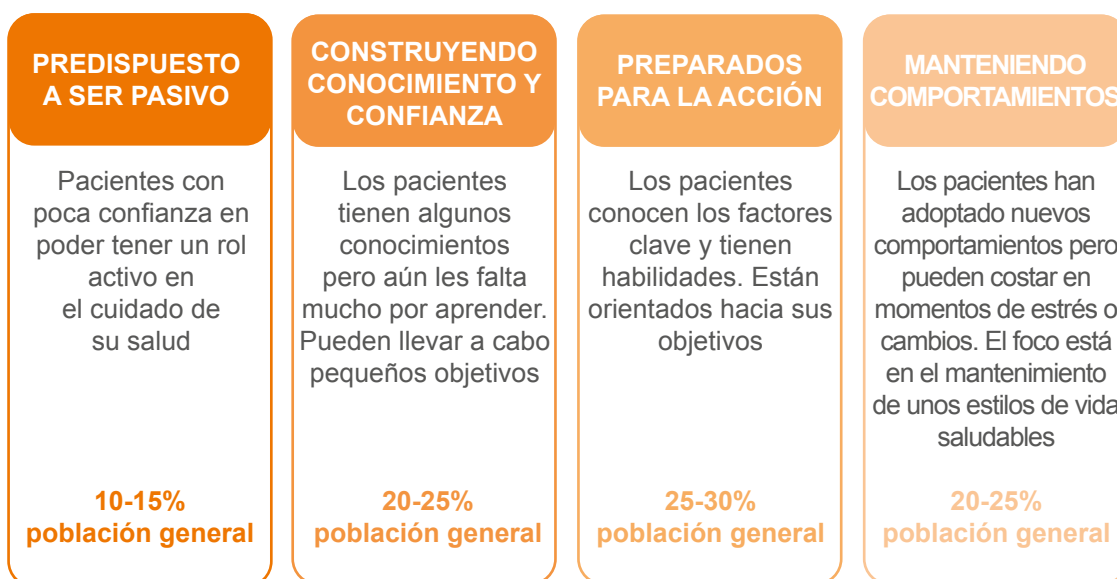
En España se observa como casi el 60% de la población tiene una inadecuada alfabetización en salud. Ello demuestra el mucho trabajo que hay que hacer, entre todos, para mejorarla. Por ejemplo, en los sistemas sanitarios de España se han puesto en marcha escuelas de salud o escuelas de pacientes que están trabajando en este campo. Por supuesto, las asociaciones de pacientes aportan también mucho al respecto. Saber que contribuimos a mejorar la alfabetización se puede medir, antes y después de nuestra intervención, con esta escala y, además de poder ver la evolución de los pacientes, podemos compararnos con el conjunto de resultados obtenidos por países.

3. Escala PAM-13 activación de pacientes

La medición de la **activación del paciente** aparece como un elemento clave en la evaluación de los programas que desarrollan las entidades. Algunos modelos existentes, tales como el PAM (*Patient Activation Measurement*), permiten valorar la evolución del paciente en la corresponsabilidad relacionada con su propia salud (actitudes, comportamientos, estilo de vida, conocimientos, autoconocimiento, etc.). Concretamente, lo hace a través de la escala internacional PAM-13, que determina el nivel de activación en que se encuentra un/a paciente. Esta escala define cuatro niveles de activación, y todos ellos tienen margen de mejora.

La siguiente figura explica los cuatro niveles en los que se clasifican los resultados:

Figura 21. Cuatro niveles de activación del paciente



Fuente: adaptado de (Hibbard, y otros, 2015)

La activación del paciente hay que medirla a medio y largo plazo, para saber si se están integrando y manteniendo las nuevas competencias y hábitos. Los hábitos saludables contribuyen especialmente a la **mejora de la calidad de vida**, que es el **impacto principal** que se busca con la activación de los/las pacientes.

4. Escala de adherencia a la medicación de Morisky (MMAS-8)

Este es un ejemplo de las muchas escalas de adherencia a la medicación existentes.

