

# Revista Clínica Española

## Guía metodológica para la elaboración de un programa estructurado de Educación Terapéutica: del diseño a la evaluación. A methodological guide for the elaboration of a structured Therapeutic Patient Education programme: from design to evaluation.

--Borrador del manuscrito--

<b>Número del manuscrito:</b>	
<b>Tipo de artículo:</b>	Original
<b>Palabras clave:</b>	Palabras clave: Educación del paciente; Mejoramiento de la calidad; Calidad de la atención de salud; Enfermedad crónica Key words: Patient Education; Quality Improvement; Quality of Health Care; Chronic Disease
<b>Autor correspondiente:</b>	Maria Jesús Bertran Luengo  SPAIN
<b>Primer autor:</b>	Maria Jesús Bertran Luengo
<b>Orden de autores:</b>	Maria Jesús Bertran Luengo Margarida Jansà-Morató Mercè Vidal-Flor Montserrat Núñez-Juárez Pilar Isla-Pera Joan Escarrabill-Sanglas
<b>Resumen:</b>	<b>RESUMEN</b>  Antecedentes y objetivo  La educación terapéutica (ET) se ha demostrado eficaz e imprescindible en un contexto de prevalencia creciente de enfermedades crónicas, siendo necesarias herramientas para la planificación de programas estructurados. El objetivo fue elaborar una guía para el diseño y evaluación de un programa de educación terapéutica.  Métodos  1) Se constituyó un grupo multidisciplinario de profesionales expertos, procedentes de distintas áreas hospitalarias. 2) Se realizó una revisión exhaustiva de la literatura científica sobre la planificación de programas de ET dirigidos a personas con diferentes enfermedades crónicas, familiares o cuidadores. 3) El texto final propuesto se sometió a comentarios y sugerencias de profesionales del centro directamente implicados en actividades educativas y participantes en un curso sobre metodología de Información y Educación Terapéutica. Las recomendaciones fueron consensuadas por el grupo redactor.  Resultados  Se obtuvo un procedimiento normalizado de trabajo dirigido a los profesionales implicados en la planificación de programas estructurados de ET, basado en recomendaciones internacionales. El documento está estructurado en los siguientes apartados: a) Definición del problema de salud y análisis de la situación. b) Estructura del programa: recursos humanos y materiales; objetivos: de salud, de conducta y educativos y metodología. c) Circuito que sigue el paciente y familia/cuidador en el programa. d) Evaluación e indicadores.  La evaluación del procedimiento, en el marco de los cursos de metodología, fue favorable.

	<p><b>Conclusiones</b></p> <p>La metodología aportada por este documento servirá de instrumento para planificar de forma homogénea y sistematizada los programas educativos, unificando criterios en la redacción de los programas.</p> <p><b>ABSTRACT</b></p> <p>Background and objective: Therapeutic patient education (TPE) has proven to be effective and essential within the context of the increasing prevalence of chronic diseases, making tools for the planning of structured programmes necessary. The aim was to prepare a work proceeding for the design and evaluation of a TPE programme.</p> <p>Methods: 1) A multidisciplinary group of expert professionals from different hospital areas was constituted. 2) Thorough review of the scientific literature on the planning of TPE programmes aimed at people with different chronic diseases, relatives or caregivers was conducted. 3) The final text proposed was submitted to comments and suggestions from professionals of the centre directly involved in educational activities and participants in a course on Information and Therapeutic Education methodology. The recommendations were agreed upon by the drafting group.</p> <p>Results: A standardized work proceeding was developed addressed to the professionals involved in the planning of the structured TPE programmes, based on international recommendations. The document was structured in the following sections: a) Definition of the problem and analysis of the situation. b) Structure of the programme: human resources and materials; objectives: health, behaviour and education and methodology. c) Process that the patient and relatives/caregivers follow in the programme. d) Evaluation and indicators.</p> <p>The evaluation of the procedure, within the framework of the methodology courses, was favourable.</p> <p>Conclusions: The methodology provided by this work proceeding will serve as an instrument to homogeneously and systematically design TPE programmes, unifying criteria in the writing of the programs.</p>
<p><b>Revisores sugeridos:</b></p>	
<p><b>Revisores a los que se opone:</b></p>	

## **Guía metodológica para la elaboración de un programa estructurado de Educación Terapéutica: del diseño a la evaluación.**

### **A methodological guide for the elaboration of a structured Therapeutic Patient Education programme: from design to evaluation.**

Maria Jesús Bertran-Luengo<sup>a</sup>, Margarida Jansà-Morató<sup>b,c</sup>, Mercè Vidal-Flor<sup>b</sup>, Montserrat Núñez-Juárez<sup>d</sup>, Pilar Isla-Pera<sup>e</sup>, Joan Escarrabill-Sanglas<sup>c</sup>.

- a. Servicio de Medicina Preventiva y Epidemiología. Hospital Clínic.. C/Villarroel 170, 08036-Barcelona.
- b. Unidad de Diabetes. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Hospital Clínic. C/Villarroel 170, 08036-Barcelona.
- c. Programa de Atención a la Cronicidad. Hospital Clínic. C/Villarroel 170, 08036-Barcelona.
- d. Institut d'Investigacions Biomèdiques August Pi i Sunyer (IDIBAPS). C/ Rosselló, 149-153. 08036-Barcelona.
- e. Universidad de Barcelona. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud. Campus Clínic. C/Casanova 143, 08036-Barcelona.

**Correspondencia:** Dra. Maria Jesús Bertran Luengo. Servicio de Medicina Preventiva y Epidemiología. Hospital Clínic. C/Rosellón 138. 08036 Barcelona. Tel. 932275400.

Email: [bertran@clinic.cat](mailto:bertran@clinic.cat).

