



OMIS

OBSERVATORIO DE MODELOS
INTEGRADOS EN SALUD
DE NEW HEALTH FOUNDATION

Experiencias en Atención Integrada

El empoderamiento de personas vulnerables con enfermedad crónica para la auto-gestión de su enfermedad: el proyecto EFFICHRONIC en Asturias

Tema: Cronicidad. Vulnerabilidad.

Categorías: Servicios.

Organizaciones: Consejería de Sanidad del Gobierno del Principado de Asturias (CSPA); Servicio de Salud del Principado de Asturias (SESPA); Fomento en Asturias de la Investigación Científica Aplicada y la Tecnología (FICYT).

Otras organizaciones participantes en la experiencia: Consejería de Servicios Sociales; Ayuntamientos y Mancomunidades; Centros de Atención Primaria en Salud; Colegio Oficial de Farmacéuticos de Asturias; Programa “Rompiendo Distancias”; Residencia de Personas Mayores del Montepío de la Minería; Cruz Roja Asturias; Asociación Gitana UNGA.

**Proyecto financiado por la Comisión Europea con fondos aportados por el programa de Salud de la Unión Europea (2014-2020) como parte del proyecto / acción conjunta ‘738127 / EFFICHRONIC’.*

Lugar: Asturias.

Fecha de inicio: Marzo 2017.

Esta práctica continua activa: Sí.

1. INTRODUCCIÓN

1.1. Cronicidad y vulnerabilidad

EFFICHRONIC es acrónimo del título *Enhancing health systems suitability by providing cost-efficiency data of evidenced based Interventions for chronic management in stratified population based on clinical socio-economic determinants of health*, que se traduce al castellano como “Mejorando la sostenibilidad de los sistemas sanitarios a través de intervenciones costo-eficientes basadas en la evidencia, en el ámbito del empoderamiento de individuos para la auto-gestión de enfermedades crónicas, teniendo en cuenta determinantes de la salud clínicos y socioeconómicos”.

EFFICHRONIC tiene como objetivo implementar el programa de Autogestión de la Enfermedad Crónica (*Chronic Disease Self-Management Programme, CDSMP*) de la Universidad de Standford¹ en aquellos grupos sociales más expuestos a los efectos negativos de las condiciones en las que nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen – es decir, los determinantes sociales de salud – que son responsables de las inequidades y las evitables diferencias en salud. Si bien la literatura se refiere a estos grupos sociales con diferentes términos, EFFICHRONIC los engloba bajo el término “vulnerables”.

La experiencia de sufrimiento y adversidad de la cronicidad que tengan las personas, así como el éxito de las respuestas que se les ofrecen desde los sistemas sanitarios, están influidos por los determinantes sociales, las condiciones de vida y las desigualdades en salud de la población. Las estrategias de abordaje de la cronicidad puede que no lleguen a las personas que precisamente más lo necesiten. De ahí el objetivo del proyecto EFFICHRONIC de orientarse a aquellos colectivos de personas con enfermedad crónica que más sufren las inequidades en salud.

En el informe de 2006 de la Cruz Roja Española², vulnerabilidad es definida como una “zona intermedia” donde todos somos susceptibles de caer en algunos momentos vitales y por varias razones (ante un evento catastrófico o de cambio profundo, cualquiera puede llegar a ser vulnerable). “La zona de vulnerabilidad social está situada entre la zona de integración (trabajo estable y pilares sociales y familiares sólidos) y la de exclusión (carencia de trabajo y aislamiento socio-familiar), caracterizándose, por lo tanto, por ser una zona más inestable, con trabajos precarios, paro intermitente y pilares socio-familiares menos sólidos.” El informe de la Cruz Roja identificó los perfiles de individuos en mayor grado de vulnerabilidad social, siendo los “Extranjeros jóvenes sin hogar, ni recursos” y los “Españoles sin hogar” los de mayor grado, seguidos por “Extranjeras jóvenes y cualificadas, sin ingresos”, “Extranjeras jóvenes, cualificadas, con problemas familiares” y “Españolas pensionistas”. En línea con lo anterior, se distinguen dos grandes dimensiones del concepto: una dimensión “individual” y una dimensión “social”.