Figura 22. Escala de adherencia a la medicación de Morisky 8 ítems (MMAS-8)

PREGUNTAS	OPCIONES DE RESPUESTA	
1. ¿Se le olvida alguna vez tomar la medicina para su hipertensión arterial?	Si=0	No=1
2. A algunas personas se les pasa tomarse sus medicinas por otras razones y no un simple olvido. Si recuerda las últimas dos semanas, ¿hubo algún día en el que se olvidó tomar la medicina para su hipertensión arterial?	Si=0	No=1
3. ¿Alguna vez ha reducido la dosis o directamente dejado de tomar la medicina sin decírselo a su médico porque se sentía peor al tomarla?	Si=0	No=1
4. Cuando viaja o está fuera del hogar. ¿se le olvida llevar la medicina para su hipertensión arterial alguna vez?	Si=0	No=1
5.* ¿Tomó la medicina para su hipertensión arterial ayer?	Si=0	No=1
6. Cuando siente que su hipertensión arterial está bajo control, ¿deja a veces de tomar su medicación?	Si=0	No=1
7. Tomar medicamentos cada día puede ser un problema para muchas personas. ¿Se siente alguna vez presionado por seguir el tratamiento médico para su hipertensión arterial?	Si=0	No=1
8. ¿Con qué frecuencia tiene dificultades para recordar tomar todas sus medicinas?	Nunca/Casi nunca Rara vez Algunas veces Habitualmente Siempre	1 0,75 0,5 0,25 0

Fuente: (Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting, 2008)

* Inversión de puntaje

Indicadores para medir *outcomes* o impactos

El indicador de impacto se define como un medidor de la huella o efecto producido en el/la paciente. Puede ser cuantitativo o cualitativo.

La medición de indicador de impacto no tiene sentido si no se relaciona con una situación de referencia y con los objetivos que nos hemos planteado.

Las herramientas validadas nos pueden ayudar a identificar indicadores que nos son necesarios para identificar evidencias de los cambios generados, por lo que muchas veces no tendremos que crear nada desde cero.

En el caso de que tengamos que crear los indicadores, hay que tener en cuenta que, para considerarse un **buen indicador**, debe ser:

- **Específico:** el indicador tiene que acercarse lo máximo posible al impacto que caracteriza. Por ejemplo, para el impacto “mejora de la sintomatología”, un indicador cuantitativo puede ser “la evolución del grado de dolor” o “la evolución del número de horas de sueño”, y un indicador cualitativo puede ser “la percepción del paciente sobre la mejora de su bienestar físico”.

- **Medible (y robusto):** el indicador debe ser cuantificado o calificado, y poder medirse de la misma manera en diferentes situaciones. El indicador es tanto más robusto cuanto la información para informarlo se encuentra en una base de datos existente confiable.
- **Aceptable:** el indicador debe ser fácil de entender, compartido e interpretable de la misma manera por diferentes observadores.
- **Pertinente:** el indicador debe ser realista y pertinente en relación con el impacto.
- **Temporalmente definido:** el indicador se inscribe en una dimensión temporal clara, está definido en el tiempo.

Para que la medición tenga sentido, la entidad debe seleccionar **dos o tres indicadores que sean relevantes y que proporcionen una evidencia medible** (Hehenberger, y otros, 2015).

4. Orientaciones para medir el impacto de nuestra organización

Menos es más

La medición del impacto, a menudo, es desalentadora para pequeñas entidades con pocos recursos. La responsabilidad de la medición del impacto puede compartirse entre el personal o figurar en la larga lista de tareas pendientes de la dirección ejecutiva. Es importante que las pequeñas organizaciones puedan medir su impacto de una manera que se ajuste a su tamaño y recursos.

El universo de todo lo que podemos medir como impactos puede ser muy amplio e inabarcable, sobre todo si estamos empezando con ello. Lo importante es empezar con esta práctica, y por ello, es recomendable empezar por lo más sencillo. Nos puede ayudar, a la hora de priorizar la medición de los resultados, centrarnos en aquellos que son más importantes y necesarios para el trabajo de la entidad.