**Conflictos de intereses:** Ninguno.

#### **Autoría:**

- 1. Concepción y diseño del manuscrito.** Margarida Jansà, Maria Jesús Bertran
- 2. Recogida de datos.** Margarida Jansà, Maria Jesús Bertran
- 3. Análisis e interpretación de los datos.** Todos
- 4. Redacción, revisión, aprobación del manuscrito remitido.** Todos

## **Guía metodológica para la elaboración de un programa estructurado de Educación**

### **Terapéutica: del diseño a la evaluación.**

**Título abreviado:** Guía metodológica para la elaboración de un programa estructurado de Educación Terapéutica.

#### **RESUMEN**

**Antecedentes y objetivo:** La educación terapéutica (ET) se ha demostrado eficaz e imprescindible en un contexto de prevalencia creciente de enfermedades crónicas, siendo necesarias herramientas para la planificación de programas estructurados. El objetivo fue elaborar una guía para el diseño y evaluación de un programa de educación terapéutica.

**Métodos:** 1) Se constituyó un grupo multidisciplinario de profesionales expertos, procedentes de distintas áreas hospitalarias. 2) Se realizó una revisión exhaustiva de la literatura científica sobre la planificación de programas de ET dirigidos a personas con diferentes enfermedades crónicas, familiares o cuidadores. 3) El texto final propuesto se sometió a comentarios y sugerencias de profesionales del centro directamente implicados en actividades educativas y participantes en un curso sobre metodología de Información y Educación Terapéutica. Las recomendaciones fueron consensuadas por el grupo redactor.

**Resultados:** Se obtuvo un procedimiento normalizado de trabajo dirigido a los profesionales implicados en la planificación de programas estructurados de ET, basado en recomendaciones internacionales. El documento está estructurado en los siguientes apartados: a) Definición del problema de salud y análisis de la situación. b) Estructura del programa: recursos humanos y materiales; objetivos: de salud, de conducta y educativos y metodología. c) Circuito que sigue el paciente y familia/cuidador en el programa. d) Evaluación e indicadores.

La evaluación del procedimiento, en el marco de los cursos de metodología, fue favorable.

1  
2  
3  
4  
5 **Conclusiones:** La metodología aportada por este documento servirá de instrumento para  
6  
7  
8  
9  
10 planificar de forma homogénea y sistematizada los programas educativos, unificando criterios  
11  
12 en la redacción de los programas.  
13

14  
15  
16  
17  
18  
19 **Palabras clave:** Educación del paciente; Mejoramiento de la calidad; Calidad de la atención  
20  
21 de salud; Enfermedad crónica  
22

23  
24  
25  
26  
27  
28  
29 **A methodological guide for the elaboration of a structured Therapeutic Patient**  
30  
31 **Education programme: from design to evaluation.**  
32

## 33 34 35 36 37 38 39 40 41 42 43 44 45 46 47 48 49 50 51 52 53 54 55 56 57 58 59 60 61 62 63 64 65

**ABSTRACT**

**Background and objective:** Therapeutic patient education (TPE) has proven to be effective and essential within the context of the increasing prevalence of chronic diseases, making tools for the planning of structured programmes necessary. The aim was to prepare a work proceeding for the design and evaluation of a TPE programme.

**Methods:** 1) A multidisciplinary group of expert professionals from different hospital areas was constituted. 2) Thorough review of the scientific literature on the planning of TPE programmes aimed at people with different chronic diseases, relatives or caregivers was conducted. 3) The final text proposed was submitted to comments and suggestions from professionals of the centre directly involved in educational activities and participants in a course on Information and Therapeutic Education methodology. The recommendations were agreed upon by the drafting group.

**Results:** A standardized work proceeding was developed addressed to the professionals involved in the planning of the structured TPE programmes, based on international recommendations. The document was structured in the following sections: a) Definition of the

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

problem and analysis of the situation. b) Structure of the programme: human resources and materials; objectives: health, behaviour and education and methodology. c) Process that the patient and relatives/caregivers follow in the programme. d) Evaluation and indicators.

The evaluation of the procedure, within the framework of the methodology courses, was favourable.

**Conclusions:** The methodology provided by this work proceeding will serve as an instrument to homogeneously and systematically design TPE programmes, unifying criteria in the writing of the programs.

**Key words:** Patient Education; Quality Improvement; Quality of Health Care; Chronic Disease

## INTRODUCCIÓN

En el sector sanitario es habitual la variabilidad en la práctica clínica, a menudo aceptable y justificada; la observamos también en el campo de la educación terapéutica (ET), proceso centrado en el paciente que abarca sus necesidades, recursos, valores y estrategias. Permite que los pacientes mejoren sus conocimientos y habilidades relacionados con su enfermedad y tratamiento<sup>1</sup>. Diversos estudios han demostrado efectos beneficiosos de la ET<sup>2,3,4,5</sup>; mejor calidad de vida, mayor adherencia terapéutica y reducción de complicaciones<sup>1</sup>.

Se estima que en el año 2020 las enfermedades crónicas serán la principal causa de muerte y discapacidad en el mundo<sup>6</sup>. El manejo de estas enfermedades requiere que los pacientes se conviertan en aliados de los profesionales sanitarios<sup>7,8</sup> y que se les capacite para manejar su enfermedad<sup>9,10</sup>.