- a) La dimensión individual atiende a aspectos físicos y psicológicos del individuo que le exponen a situaciones de vulnerabilidad. Los enfermos crónicos, las personas con discapacidad, los ancianos frágiles y las personas con problemas de salud mental pueden estar expuestos a riesgos, traumas o presiones que

¹ Self-Management Resource Center <https://www.selfmanagementresource.com/>

² Cruz Roja Española (2007) Informe Anual Sobre la Vulnerabilidad Social 2006. Estudio de la Vulnerabilidad Social. <http://www.cruzroja.es/principal/documents/449219/451169/informe2006ES.pdf/fb4a80fb-75d1-420d-9300-bb215876c85b>

les sitúan en situación de vulnerabilidad. La dimensión individual también incorpora como un concepto clave que repercute en la vulnerabilidad la ausencia de redes familiares y/o sociales de apoyo.

b) La dimensión social del concepto percibe la vulnerabilidad como producida por factores sociales y de los ambientes en los que la gente vive y que derivan de estructuras sociales y económicas. Así, desde esta dimensión, las poblaciones vulnerables serían aquellas socioeconómicamente marginadas, excluidas de participar plenamente en la sociedad y que sufren de discriminación, estigma, violencia, abusos o que ven sus derechos sociales y políticos injustamente restringidos.

1.2. Fuera del radar del sistema sanitario

Un elemento importante para el proyecto EFFICHRONIC es que los individuos/grupos vulnerables son normalmente de difícil acceso. Una serie de razones explica por qué las que estos estarían fuera del alcance y llegada de los servicios sanitarios: (i) porque estas personas no tienen opción de acudir a los servicios; (ii) por razones de estigma; (iii) porque los mismos servicios crean barreras que impiden que estas personas acudan y los usen; (iv) porque estas personas se han “caído a través de la malla” del sistema de bienestar; (v) por dificultades con la comprensión bien por falta de nivel educativo o falta de comprensión del idioma; etc.

Además, alcanzar a gente vulnerable puede ser también difícil porque estas personas puede que no se asocien. Las personas de grupos con una alta proporción de miembros que no se reúnen o asocian se “definen por atributos individuales (fisiológicos o de salud) donde, en muchas ocasiones, no hay una razón imperiosa para la socialización intra-grupo y donde una proporción importante de los integrantes no tienen trato con otras personas del grupo, e incluso más, pueden eludir todo contacto”. Llegar a personas no asociadas (p.ej. personas con problemas de salud mental, personas ancianas que viven solas) exigiría estrategias de reclutamiento diferentes a las usadas para acceder a grupos vulnerables identificables y agregados (p.ej. gitanos, personas desplazadas, inmigrantes, etc.).

2. PROYECTO EFFICHRONIC

EFFICHRONIC es un proyecto financiado por la Comisión Europea con fondos aportados por el programa de Salud de la Unión Europea (2014-2020) como parte del proyecto / acción conjunta ‘738127 / EFFICHRONIC’ que reúne a un consorcio de organizaciones sanitarias europeas bajo la coordinación de CSPA, SESPA y FICYT.

El principal objetivo del proyecto EFFICHRONIC es aportar evidencia sobre el retorno positivo de la inversión y sobre lo coste-eficiente de la aplicación del programa CDSMP en 5 países diferentes de la Unión Europea (Francia, Italia, Holanda, España y Reino Unido), poniendo especial atención sobre los factores (sanitarios, sociales, culturales y económicos) que afectan a la salud y al desarrollo y autogestión de las enfermedades crónicas. Desarrollado por la Universidad de Stanford hace 40 años, el CDSMP busca formar a pacientes crónicos para empoderarlos en la autogestión de su condición crónica, para tomar control de su enfermedad, para aumentar la auto-eficacia, para mejorar el afrontamiento individual a la enfermedad crónica y/ o al cuidado y para mejorar su acceso a los servicios sanitarios, de forma que todo ello resulte en mejores resultados en salud.