También se recomienda no intentar recoger por la propia entidad todos los datos de medición requeridos, pues hay algunos que podrán ser obtenidos de fuentes gubernamentales o de investigaciones académicas.

Adaptarse a las circunstancias

Se trata de ser realistas y clarificar lo que se puede medir, cuándo, cómo, considerar las limitaciones de las personas beneficiarias y las limitaciones de poder acceder a ellas, etc.

El realismo en la medición del impacto también pasa por dedicar el tiempo, esfuerzo y métodos que sean proporcionales y apropiados al alcance del trabajo. Si la complejidad o los recursos son una preocupación, entonces es cuestión de centrarse en cosas simples y hacer lo que se pueda para enfocarse en su impacto.

Un recurso para optimizar la medición del impacto es “usar lo que ya se tiene”. Es decir, identificar la información que ya recoge la entidad, y cómo esto ayuda a medir el impacto de un programa, proyecto o acción determinada. Esto puede incluir, por ejemplo, impactos mediáticos, reuniones con responsables de políticas de salud, participación en Twitter y visitas a la web.

Medir para aprender

El aprendizaje y la mejora continua deberían ser el principal motivo de medición de impacto en las entidades. Una buena manera de hacerlo es teniendo una sesión de trabajo con el equipo de la entidad en la que puedan examinarse a fondo los resultados. Es importante reflexionar sobre lo que indican los resultados, qué fue bien y qué no, y qué se cambiará la próxima vez.

Y de la reflexión se debe pasar al compromiso de cambio si se descubre que el impacto que se pretendía no se está consiguiendo. El compromiso está en aprender de los resultados de la medición de impacto y utilizarlos activamente para revisar y ajustar la planificación y las acciones de la entidad.

Es decir, la evaluación sirve para mejorar la nueva planificación, incorporando, retirando, incrementando, reduciendo o ajustando las actividades. También nos habla de la necesidad de mejoras en la gestión de los programas.

Compartir y colaborar

Con esta recomendación se pone énfasis en la colaboración entre entidades para promover el intercambio de conocimiento.

Es importante comunicar o compartir cómo se planifican los proyectos para lograr un mayor impacto, así como los métodos, resultados y aprendizajes obtenidos en su medición.

Se trata de compartir información dentro de la organización, con los gestores, trabajadores voluntarios y beneficiarios, y también fuera de la organización, con financiadores y otras entidades que realizan un trabajo similar, cuando sea posible y adecuado.

La entidad reconoce y describe las limitaciones de sus hallazgos, así como los efectos en las personas, los espacios y tiempos utilizados, determinando si las lecciones aprendidas son transferibles o replicables. Se trata de compartir lo que se está logrando y cómo, ayudando a otras organizaciones con intereses comunes a aprender, contribuyendo de manera más efectiva al impacto compartido.

5. Buena práctica de medición de impacto

Medición del impacto de un programa que capacita a las personas con espondilitis anquilosante

Espondilitis con Futuro es un programa que capacita a los/las pacientes con espondilitis anquilosante, con el objetivo de facilitarles su convivencia con la patología. A través de una plataforma educativa en línea (web), se capacita a los pacientes que la consultan con información relativa a la enfermedad y a adquirir técnicas de control y de gestión de la enfermedad. Otro objetivo de la plataforma es dar la información necesaria para empoderar a los pacientes en la toma de decisiones adecuadas junto con el equipo sanitario que sigue su caso.

En el marco de este programa, se ha evaluado la medida en la que esta plataforma ha impactado en las personas con esta enfermedad que han hecho uso y han seguido las informaciones y recomendaciones indicadas. Se han valorado aspectos tanto físicos como psíquicos y emocionales y se han obtenido resultados muy satisfactorios.