1 Una de las patologías que más evidencia ha aportado sobre el impacto de los programas de ET  
2 ha sido la diabetes. El National Institute for Clínical Excellence (NICE) define un programa  
3  
4 estructurado de ET como programa escrito, planificado y progresivo coherente con los  
5  
6 objetivos, flexible en contenidos, que cubre las necesidades clínicas y psicológicas  
7  
8 individuales, adaptado al nivel y contexto cultural de las personas a que va dirigido<sup>11</sup>.  
9

10  
11 Desde el punto de vista de mejora de calidad, entendemos un programa de ET como proceso  
12  
13 estructurado para abordar una intervención sanitaria compleja, que utiliza el conocimiento de  
14  
15 varias disciplinas y que debe ser evaluado periódicamente.  
16  
17

18  
19 El objetivo final de un programa estructurado escrito es que su lectura permita a los  
20  
21 profesionales implicados conocer el marco de referencia para la ejecución del programa  
22  
23 personalizado para cada paciente, qué se persigue con el programa, cuál es el papel que juega  
24  
25 cada uno de los agentes implicados y como evaluarlo.  
26  
27

28  
29 Sin embargo, a la hora de escribir un programa estructurado, la falta de un criterio  
30  
31 ampliamente compartido que ilustre los contenidos mínimos y cómo redactarlos de forma  
32  
33 sistematizada, genera multiplicidad de formas de planificar los programas, incluso en un  
34  
35 mismo centro, y que los programas ofrezcan en ocasiones un aspecto disgregado y poco  
36  
37 uniforme resultando confusos y de utilidad limitada. Así se puso de manifiesto en el Hospital  
38  
39 Clínic en el análisis de situación realizado en 2007<sup>12</sup> y 2013<sup>13</sup>. Este último inventario, que  
40  
41 recogía también las opiniones de los profesionales implicados en ET, resaltó la necesidad de  
42  
43 formación y herramientas para la planificación y evaluación de los programas<sup>13</sup>.  
44  
45  
46  
47  
48  
49

50  
51 Teniendo en cuenta esta complejidad, la tendencia a realizar actividades educativas a  
52  
53 demanda y la necesidad de que el paciente participe en todo lo que concierne a su salud<sup>14,15,16</sup>,  
54  
55 el objetivo de este trabajo es sistematizar algunos de los planteamientos que distintas fuentes  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

1 de referencia en el campo de la ET han venido realizando, queriendo ser una ayuda para  
2 aquellos profesionales que se enfrentan al reto de redactar un programa estructurado.  
3

## 4 **MÉTODOS**

5  
6  
7  
8 En el marco de la Política de Información y ET del Hospital Clínic, se designó un grupo  
9 multidisciplinario de profesionales, de diferentes áreas hospitalarias, con experiencia en ET,  
10 atención a la cronicidad, calidad y seguridad clínica.  
11  
12

13 Se realizó una revisión exhaustiva de la literatura publicada, centrada en las enfermedades  
14 crónicas más frecuentes (diabetes, asma, EPOC y enfermedades cardiovasculares) y  
15 programas de educación. Se seleccionó información sobre aspectos formales que debe  
16 contemplar un programa estructurado de ET, su planificación y apartados que el programa  
17 escrito debe incluir. Se complementó con criterios de evaluación y ejemplos de estructuración  
18 de actividades educativas.  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28

29 El esquema metodológico propuesto se basa en los estándares de calidad NICE y American  
30 Diabetes Association (ADA)<sup>11</sup>, el PRECEDE<sup>17</sup>, la guía de ET de la Haute Autorité de Santé<sup>18</sup>  
31 e incorpora el concepto de *patient included*<sup>14,15</sup>.  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38

39 El texto propuesto estuvo sometido a comentarios y sugerencias, en un entorno virtual de  
40 comunidad de práctica<sup>19</sup>, constituido por profesionales con experiencia en ET y participantes  
41 en un curso sobre metodología de la Información y ET que incluye como trabajo práctico  
42 final la estructuración de una actividad educativa.  
43  
44  
45  
46  
47  
48

49 El texto final y las recomendaciones fueron consensuados por todo el grupo redactor.  
50

## 51 **RESULTADOS**

52 Procedimiento propuesto para planificar un Programa educativo estructurado (Resumen  
53 gráfico):  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12

## **1. Acuerdos preliminares: identificación del problema, agentes de salud y áreas hospitalarias de intervención.**

13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20

Partiendo del análisis de los problemas susceptibles de intervención educativa prioritarios, se identifican los agentes involucrados y con ellos se identifican y diseñan posibles estrategias de intervención.

21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38

Es importante considerar las expectativas de cada uno de los agentes y su nivel de implicación, desde el inicio de la planificación del programa. De acuerdo al concepto de co-diseño<sup>14,20</sup>, es interesante incorporar a los pacientes desde la concepción del programa.

## **2. Análisis de situación**

39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

Proporcionar un conocimiento preliminar sobre el problema susceptible de intervención, aspectos epidemiológicos, sociodemográficos y culturales de la población diana, y su abordaje hasta el momento en el propio centro y en otras instituciones. Por tanto, se trata de tener en cuenta, además de conocimientos técnicos y científicos sobre el problema, la experiencia cotidiana y las percepciones de los implicados, así como justificar la necesidad del programa y su adecuación a la política de ET del centro.

## **3. Identificación de los recursos para la puesta en marcha del programa.**

La ET es multidisciplinar, interactiva, participativa y basada en teorías y modelos de aprendizaje y modelos conductuales, no sólo en la intuición y el conocimiento biomédico<sup>21,22</sup>. Por tanto, es necesario que el profesional conozca dichas teorías y modelos.

Así pues, es necesario tener en cuenta estas características de la ET en la identificación de recursos, tanto humanos como materiales, administrativos y de organización, disponibles y necesarios para la implementación de un programa estructurado.

#### 4. Definición de objetivos

Tipos de objetivos a definir:

- Generales: estado de salud a alcanzar.
- Intermedios: comportamientos relacionados con el objetivo de salud que se espera conseguir. Conductas relacionadas con el tratamiento farmacológico, no farmacológico y de técnicas de auto-monitorización, curas, etc.
- Educativos: conocimientos, habilidades y actitudes que esperan alcanzarse, relacionados con los comportamientos de salud esperados.