Los objetivos específicos del proyecto son:

1. Llevar a cabo un análisis multidimensional, estableciendo una metodología de estratificación adecuada para identificar grupos e individuos especialmente vulnerables en los 5 países/regiones participantes, maximizando el impacto del programa CDSMP una vez sea implementado.
2. Diseñar estrategias específicas para llegar a los individuos/grupos identificados/estratificados y reclutarlos durante la implementación del programa
3. Implementar el programa CDSMP en 5 regiones/países, incluyendo la participación de por lo menos 500 personas de las poblaciones estratificadas/identificadas en cada lugar (N=2500).
4. Elaborar un marco comprehensivo de evaluación de impacto (incluido de coste-eficiencia y técnicas de economía de salud) e implementar metodologías de investigación específicas para recabar datos suficientes que permitan evaluar la efectividad y eficiencia de la inversión en prevención y gestión de enfermedades crónicas.
5. Trabajar en las conclusiones obtenidas para definir recomendaciones y guías de buenas prácticas que contribuyan a la escalabilidad de la metodología de estratificación y reclutamiento y a la adaptación del CDSMP a otras regiones y países de Europa.
6. Difundir los resultados de EFFICHRONIC para contribuir a reducir el peso de las enfermedades crónicas en Europa.

2.1. Asturias: liderazgo e iniciativa

La Comunidad Autónoma de Asturias lidera el consorcio de las organizaciones que componen EFFICHRONIC y es la que más ha avanzado en la implementación del proyecto, impulsando diferentes iniciativas para identificar y llegar a las poblaciones vulnerables con enfermedad crónica. La coordinación general del proyecto se hace desde la Dirección General de Salud Pública (DGSP) de la Consejería de Salud del Principado, que junto con SESPA desarrollaron la metodología de estratificación y la preparación, capacitación e implementación de la intervención, así como la implementación de los programas de autogestión de Salud dirigidos a pacientes con una condición crónica en Asturias. Por su parte, la coordinación financiera y de gestión, incluidas las actividades de comunicación y difusión de EFFICHRONIC, la ejerce la FICYT, a través de su Unidad de Proyectos de Salud de Asturias (UPS-Asturias) que tiene un convenio de colaboración con la CSPA del Principado de Asturias para gestionar los proyectos europeos otorgados a grupos de investigación en SESPA y CSPA.

Así pues, Asturias ha sido el primero en desarrollar actividades que pusieran en marcha el proyecto. El evento de lanzamiento del proyecto EFFICHRONIC tuvo lugar en un taller nacional que se celebró el 3 de marzo de 2017 en Oviedo, justo antes de la IV Conferencia Nacional de Pacientes Activos. Más de 70 participantes de diferentes áreas multidisciplinares, incluyendo expertos en la implementación de varios programas de intervención, personal de servicios sociales, personal de asociaciones y miembros de pacientes, gerentes de salud, personal del ayuntamiento, etc., asistieron al evento, que incluyó la presentación oficial del proyecto abierta a los asistentes además de dos grupos de trabajo simultáneos con un panel de expertos en ambos temas: un grupo de trabajo sobre estrategias de llegada a grupos vulnerables, y otro sobre las Dimensiones e Instrumentos de medición en el marco del proyecto. El material resultante de ambos grupos, ha servido de base para la reflexión en el consorcio de EFFICHRONIC aplicado a ambas temáticas.

Más específicamente en relación a las estrategias de captación de pacientes vulnerables, el grupo de trabajo que abordó esta temática utilizó un documento interno previamente elaborado con el objeto de animar y facilitar las

discusiones sobre las estrategias de reclutamiento de los individuos y grupos vulnerables identificados que sean más efectivas. El documento aportaba una serie de experiencias de identificación, reclutamiento y retención de poblaciones vulnerables en intervenciones de salud.

2.2. Lanzamiento oficial en Europa

Los días 12 y 13 de junio de 2017, se lanzó oficialmente el proyecto EFFICHRONIC en la Sede de la Agencia Ejecutiva de la Comisión Europea para el Tercer Programa Europeo de Salud (2014-2020) en Luxemburgo. Representantes de los seis socios de cinco países europeos que participan en el proyecto asistieron a la reunión inicial. Todos los socios del consorcio tuvieron la oportunidad de intercambiar ideas e intereses, y compartir aspectos organizativos que serán de gran importancia para el comienzo y la implementación general de EFFICHRONIC. También asistieron el Oficial Científico y Financiero de CHAFEA (Agencia Ejecutiva de Consumidores, Salud, Agricultura y Alimentación de la Comisión Europea) y el Oficial de Políticas de la DG SANTE (Dirección General de Salud y Seguridad Alimentaria de la Comisión Europea) de este proyecto. Presentaron las reglas del Tercer Programa de Salud Europeo para la gestión y justificación de proyectos.