Además de información sobre la patología, la página web ofrece también recursos para que las personas que padecen espondilitis anquilosante pongan en práctica técnicas y actividades para aprender a gestionarla. Cada actividad práctica se propone a través de un reto orientado a la utilización de cada técnica y la adopción de esta en el día a día de los pacientes. El programa ha sido creado por el Dr. Luis Sala, especialista en Reumatología del Hospital Universitario de Torrejón, y Laura Cano, coordinadora de Cuidados del Servicio de Reumatología del Hospital Regional Universitario de Málaga.

Este proyecto fue impulsado y liderado por Novartis, en 2018, junto con la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis Axial (CEADE). El Departamento de Consultoría y Estudios (CiE) de la Fundación Pere Tarrés llevó a cabo la medición del impacto generado por el programa.

Evaluación del proyecto y de la transferencia de conocimiento

Para la evaluación del proyecto y de su transferencia, se ha realizado una aproximación metodológica que ha permitido tener información relativa a la propia implementación del proyecto (los participantes y sus interacciones con la plataforma, el nivel de seguimiento de las propuestas, etc.), así como del impacto percibido en la mejora de su calidad de vida.

Figura 23. Evaluación de programas educativos



Fuente: elaborado por la Fundación Pere Tarrés

Características de la evaluación

- Evaluación pre y post de una muestra mediante un cuestionario en línea para valorar los aprendizajes adquiridos, la satisfacción y las mejoras directamente atribuidas a la participación en el proyecto.
- Seguimiento, vía cuestionarios, a tres meses de la finalización de su participación para valorar la transferencia de los aprendizajes.
- Para el trabajo de campo se han utilizado plataformas de recogida de información que cumplen con los estándares de seguridad requeridos en el proyecto (SnapSurvey).

Proceso realizado para la medición del impacto

Figura 24. Proceso de elaboración del impacto del programa educativo Espondilitis con Futuro



Fuente: elaborado por la Fundación Pere Tarrés

Figura 25. Matriz de control de la medición del impacto del programa educativo **Espondilitis con Futuro**

DIMENSIONES EVALUADAS	AFECTACIONES DE LA ENFERMEDAD	ACTIVIDADES INCLUIDAS EN LA PLATAFORMA	TIPO DE INDICADOR	NÚM. PREGUNTAS	ESCALA ASOCIADA
DIMENSIÓN 1 Actividad de la enfermedad	Física		Nivel de activación basal	6	Grado intensidad Frecuencia Duración
Afectaciones de la enfermedad	Física Psíquica- Social		Sexualidad	1	
DIMENSIÓN 2 Transferencia del conocimiento	Física Psíquica Social	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo dormimos? • Realizar un diario de ejercicio • Registro reestructuración cognitiva • Preparación visita al reumatólogo • Lectura texto social • Organización agenda • Registro pensamientos emoción • Entrenar ejercicios respiratorios 	Pensamiento Actitud Acción	9	Grado de acuerdo Frecuencia
DIMENSIÓN 3 Activación del paciente	Empoderamiento Corresponsabilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Autocuidado • Comunicación • Conocimiento 	Pensamiento Actitud Acción	15	Grado de acuerdo Frecuencia
ATRIBUCIÓN/ SATISFACCIÓN (solo en evaluación post)	Para todos los indicadores de actividad y afectación de enfermedad, transferencia de conocimiento, y activación/ corresponsabilidad. Satisfacción y percepción de impacto general			31	Grado de acuerdo

Fuente: elaborado por la Fundación Pere Tarrés



Creación de indicadores

1. Herramientas consultadas:

Cuestionario BASDAI (*Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index*) como orientación para la creación de indicadores de la dimensión 1, “Actividad de la enfermedad”, en el plano de afectación física de la enfermedad.

Cuestionario PAM (*Patient Activacion Measurement*) como orientación para la creación de indicadores de la dimensión 3, “Activación del paciente”.

2. Se han creado *ad hoc* indicadores para poder valorar la dimensión 2, “Transferencia del conocimiento”, en lo referente a aspectos físicos, psíquicos y sociales relacionados con la enfermedad.