La definición de objetivos debe especificar los aspectos enunciados en la Tabla 1.

**5. Redacción del programa escrito**, incluyendo además del análisis situacional, los siguientes apartados:

##### *Estructura del programa*

##### **a. Identificación**

- Nombre del programa.
- Departamento/s y persona/s responsable/s.
- Fecha de inicio.

##### **b. Población a que va dirigido.**

- Población cubierta por el programa: patología o condición, etapa de la enfermedad, edad, existencia de pluripatología, pacientes y/o familiares/cuidadores.
- Ámbito: consultas externas, hospital de día, u otro.
- Vías de derivación para la inclusión en el programa.

##### **c. Recursos**

- Recursos humanos: número y disciplina de los profesionales implicados.
- Formación de los profesionales en la patología y en ET.

- Recursos materiales: aula para grupos, materiales de apoyo...

**d. Objetivos del programa**, definidos según se ha indicado en el apartado 4 y agrupados según tipo de objetivo. En la Figura 1 se muestra la formulación propuesta y un ejemplo, relacionado con diabetes, de cada tipo de objetivo:

- Generales (de salud)

También pueden ser de prevención o de promoción de la salud. En este caso, no hace falta utilizar el estándar o porcentaje, ni el tiempo.

*Ejemplo: Prevenir las hipoglucemias asociadas a la actividad física.* Podríamos ver si ha tenido hipoglucemias pero no podremos compararlo con la situación previa si antes no tenemos datos concretos.

En el caso de disponer de la media de hipoglucemias de los pacientes, podríamos definir: *En el plazo de 12 meses el 80% de los pacientes que realizan actividad física disminuirán las hipoglucemias en un 80%.*

- Intermedios (de conducta)

En algunas patologías existen cuestionarios que evalúan la adherencia a las diferentes conductas, siendo una opción a tener en cuenta.

- Educativos (conocimientos, habilidades y actitudes)

Existen cuestionarios de conocimientos específicos por patología. En caso de disponer de cuestionario específico, por ejemplo el DKQ2<sup>23</sup> de conocimientos sobre la diabetes, podríamos definir un objetivo de conocimientos como: *En el plazo de 6 meses el 70% de los participantes obtendrán una media de puntuación del cuestionario de conocimientos sobre la diabetes DKQ2 27/35. Máximo 35/35.*

Como instrumentos de evaluación de habilidades y actitudes, además de los cuestionarios, se pueden utilizar la observación, el grado de participación y

1 indirectamente resultados conductuales pueden ser de utilidad para evaluar objetivos  
2 relacionados con las actitudes.  
3

### 4 ***Proceso que sigue el paciente***

- 5 • Evaluación inicial (Tabla 2): generalmente en visita individual, permitirá identificar  
6 las necesidades del paciente y planificar programa personalizado.  
7
- 8 • Actividades y metodología: formato y contenido de las sesiones, facilitando la  
9 interacción con el paciente y su familia/cuidador (Tabla 3). Objetivos y contenido del  
10 programa deben ser congruentes.  
11
- 12 • Actividades y metodología: formato y contenido de las sesiones, facilitando la  
13 interacción con el paciente y su familia/cuidador (Tabla 3). Objetivos y contenido del  
14 programa deben ser congruentes.  
15

16 Con el fin de promover la continuidad asistencial, la historia clínica del paciente debe  
17 incluir: diagnóstico educativo, evaluación individual, decisiones tomadas con el  
18 paciente e intervenciones realizadas.  
19

- 20 • Evaluación final (Tabla 2): tipo de evaluación, instrumentos, y sistema de registro.  
21 Identificar las competencias que el paciente debe adquirir, cómo será evaluado su  
22 progreso, y la pertinencia del programa.  
23

### 24 ***Evaluación de la estructura***

25 Evaluar la cantidad, calidad y disponibilidad de instalaciones, recursos materiales, humanos, y  
26 financieros puestos en marcha para la ejecución del programa<sup>24</sup>,  
27

### 28 ***Evaluación del proceso***

29 Evaluar la práctica profesional en sí misma, cuantitativa y cualitativamente, la calidad técnica  
30 de las acciones, las actividades, la organización y la relación profesional-paciente<sup>24</sup>.  
31

### 32 ***Evaluación de resultados***

33 Para una buena evaluación es fundamental que el programa escrito incluya: método de  
34 medida, procesamiento y archivo de la información obtenida y necesaria para el cálculo de los  
35 indicadores previstos, y responsables de su obtención.  
36

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
**Resultados en el paciente:** en función de los objetivos específicos marcados en cada  
paciente (parámetros clínicos, conductas de autogestión, conocimientos, habilidades, actitud,  
apoyo familiar), estando algunas medidas de resultados típicamente relacionadas con una  
patología<sup>25</sup>. Mayoritariamente serán los mismos del programa pero evaluados de forma  
individual y comparados con los basales. Por tanto, esta evaluación se basa en el seguimiento  
educativo y médico del paciente, integrando información de profesionales implicados, del  
paciente, y de su entorno.

17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
**Resultados del programa:** definición de indicadores según los objetivos del  
programa y su periodicidad de evaluación.

31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
La monitorización de indicadores es un método de mejora de la calidad; deben ser fiables,  
siendo fundamental una buena definición de los mismos. Para construir un indicador es  
necesaria una definición de las variables que lo forman y un procedimiento de recogida  
normalizado.