3. PROYECTO EFFICHRONIC-ASTURIAS

En este registro en el OMIS, se pone el foco en las estrategias puestas en marcha para identificar y reclutar a pacientes crónicos para que participen en el programa CDSMP de la autogestión de su condición crónica, que corresponden a la primera fase del proyecto.

Como se describe seguidamente, el proyecto supuso el despliegue de todo un elenco de iniciativas políticas y de gobernanza a todos los niveles (alcance autonómico, de alcance local) para asegurarse tanto el apoyo como la participación y alineamiento de todos los agentes necesarios en conseguir el mayor éxito en la captación.

- a. El punto de partida fue el mapeado y división del territorio del Principado de Asturias por criterios de vulnerabilidad, identificándose Áreas Geográficas vulnerables prioritarias.
- b. A nivel autonómico, desde el primer momento, el equipo coordinador en Asturias (DGSP y SESPA) buscó el apoyo y la alineación política con los diferentes agentes (*stakeholders*) autonómicos, incluyendo la Consejería de Servicios Sociales, los centros de Atención Primaria de Salud y el Colegio de Farmacéuticos (COF) de Asturias:
 - El primer contacto con la Consejería de Servicios Sociales se establece el 4 de octubre, para presentar el proyecto. Con posterioridad, el Jefe de Servicio de Planificación e Innovación de la Consejería de Servicios Sociales coordinó una reunión en su propia Consejería a la que se convocó a dos Directoras Generales, la encargada de las prestaciones, así como técnicas de los ayuntamientos de Oviedo y Avilés. Se establece una primera aproximación al trabajo conjunto de ambas Consejerías, así como un primer pilotaje en una zona con mayor índice de vulnerabilidad en Oviedo (zona de Ventanielles).

- Centros de Atención Primaria de Salud del SESPA: Se han realizado reuniones con la Dirección de Enfermería de las Áreas Sanitarias I (Jarrio), IV (Oviedo), VI (Arriondas) y VII (Mieres) para comenzar a hablar y definir las estrategias de captación adaptada a las peculiaridades de cada Arrea Sanitaria. Se está ahora avanzando con las otras cuatro Áreas Sanitarias.
 - Oficinas de Farmacia Comunitaria: la primera reunión con el COF fue el 23 de marzo, la última el 23 de noviembre de 2017 y desde entonces se ha avanzado tanto en la información del proyecto a los asociados, como en la definición del circuito de derivación, y el establecimiento de las hojas de información del programa y hojas de inscripción al mismo. En noviembre de 2017, se realizó una sesión informativa a cuantas farmacias estuvieron interesadas en comenzar el pilotaje.
- c. A nivel de área o zona, se siguieron diversas estrategias, que implican la interacción y coordinación con diferentes agentes, aprovechando los diferentes activos e iniciativas locales existentes:
- Comarca de Oscos: Tras la identificación geográfica previa de la Comarca Oscos-Eo como una zona vulnerable, se inicia una estrategia liderada por las profesionales del programa social *Rompiendo Distancias* de la Comarca, como agentes clave en la zona. Ellas proponen, y organizan una reunión en el Ayuntamiento de Vegadeo, con los siete alcaldes de la Comarca para la explicación del proyecto EFFICHRONIC. Con el interés unánime por el desarrollo del programa en la Comarca Oscos-Eo, se decide con posterioridad, organizar una reunión más operativa con activos y agentes sociales (asociaciones, farmacéuticos, trabajadoras sociales...) y con coordinadores de los Centros de Salud que pertenecen a la Comarca. De aquí surge un Curso de Formación de Monitores o Líderes, programado y realizado para la segunda quincena de enero del 2018.
 - Zona Oviedo-Ventanielles: la coordinadora de Programas de Servicios Sociales, Migración y Promoción de la Igualdad del Ayuntamiento de Oviedo, organiza y convoca a toda a Unidad de Trabajo Social del barrio de Ventanielles, al objeto de informarles del programa. Con posterioridad, se co-diseña el circuito de derivación y de información a cuidadoras que reciben la ayuda de la ley de dependencia y personas con enfermedad exentos del salario social (exonerados).
 - Área Sanitaria de Arriondas y de Mieres: dos enfermeras investigadoras del proyecto serán las coordinadoras locales del reclutamiento en los centros de Atención Primaria de Salud. Las estrategias específicas serán consensuadas con ambas. Se buscará el mayor alcance de sanitarios posibles, así como su integración en el resto de estrategias de reclutamiento.
 - Área Sanitaria de Avilés: la estrategia se ha articulado en coordinación con el Equipo de Coordinación Sociosanitaria, que es un dispositivo de proximidad que garantizan el trabajo conjunto entre salud y servicios sociales a través de una metodología de gestión de caso. Así, se presentó EFFICHRONIC en el marco de una reunión convocada por el Equipo de Coordinación Sociosanitaria a la que acudieron coordinadores médicos, de enfermería y trabajadoras sociales de todos los Centros de Salud del Área, así como los trabajadores sociales y técnicos de salud de los ayuntamientos del mismo Área. Desde éste espacio, se iniciaron las relaciones de trabajo conjunto, con el marco del equipo de coordinación. Los asistentes mostraron interés en el estudio y expresaron la importancia de estos enfoques para reorientar las intervenciones de nuestro sistema sanitario. Este fue el inicio de lo que serán futuros contactos para establecer una alianza y colaboración en la implementación en el marco del Equipo de Coordinación Sociosanitaria.
 - Pola de Laviana: El Centro Social de Personas Mayores de Pola de Laviana dependiente de la Consejería de Servicios y Derechos Sociales ha comenzado a captar población vulnerable para impartir los talleres tras una reunión y presentación realizada el pasado mes de marzo. Simultáneamente al reclutamiento directo, con el apoyo de la trabajadora social del Centro Social, varios Directores de Centros Sociales