Se ha trabajado con indicadores para poder medir:

- El nivel basal de la patología
- Afectación de la sexualidad a causa de la patología
- Pensamientos o creencias
- Actitudes ante la patología y el tratamiento
- Acciones o iniciativas en relación con el autocuidado, hábitos saludables, proactividad en la toma de decisiones y comunicación con el equipo sanitario

Además de estos indicadores, el cuestionario ha incluido **variables sociodemográficas** que han permitido identificar comportamientos diferenciados según perfiles de los participantes.

3. Los indicadores se han trabajado para que fueran cuantitativos, ya que se les ha asociado una **escala** numérica de valoración del grado de acuerdo y frecuencia, principalmente.

4. Se ha incorporado la valoración de la **satisfacción**, pues también informa de una parte de los impactos.

5. Se ha valorado la **atribución**, sin seguir un proceso experimental, pero incorporando preguntas que asocian cada efecto percibido con la contribución del programa en el que se ha participado.

Ejemplo → Pregunta: *Participar en la plataforma Espondilitis con Futuro me ha ayudado a tener la energía necesaria para realizar mis tareas diarias.*

Escala asociada: *Grado de ayuda de la plataforma.*

- Me ha ayudado mucho
- Me ha ayudado bastante
- Me ha ayudado un poco
- No me ha ayudado nada

6. Otra cuestión clave es la **formulación de preguntas** asociadas a la obtención de cada indicador.

Ejemplo → Indicador: Mejora de la energía para realizar las actividades diarias.

Pregunta/afirmación: *Durante la última semana he tenido la energía necesaria para realizar mis tareas diarias*

Escala de valoración. Frecuencia: *Siempre o casi siempre – Bastante a menudo – De vez en cuando – Nunca o casi nunca.*

V. REFERENCIAS

- Anderson, A. A. (2006).** *The community builder's approach to theory of change: A practical guide to theory and development.* Nueva York: The Aspen Institute Roundtable on Community Change.
- Asociación Española de Fundaciones (2015).** *La guía práctica para la medición del impacto.* EVPA.
- Davies, R. y Dart, J. (2005).** *Técnica del "cambio más significativo" (MSC, por sus siglas en inglés). Guía para su uso.*
- Deming, W. E. y Medina, J. N. (1989).** *Calidad, productividad y competitividad: la salida de la crisis.* Ediciones Díaz de Santos.
- Deusto Business School Health (2015).** *FORO DE TRANSFORMACIÓN SANITARIA. La activación del paciente: clave en la transformación sanitaria.* Deusto: s.n., 2015.
- Falcón Romero, M., y otros.** *Encuesta Europea de Alfabetización en Salud.* Murcia: Universidad de Murcia.
- Gamboa, E. (2019).** "Hacia la activación del paciente: ¿cómo podemos contribuir a este cambio y saber si lo estamos consiguiendo?". Ponencia en el V Foro de Entidades organizado por Novartis, Barcelona.
- Hehenberger, L., Harling, A. y Scholten, P. (2015).** *Guía práctica para la medición y la gestión del impacto.* Madrid: Asociación Española de Fundaciones.
- Hibbard, J. H., y otros (2015).** *Medical Care Research and Review.*
- Hibbard, J. y Gilbert, H. (2014).** *Supporting people to manage their health. An introduction to patient activation.* Londres: The King's Fund.
- Nuño, R., y otros (2012).** Integrated care for chronic conditions: the contribution of the ICCC Framework. 1, 2012, *Health Policy*, vol. 105, págs. 55-64.
- Materialidad: La siguiente etapa en el proceso de transparencia.* Fundación Seres web. [en línea] [citado el 4 del 12 de 2019.]
<https://www.fundacionseres.org/Paginas/Campus/BuenasPracticas.aspx?IDe=102>.
- Olsen, Sara y Galimidi, Brett (2008).** *Impact measurement approaches: Recommendations to impact investors.* Social Venture Technology Group.
- Infac (2014).** *Participación del paciente en la toma de decisiones*, pág. 12.
- Carman, K. L., y otros (2013).** Patient and family engagement: a framework for understanding the elements and developing interventions and policies, 2, *Health Affairs*, vol. 32, págs. 223-231.
- Morisky, D. E., y otros (2008).** Predictive validity of a medication adherence measure in an outpatient setting, 5, *The Journal of Clinical Hypertension*, vol. 10, págs. 348-354.
- Retolaza, Iñigo (2010).** *Teoría de cambio. Un enfoque de pensamiento-acción para navegar en la complejidad de los procesos de cambio social.* Guatemala: Hivos–Instituto Humanista de Cooperación al Desarrollo-PNUD.
- (2018).** Teoría de Cambio. Una brújula para orientarte en el camino. *Docplayer* [en línea] [Mayo de 2018].
<https://docplayer.es/80499020-Teoria-de-cambio-una-brujula-para-orientarte-en-el-camino.html>.
- Rogers, P. (2014).** *La teoría del cambio. Síntesis metodológica: evaluación de impacto n.º 2.* Florencia: Centro de Investigaciones de UNICEF.
- (2014).** *Sinopsis de la evaluación de impacto. Síntesis metodológica n.º 1.* Florencia: Centro de Investigacio-