51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65  
La evaluación y la monitorización de los indicadores seleccionados tienen como objetivo,  
conocer la utilidad y dinámica de los procesos del programa educativo, evaluar cambios y  
detectar oportunidades de mejora. Es aconsejable disponer de estándares de medición o en su  
defecto de datos basales que permitan evaluar cambios derivados de la aplicación o mejora en  
el programa. Algunos ejemplos de indicadores se muestran en la Tabla 4.

En la evaluación de resultados del programa es importante contemplar la experiencia de  
paciente y cuidador sobre el proceso seguido en el programa, mediante entrevista individual o  
grupos focales.

## 6. Implantación del programa

Se trata de llevar a la acción lo previamente planificado. Sin embargo, antes es aconsejable  
una prueba piloto que permita el ajuste y validación de lo propuesto. Esta exploración  
preliminar incluye un análisis del contexto, la definición y simulación de una intervención y

1  
2  
3  
4  
5  
6  
7  
8  
9  
10  
11  
12  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25  
26  
27  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

evaluación usando métodos tanto cuantitativos como cualitativos. Los resultados se tendrán en cuenta en la generalización del programa.

## **7. Obtención de indicadores (sistema de evaluación y seguimiento)**

Al igual que cualquier intervención en salud, la ET del paciente debe ser evaluada. Esta es compleja debido a los muchos elementos que afectan su organización, ejecución y valoración; sin embargo, los efectos de un programa de ET pueden ser evaluados si el programa escrito incluye una definición adecuada de objetivos e indicadores, se registra la información necesaria para su medida y se utilizan estudios adecuadamente diseñados.

Los programas de ET forman parte de una política que a medio y largo plazo debe comportar beneficios en prevención secundaria y terciaria. Por tanto, además de los indicadores derivados de la recogida de información directa durante el programa educativo, mencionados en el apartado “Resultados del programa”, algunos criterios a incluir en la evaluación son los relacionados con su impacto en términos de morbilidad y mortalidad, económicos y sociales.

## **8. Identificación de oportunidades de mejora**

La medida de la experiencia, tanto de participantes como de profesionales, y la utilidad percibida del programa, permitirán identificar oportunidades de mejora, aportando información complementaria a la evaluación cuantitativa de los resultados del programa.

## **9. Actualización periódica del programa**

Cualquier oportunidad de mejora detectada durante el seguimiento del programa, debe comportar modificación del programa escrito. Sin embargo, es conveniente establecer una periodicidad mínima en la revisión; esto obligará a revisar la vigencia de los contenidos del programa y a un análisis de cómo se lleva a cabo y de su impacto, por si fuese necesario redefinir actividades, tareas y niveles de participación.

## DISCUSIÓN

1  
2  
3 La literatura puede dar respuesta al contenido del programa y la definición de las actividades  
4  
5 educativas, pero no a la adaptación de los programas de ET a situaciones de pluripatología o a  
6  
7 un seguimiento a largo plazo que permita a los pacientes mantener sus habilidades a través del  
8  
9 tiempo.

10  
11  
12 Debido a las limitaciones de la literatura disponible, la guía metodológica se ha basado en un  
13  
14 acuerdo profesional con asesoramiento de expertos y profesionales implicados en actividades  
15  
16 educativas. Su redacción, sometida a valoración de profesionales directamente implicados en  
17  
18 ET y de diferentes áreas del hospital, ha supuesto ya de por sí una mejora en la calidad de la  
19  
20 ET en el centro; favoreciendo la comunicación e intercambio de opiniones entre  
21  
22 profesionales.  
23  
24  
25  
26

27  
28 Se ha utilizado como guía para la planificación de programas diseñados como trabajo práctico  
29  
30 de cursos sobre metodología de la información y ET, impulsando ello la utilización de dicho  
31  
32 procedimiento, logrando mejoras en la calidad de los programas.  
33  
34  
35

36 Esta guía metodológica permitirá homogeneizar los programas estructurados escritos en el  
37  
38 centro, facilitando su registro, que accesible a toda la organización evitará duplicidades,  
39  
40 mejorará la calidad de las intervenciones educativas y resultará en una mayor eficiencia.  
41  
42  
43

44 Debemos entender el programa escrito de ET como un marco de aplicación del programa  
45  
46 personalizado para cada paciente<sup>18</sup>. Los pacientes deben participar en el diseño, seguimiento y  
47  
48 evaluación de un programa, y ser informados de los resultados.  
49  
50

51 La evaluación de un programa se basa en criterios e indicadores que tienen en cuenta aspectos  
52  
53 clínico-biológicos, pedagógicos, psicológicos, sociales, organizacionales y económicos. Sin  
54  
55 embargo, dado que la ET es un proceso continuo que acompaña a los pacientes a lo largo de  
56  
57 su enfermedad o condición, su evaluación debe ser también continua y a largo plazo.  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

1 La evaluación de un programa no sólo significa medir objetivos alcanzados, también  
2 comporta medir efectos en cuanto a cambios. Por tanto, la evaluación debe formar parte del  
3  
4 proceso educativo y ser incluida en el diseño del programa.  
5  
6

## 7 **CONCLUSIONES**

8  
9  
10 Esta contribución metodológica interdisciplinaria propone facilitar la planificación y  
11 redacción de programas estructurados de ET, considerando especialmente factores sociales y  
12 la implicación del paciente, familia y cuidador, desde la concepción del programa. Toda ET,  
13 desde la planificación hasta la evaluación, debe estar fundamentalmente orientada al paciente  
14 y mejorar la relación profesional-paciente.  
15  
16  
17  
18  
19  
20  
21  
22  
23  
24  
25

26 **Agradecimientos:** Agradecemos la colaboración de los miembros del Grupo de Trabajo  
27 Información y Educación Terapéutica (GTIET) del Hospital Clínic Imma Grau y Roser  
28 Cadena por la revisión del borrador inicial, sus constructivas sugerencias y asesoramiento  
29 durante el diseño de esta guía.  
30  
31  
32  
33  
34  
35

36 **Financiación:** La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de  
37 agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.  
38  
39  
40  
41

## 42 **BIBLIOGRAFÍA**

- 
- 43  
44  
45  
46 1. Golay A, Lager G, Chambouleyron M, Carrard I, Lasserre-Moutet A. Therapeutic  
47 education of diabetic patients. *Diabetes Metab Res Rev.* 2008;24:192-6.  
48  
49  
50  
51 2. Lorig K, Sobel DS, Stewart AL, Brown BW Jr, Bandura A, Ritter P, et al. Evidence  
52 Suggesting that a chronic disease self-management program can improve health status while  
53 reducing hospitalization – a randomized trial. *Med Care.* 1999;37:5-14.  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

- 
- 1 3. Gibson PG, Powell H, Coughlan J, Wilson AJ, Abramson M, Bauman A, et al. Self-  
2 management education and regular practitioner review for adults with asthma, Cochrane  
3 Database Syst Rev. 2003;(1):CD001117.  
4  
5  
6
  - 7 4. Norris SL, Engelgau MM, Narayan KM. Effectiveness of self-management training in type  
8  
9 2 diabetes: a systematic review of randomized controlled trials. Diabetes Care. 2001;24:561-  
10  
11 87.  
12  
13
  - 14 5. Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient  
15  
16 education: a meta-analysis and meta-regression. Patient Educ Couns. 2004;52:97-105.  
17  
18
  - 19 6. Epping-Jordan J, Bengoa R, Kavar R, Sabate E. The challenge of chronic conditions:  
20  
21 WHO responds. BMJ. 2001;323:947-48.  
22  
23
  - 24 7. Assal J-Ph, Traitement des maladies de longue durée: de la phase aiguë au stade de la  
25  
26 chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de prise en charge.  
27  
28 Encyclop.Med.Chir, Ed Elsevier, Paris, 10-365-A-10, 1996.  
29  
30
  - 31 8. Lorig K. Partnerships between expert patients and physicians. Lancet. 2002;359:814-15.  
32  
33
  - 34 9. Lacroix A, Assal J-Ph. L'éducation thérapeutique des patients: nouvelles approches de la  
35  
36 maladie chronique. 2ème ed. Paris:Maloine, 2003.  
37  
38
  - 39 10. Ivernois (d') J-F, Gagnayre R. Apprendre à éduquer le patient – approche pédagogique.  
40  
41 2ème ed. Paris:Maloine, 2004.  
42  
43
  - 44 11. Department of Health. Diabetes Group. Structured Patient Education in Diabetes. Report  
45  
46 from the Patient Education Working Group 2005. [citado 1 de marzo de 2019.]. Disponible  
47  
48 en:  
49  
50  
51 [http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod\\_cons  
53 um\\_dh/groups/dh\\_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh\\_4113197.pdf](http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_cons<br/>52 um_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4113197.pdf)  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

- 
- 1 12. Bertran MJ, Jansà M, Santiñá M, Prat A, Trilla A. Estándares de calidad de actividades  
2 educativas dirigidas a pacientes y familiares en un hospital universitario. Rev Calid Asist.  
3 2011;26(1):5-11  
4  
5  
6  
7  
8  
9 13. Jansà M, Bertran MJ, Vilardell J, Garcia F, Escarrabill J, Grupo de Trabajo de  
10 Información y Educación Terapéutica (GTIET) del Hospital Clínic de Barcelona. Analysis of  
11 the quality of patient therapeutic education and information in a high complexity reference  
12 hospital. J Healthc Qual Res. 2018;33(6):343-51.  
13  
14  
15  
16  
17  
18  
19 14. Richards T. Listen to patients first. BMJ. 2014;349:g5765.  
20  
21  
22 15. Patient and public partnership. BMJ. 2014. [citado 1 de marzo de 2019.]. Disponible en:  
23 <http://www.bmj.com/campaign/patient-partnership>  
24  
25  
26  
27 16. INVOLVE, National Institute for Health Research. Guidance on co-producing a research  
28 project. 2018. [citado 1 de marzo de 2019.]. Disponible en: [https://www.invo.org.uk/wp-](https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/Copro_Guidance_Mar18.pdf)  
29 [content/uploads/2018/03/Copro\\_Guidance\\_Mar18.pdf](https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/Copro_Guidance_Mar18.pdf)  
30  
31  
32  
33  
34  
35 17. García J, Owen E, Flórez-Alarcón L. Aplicación del modelo Precede-Proceed para el  
36 diseño de un programa de educación en salud. Psicología y Salud. 2005;15:135-51.  
37  
38  
39  
40 18. Haute Autorité de Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du  
41 patient dans le champ des maladies chroniques. 2007. [citado 5 de abril de 2019.]. Disponible  
42 en:  
43 [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp -](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)  
44 [\\_guide version finale 2 pdf.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf)  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53 19. Sanz, S. (2010). Comunidades de práctica [tesis doctoral]. Barcelona: UOC.  
54  
55  
56  
57 20. Bate, P., & Robert, G. Experience-based design: from redesigning the system around the  
58 patient to co-designing services with the patient. Qual Saf Health Care. 2006;15:307-10.  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

- 
- 1 21. Glanz K, Bishop DB. The role of behavioral science theory in development and  
2  
3 implementation of public health interventions. *Annu Rev Public Health*. 2010;31:399-418.  
4  
5  
6 22. Achterberg TV, Huisman-de Waal GGJ, Ketelaar NABM, Oostendorp RA, Jacobs JE,  
7  
8 Wollersheim HCH. How to promote healthy behaviours in patients? An overview of evidence  
9  
10 for behaviour change techniques. *Health Promot Int*. 2011; 26:148-62.  
11  
12  
13 23. Lennon G, Taylor K, Debney L. Knowledge, attitudes, technical competence and blood  
14  
15 glucose control of type 1 diabetic patients during and after an education programme. *Diabet*  
16  
17 *Med*. 1990;7:825-32.  
18  
19  
20 24. Isla P. La evaluación en educación para la salud. En: Palmar AM. *Métodos educativos en*  
21  
22 *Salud*, Barcelona: Elsevier España. 2014, p.135-52.  
23  
24  
25 25. Barlow J, Wright C, Sheasby J, Turner A, Hainsworth J. Self-management approaches for  
26  
27 people with chronic conditions: a review. *Patient Educ Couns*. 2002;48:177-87.  
28  
29  
30  
31  
32  
33  
34  
35  
36  
37  
38  
39  
40  
41  
42  
43  
44  
45  
46  
47  
48  
49  
50  
51  
52  
53  
54  
55  
56  
57  
58  
59  
60  
61  
62  
63  
64  
65

**Tabla 1. Contenido de la definición de objetivos.**

• El cambio esperado.	¿QUÉ?
• La valoración numérica de este cambio.	¿CUANTO?
• La población a la que se dirige.	¿QUIÉN?
• El tiempo para la obtención del objetivo.	¿CUANDO?

**Tabla 2. Ítems a valorar en la evaluación inicial y final del paciente en el programa.**

	<b>Valoración educativa inicial</b>	<b>Evaluación de resultados en el paciente</b>
Edad, nivel de alfabetización en salud	X	
Situación socio-familiar y cultural	X	
Datos clínico-analíticos, hábitos tóxicos	X	X
Conocimientos <sup>a</sup>	X	X
Habilidades técnicas <sup>b</sup>	X	X
Actitudes <sup>a</sup>	X	X
Percepción de calidad de vida <sup>a</sup>	X	X
Conductas de autogestión. Adherencia al tratamiento <sup>a</sup>	X	X
Otros aspectos <sup>c</sup>	X	X

<sup>a</sup> Se pueden utilizar cuestionarios validados.

<sup>b</sup> Mediante observación.

<sup>c</sup> Cultura, capacidad de expresarse, comportamiento, grado de ansiedad o depresión, utilización de recursos, capacidad de desarrollar las actividades de la vida diaria

**Tabla 3. Actividades y metodología utilizada en el programa de educación terapéutica.**

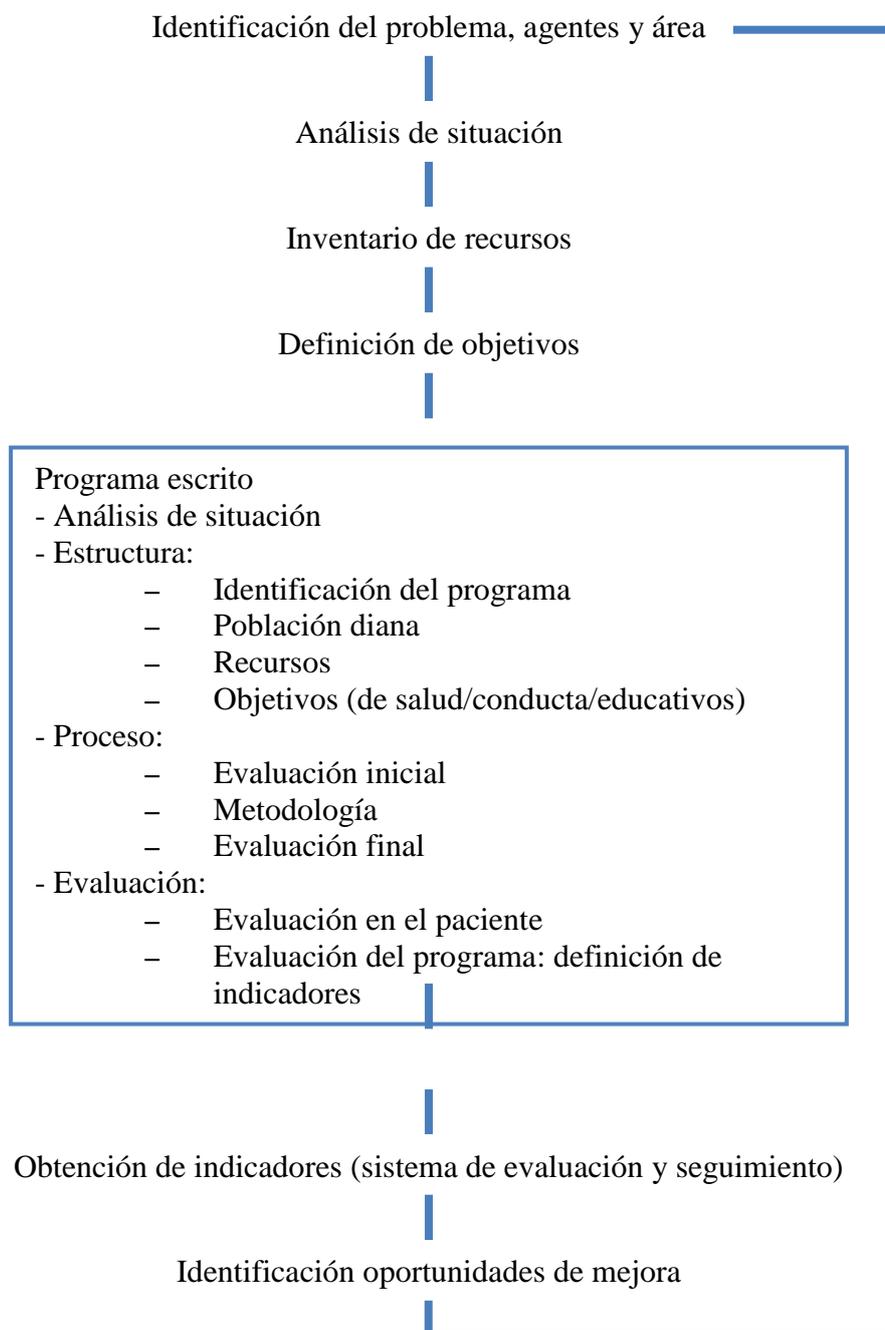
Actividades
<ul style="list-style-type: none"><li>• Visitas individuales (número).</li><li>• Cursos en grupo (número de sesiones, duración, número participantes/grupo, duración de cada sesión).</li><li>• Visitas telemáticas (número): telefónicas y/o otros sistemas de comunicación virtual.</li></ul>
Metodología
<ul style="list-style-type: none"><li>• Magistral-unidireccional</li><li>• Activa-participativa</li><li>• Entrevista dirigida</li></ul>

**Tabla 4. Ejemplos de indicadores en un programa de educación terapéutica.**

<ul style="list-style-type: none"><li>• Porcentaje de pacientes que alcanzan los objetivos de salud, conductuales y educativos (nivel de salud alcanzado, calidad de vida, adherencia al tratamiento y a las recomendaciones, conocimientos, habilidades y actitudes)</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Porcentaje de pacientes o familiares que completan el programa.</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Porcentaje de pacientes que no completan el programa y motivos.</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Porcentaje de pacientes o familiares satisfechos con la realización.</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Porcentaje de profesionales implicados que muestran estar satisfechos con el programa.</li></ul>
<ul style="list-style-type: none"><li>• Impacto en el hospital (ingresos, visitas,....).</li></ul>

Figura 1. Objetivos del programa

<p><b>Generales (de salud)</b></p> <p>En el plazo de <input type="text"/><input type="text"/> meses el <input type="text"/><input type="text"/> % de los participantes en el programa conseguirán una mejora en XXXX (parámetro de salud).</p> <p><i>Ejemplo: En el plazo de un año el 70% de participantes en el programa de optimización de control de la diabetes conseguirán una HbA1c <math>\leq</math> a 7%.</i></p> <p><b>Intermedios (de conducta)</b></p> <p>En el plazo de <input type="text"/><input type="text"/> meses el <input type="text"/><input type="text"/> % de participantes seguirán el tratamiento farmacológico prescrito.</p> <p>En el plazo de <input type="text"/><input type="text"/> meses el <input type="text"/><input type="text"/> % de participantes en el programa seguirán el tratamiento no farmacológico pactado (alimentación, ejercicio físico.....).</p> <p>En el plazo de <input type="text"/><input type="text"/> meses el <input type="text"/><input type="text"/> % de participantes en el programa seguirán las técnicas de autocuidado/ autocontrol indicados.</p> <p><i>Ejemplo: En el plazo de 2 meses el 90 % de los pacientes o familiares/cuidadores se administrarán la insulina de forma correcta, rotando las zonas de punción y recambiando las agujas.</i></p> <p><i>En el plazo de 12 meses el 60% de los participantes obtendrán una puntuación en el cuestionario de adherencia al tratamiento de la diabetes tipo 1 <math>\geq</math>65% (Puntuación máxima 100%).</i></p> <p><b>Educativos (conocimientos, habilidades y actitudes)</b></p> <p><b>Conocimientos</b></p> <p>En el plazo de <input type="text"/><input type="text"/> meses el <input type="text"/><input type="text"/> % de los participantes describirán y argumentarán la acción de los fármacos prescritos.</p> <p><i>Ejemplo: En el plazo de 6 meses el 70% de los participantes conocerán el efecto de la insulina y las cinéticas de acción según el tipo.</i></p> <p><b>Habilidades</b></p> <p>En el plazo de <input type="text"/><input type="text"/> meses el <input type="text"/><input type="text"/> % de participantes demostrarán las habilidades técnicas XXX.</p> <p><i>Ejemplo: En el plazo de 2 meses el 90% de los participantes demostrarán habilidad correcta para realizar la glucemia capilar y registrar los controles.</i></p> <p><b>Actitudes</b></p> <p>En el plazo de <input type="text"/><input type="text"/> meses el <input type="text"/><input type="text"/> % de participantes tendrán una actitud colaboradora /participativa/...</p> <p><i>Ejemplo: En el plazo de 6 meses el 60% de participantes en el programa de bombas de insulina tendrán una actitud colaboradora, definiendo colaboradora como: asistir a todas las visitas individuales y de grupo, participación activa en las sesiones de grupo y buena adherencia al tratamiento.</i></p>
--

**Resumen gráfico. Esquema metodológico para planificar y evaluar un programa.**

## Highlights

- Instrumento guía para redactar programas estructurados de educación terapéutica.
- Un programa estructurado de educación terapéutica debe:
  - tener una base científica;
  - ser escrito por un grupo multidisciplinario que incluya pacientes y sus familiares;
  - cumplir criterios de calidad (estructura, proceso y resultados);
  - evaluarse periódicamente, identificando mejoras y difundiendo los resultados.

# Ética de la publicación

1. ¿Su trabajo ha comportado experimentación en animales?:

**No**

2. ¿En su trabajo intervienen pacientes o sujetos humanos?:

**No**

3. ¿Su trabajo incluye un ensayo clínico?:

**No**

4. ¿Todos los datos mostrados en las figuras y tablas incluidas en el manuscrito se recogen en el apartado de resultados y las conclusiones?:

**Sí**