colindantes están acudiendo a formación en la metodología, y se han convertido simultáneamente en reclutadores y agentes de salud del programa en el Área Sanitaria de Langreo.

- Área Sanitaria de Soto de Ribera: la captación de un grupo de gitanos portugueses afincados en dicha área fue realizada directamente por el equipo sanitario que la atiende.
- 7 Áreas Sanitarias: 42 farmacias comunitarias representativas de 7 de las 8 áreas sanitarias de Asturias se han inscrito para comenzar el pilotaje. En esta 1ª fase del Proyecto se va a realizar el reclutamiento de la población que formará parte del estudio; es en esta captación donde los farmacéuticos van a colaborar como agentes sociales de salud, conocedores de las personas que viven en su entorno de influencia.

d. Organizaciones No Gubernamentales y otras instituciones:

- Cruz Roja: es miembro del Consejo Asesor (*Advisory Board*) de EFFICHRONIC, habiendo sido aprobada como tal por el consorcio en diciembre del 2017. El 21 de febrero, en la sede de Cruz Roja Asturias, tuvo lugar una reunión de presentación del proyecto EFFICHRONIC a la que asistieron además de la presidenta las integrantes de la actual junta directiva de Cruz Roja Asturias y responsables del proyecto del Servicio de Promoción de la salud y Participación de la Dirección General de Salud Pública (Consejería de Sanidad. Asturias). Durante la reunión se expusieron los circuitos de colaboración, quedando emplazados los asistentes a un próximo encuentro tras la revisión de los contenidos propuestos. La responsable autonómica, convoca a 150 voluntarios para presentarles el proyecto e iniciar el circuito de captación de participantes, íntimamente unido a sus programas de asistencia domiciliaria, inmigrantes, etc.
- Asociación Gitana UNGA y Secretariado Gitano: ya se han mantenido contactos muy satisfactorios y se están avanzando hacia la colaboración.
- Residencia de Personas Mayores del Montepío de la Minería en Felechosa: Se ha iniciado el contacto y reclutamiento. La trabajadora social de la residencia ha captado a personas institucionalizadas que cumplen los criterios de inclusión en el proyecto. Se trata de una captación oportunista que integra los beneficios del tiempo y local disponible de los usuarios de la residencia, y el conocimiento interno de trabajadores de la misma.

e. Captación ocasional

- Captación realizada por los monitores del programa Paciente Activo Asturias en el desarrollo normal de sus talleres habituales, coordinados desde la Consejería de Sanidad. Monitores bien del sector salud, como técnicos de salud de los Ayuntamientos.

PRINCIPALES BARRERAS

Las principales barreras detectadas tienen que ver con la complejidad de reclutar y conformar los grupos de participantes, así como de asegurar su asistencia a los talleres de forma regular y continua. Así, sucede que potenciales participantes no pueden acudir por problemas logísticos (tales como falta de transporte para acudir al taller, falta de sustituto que supla el cuidado, horario inadecuado o falta de tiempo) o por las dificultades generadas por la propia situación de vulnerabilidad (dificultades para la comprensión de la información, limitado

conocimiento del idioma español, etc.) y exclusión social (desconocimiento de la oferta de talleres por no llegarles la información).

Otra barrera detectada es la falta de confianza de los profesionales sanitarios en este tipo de intervenciones de empoderamiento de pacientes que, o bien no son comprendidas correctamente, o lo son en base a falsas creencias o bien se conciben como de baja utilidad y eficacia.

ELEMENTOS FACILITADORES

Entre los elementos que están impulsando el despliegue de estrategias de captación, y en general, del proyecto EFFICHRONIC, se destacan dos:

- La existencia de claro liderazgo desde la Consejería de Salud y la visión compartida por la Consejería de Servicios Sociales de la oportunidad del proyecto.
- La construcción y capitalización sobre iniciativas y equipos ya existentes y funcionando con éxito, entre los que destacan la alta motivación de los profesionales de trabajo social que perciben el proyecto EFFICHRONIC como una iniciativa profundamente sociosanitaria.

ENSEÑANZAS QUE APORTA LA PRÁCTICA

El elenco de iniciativas que se están desplegando demuestra el amplio margen que existe para ser imaginativamente proactivo y encontrar los aliados idóneos que permitan captar personas vulnerables con enfermedad crónica. Se puede ser y se requiere ser creativo e imaginativo si se desea superar las actuales rigideces de nuestros sistemas de salud y cuidados. Pero la buena noticia es que, ciertamente, esto es posible.

Como se ha podido observar, el Proyecto EFFICHRONIC es genuinamente un proyecto sociosanitario, pero que a la vez tiene un enfoque comunitario (con la implicación del tercer sector). La atención a la población con criterios de vulnerabilidad solo puede realizarse desde la atención integrada social, sanitaria y comunitaria.

INFORMACIÓN ADICIONAL

Personas de contacto:

Investigadora Principal: Marta Pisano González. Coordinadora del "Programa Paciente Activo Asturias " en la Dirección General de Salud Pública del Principado de Asturias.

Jose Ramón Hevia Fernández. Jefe del Servicio de Promoción de la Salud y Participación Comunitaria de la Dirección General de Salud Pública del Principado de Asturias.

Delia Peñacoba Maestre. Master Trainer en la autogestión de enfermedades crónicas y programas de autocontrol de la diabetes de la Facultad de Medicina de Stanford.

Raquel Vazquez Alvarez. Coordinadora de la Estrategia de Reclutamiento e Implementación de EFFICHRONIC. Master Trainer en la autogestión de enfermedades crónicas y programas de autocontrol de la diabetes de la Facultad de Medicina de Stanford.

Inés Rey Hidalgo. Project Manager de FICYT y coordinador de proyecto de EFFICHRONIC.

Raquel Ochoa González. Gerente de proyecto de FICYT.

An Boone. Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública. Master Trainer en la autogestión de enfermedades crónicas y programas de autocontrol de la diabetes de la Facultad de Medicina de Stanford.

E-mail: EFFICHRONICASTURIAS@gmail.com

Página Web: <http://effichronic.healthini.eu/> <https://activateportusalud.wordpress.com/>



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union



**NEW HEALTH
FOUNDATION**

CALIDAD SOCIAL Y SANITARIA

+34 639 343 050 | +34 954 414 785

AVENIDA MENENDEZ PELAYO, 20 4º, 41004 SEVILLA. SPAIN

NEWHEALTHFOUNDATION.