nes de UNICEF.

(2014). *Sinopsis: Estrategias de atribución causal. Síntesis metodológica n.º 6*. Florencia: Centro de Investigaciones de UNICEF.

Salud Madrid (2017). *Documento marco de la Escuela Madrileña de Salud*. Madrid

Servicio Madrileño de Salud (2016). *Definición del rol de la enfermera educadora/entrenadora en autocuidados*. Madrid

Alonso, J., Prieto, L. y Antó, J. M. (1995). The Spanish version of the SF-36 Health Survey (the SF-36 health questionnaire): an instrument for measuring clinical results, 20, *Med Clin*, vol. 104.

Thorne, M. y Hestbaek, C. (2016). *Measuring your campaigning impact: An introduction*. NPC.

UpSocial (2019). Estándares de análisis de innovaciones sociales. *UpSocial web site* [en línea] [Junio de 2019]. [Citado el 4 del 12 de 2019.]

https://innovations.upsocial.org/sites/default/files/upsocial_estandares_esp_201906_0.pdf.

Wagner, E. H., Austin, B. T. y Von Korff, M. (1996). *Organizing care for patients with chronic illness*. (faltendades) págs. 511-544.

World Health Organization (2003). *Skills for health: skills-based health education including life skills: an important component of a child-friendly/health-promoting school*.

Webgrafía:

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

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

Relación de figuras:

Figura 1. Evolución histórica de la activación del paciente

Figura 2. Niveles de intervención

Figura 3. Grados

Figura 4. Activación

Figura 5. Empoderamiento

Figura 6. Liderazgo compartido

Figura 7. Perfil de la atención innovadora para las condiciones crónicas (AICC)

Figura 8. Beneficios de la participación del paciente

Figura 9. Estrategias prácticas para la participación

Figura 10. Preparación del paciente y su familia

Figura 11. Preparación de los sanitarios y líderes

Figura 12. Teoría del cambio de la activación del paciente

Figura 13. Ciclo de mejora continua

Figura 14. Teoría del cambio. Esfera de control

Figura 15. Desarrollo práctico de la teoría del cambio

Figura 16. Cadena de causalidad de la teoría del cambio

Figura 17. Matriz de materialidad

Figura 18. Mapeo de impactos

Figura 19. Cuestionario de salud SF-36

Figura 20. Porcentajes de índices de alfabetización en salud

Figura 21. Cuatro niveles de activación del paciente

Figura 22. Escala de adherencia a la medicación de Morisky

Figura 23. Evaluación de programas educativos

Figura 24. Proceso de elaboración del impacto del programa educativo Espondilitis con Futuro

Figura 25. Matriz de control de la medición del impacto del programa educativo Espondilitis con Futuro

Relación de cuadros

Cuadro 1. Ejemplos de impactos de las actividades de asociación de pacientes

Cuadro 2. Grado de solidez de la evidencia

Cuadro 3. Herramientas de recogida de información según tipo de dato

Con la colaboración de:

