

Participación ciudadana en salud: formación y toma de decisiones compartida. Informe SESPAS 2012

Ainhoa Ruiz-Azarola^{a,*} y Lilisbeth Perestelo-Pérez^{b,c}

^a Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, España

^b Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud, Tenerife, España

^c CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 24 de enero de 2011

Aceptado el 19 de octubre de 2011

On-line el 23 de enero de 2012

Palabras clave:

Participación de pacientes

Paciente experto

Toma de decisiones compartidas

Seguridad del paciente

Información

Formación

R E S U M E N

Durante las últimas décadas, la participación ciudadana adquiere relevancia en el ámbito de la salud pública, y son el nuevo rol del paciente, como agente activo, gestor y generador de su salud, y el paradigma de la atención centrada en el paciente, algunos de los hitos más importantes en la mejora continua de la atención sanitaria. La participación de los pacientes supone un nuevo modo de entender la relación entre éstos, los profesionales y sistemas de salud, no sólo desde el prisma del conocimiento, el manejo y el control de la propia salud, de manera individual o colectiva, sino también desde la influencia que puede llegar a tener en la planificación de políticas sanitarias. El aumento de la esperanza de vida y la consecuente prevalencia de enfermedades crónicas, que suponen ya un 80% de las consultas de atención primaria, son factores fundamentales del cambio de papel en los pacientes. El lugar que ocupaban tradicionalmente la consulta y el profesional sanitario ante cualquier síntoma o signo de alarma, lo comienza a tener hoy día el autocuidado y otros recursos de información y formación sanitaria al alcance de los pacientes y la ciudadanía. El acceso a Internet se constituye como fuente inagotable de recursos de información sanitaria dirigida a pacientes y de herramientas de participación, con las redes sociales como enclave de intercambio de información y consejos prácticos entre pacientes, familiares y profesionales sanitarios. La consideración de que los pacientes pueden ser expertos en su propia enfermedad posibilita una opción de participación real en salud, y de esta manera se acepta que adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud, como ocurre en la toma de decisiones compartida, así como formando parte de iniciativas y de evaluaciones de acciones en salud pública y servicios sanitarios.

© 2011 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

Citizens' participation in health: education and shared decision-making. SESPAS Report 2012

A B S T R A C T

In recent decades, citizen's participation has become increasingly important in the field of public health, with the new role of the patient as an active agent, manager and producer of his or her own health, and the paradigm of patient-centered care. These changes have represented some of the most important milestones in the continuous improvement of healthcare. The involvement of patients is a new way of understanding the relationship between patients, health professionals and health systems, not only in terms of knowledge management and patients' control of their own health, individually or collectively, but also in terms of the influence that patients may have in health policy planning. Increased life expectancy and the consequent rise in the prevalence of chronic diseases, which already account for 80% of primary care consultations, is one of the key factors changing the role of patients. The place traditionally occupied by professional consultations given any symptoms or signs of alarm is beginning to be occupied by self-care and information and health education resources within the reach of patients and citizens. Internet access is an inexhaustible source of health information resources aimed at patients and provides participation tools. Social networks are places to exchange information and practical advice among patients, families and health professionals. Patients may be experts in their own illnesses and may thus take a more active role in decisions about their health, such as in shared decision making, as part of initiatives, and as part of evaluation of public health activities and health services.

© 2011 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Keywords:

Patient participation

Expert patient

Patient involvement

Shared decision making

Patient safety

Information

Training

Introducción

Pacientes más informados, formados y activos en su proceso de salud forman parte de un continuo cambio en su papel dentro de los sistemas sanitarios. Desde la Declaración de Alma-Ata en el año 1978 y la Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud, la Organización Mundial de la Salud insta a los pacientes a una

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: ainhoa.ruiz.easp@juntadeandalucia.es (A. Ruiz-Azarola).

Puntos clave

- Pacientes más informados, formados y activos en su proceso de salud forman parte de un continuo cambio en su papel dentro de los sistemas sanitarios.
- Los pacientes participan en salud de manera tanto individual, en su propio proceso de salud, como colectivamente, en iniciativas y evaluaciones de acciones en salud pública y servicios sanitarios.
- Los programas de paciente experto y educación entre iguales comienzan a estar en las agendas de los centros sanitarios y en las políticas de salud pública.
- Los temas en que pacientes y ciudadanía se forman e informan van desde enfermedades crónicas hasta cuidados a personas dependientes, cuidados paliativos, seguridad del paciente o hábitos de vida saludables.
- El modelo de toma de decisiones compartida supone un área de gran interés en el empeño por mejorar la atención prestada por los servicios sanitarios, en especial en aquellas situaciones en que hay incertidumbre y la evidencia científica informa de un balance entre beneficios y riesgos que resulta similar para dos o más opciones terapéuticas.
- La participación activa del paciente en las decisiones relacionadas con su salud supone un nuevo modo de entender la relación terapéutica entre profesionales y pacientes, que parece adecuado para el proceso terapéutico.
- Las estrategias de salud pública pueden verse reforzadas con el desarrollo y la implementación de herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida que favorezcan la participación de los pacientes en las decisiones relacionadas con su salud.

participación tanto individual como colectiva en la salud. En Europa, el Libro Blanco reitera la importancia de la participación tanto en los procesos de salud individuales como de ámbito colectivo en contextos más locales y regionales. En España, el Sistema Nacional de Salud (SNS) incorpora, mediante la Ley 41/2002 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, «el reconocimiento explícito de la capacidad de elección e influencia de los pacientes, tanto individual como colectiva, por medio de las organizaciones que los representen».

Bajo el amparo de las políticas de salud pública, entre las iniciativas de la propia ciudadanía, de manera individual u organizada, encontramos experiencias que van desde aspectos más organizativos que tratan de involucrarse en las decisiones de planificación, implantación y gestión de los sistemas sanitarios, hasta otros más individuales de autogestión de la propia salud.

La participación colectiva de los pacientes se realiza tradicionalmente mediante asociaciones, consejos de salud, foros de pacientes o acuerdos o declaraciones derivadas de trabajos comunes¹. Así se impulsan iniciativas de participación ciudadana en las cuales se abren vías de consulta, información y grupos de trabajo que participan, en mayor o menor medida, en la elaboración y la implantación de políticas sanitarias. En este sentido concurren experiencias como consultas de opinión y expectativas dirigidas a pacientes y ciudadanía, foros de participación regionales o consejos asesores de pacientes, junto con un tejido asociativo cada vez más influyente que se acentúa con agrupaciones como el Foro Europeo o el Foro Español de Pacientes. El espacio compartido y legalmente reconocido para disponer de una mayor facilidad de transmisión de necesidades hacia la administración pública constituye una de las expectativas prioritarias de los representantes asociativos¹.

En los últimos años también han emergido documentos de consenso en formato de declaración, en las cuales los propios pacientes abogan y se comprometen a participar en el ámbito sanitario, como

la Declaración de la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes, el manifiesto *150 Million reasons to act* del Foro Europeo de Pacientes, la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes, o la Declaración y Compromiso de los Pacientes por la Seguridad en el SNS.

Por otro lado, se entiende la participación en su propio proceso de salud en lo que se refiere a prevención, manejo y control de la salud propia, buscando información, formándose, dando su consentimiento de manera informada a las intervenciones y tratamientos, o tomando decisiones junto con los profesionales. Cabe destacar que cualquier forma de participación ha de basarse en un código ético, en el cual ha de declararse de forma explícita cualquier posible conflicto de intereses.

Toma de decisiones compartida, en la consulta y en la sociedad

En la práctica clínica, pacientes y profesionales sanitarios se enfrentan habitualmente a situaciones en que deben tomar decisiones relacionadas con la elección de uno u otro procedimiento diagnóstico o terapéutico. En muchas ocasiones estas decisiones se toman con importantes grados de incertidumbre, en especial por parte del paciente, pero también a veces por parte de los profesionales sanitarios.

Precisamente en estas situaciones de incertidumbre, en las que pudiera haber procedimientos de efectividad similar pero con diferentes riesgos o efectos adversos para el paciente, o cuando el éxito de un tratamiento pudiera depender de la comprensión y la valoración que el paciente haga de las diferentes opciones, o si las diferentes alternativas terapéuticas presentan incertidumbre científica en cuanto a su eficacia y efectividad, es de especial importancia la participación de los pacientes en el proceso de toma de decisiones relacionadas con su salud².

En este contexto, y en conjunción con un creciente interés por la promoción y la protección de los derechos del usuario, en la década de 1980 se acuña por primera vez el término «toma de decisiones compartida³». Si bien no existe en la actualidad una definición totalmente consensuada^{4,5}, se acepta que la toma de decisiones compartida implica un proceso de decisión conjunta entre pacientes y profesionales sanitarios, que tiene como principal objetivo que los pacientes estén informados y adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud. En este proceso interactivo, el profesional sanitario aporta sus conocimientos técnicos sobre la condición de salud y el balance riesgo-beneficio de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas disponibles, y el paciente aporta sus valores, preferencias y preocupaciones respecto a su experiencia con la condición de salud, así como las características que más le importan (beneficios, riesgos y demás implicaciones) de las intervenciones.

Con el objetivo de favorecer este proceso, se ha iniciado el desarrollo de intervenciones (herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida) que contribuyen a informar a los pacientes, a partir de la integración de la mejor evidencia científica. Las herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida son una medida complementaria de asesoramiento proporcionado por los profesionales sanitarios, y tienen como objetivo ayudar a las personas a deliberar sobre sus opciones de tratamiento, ya sea de forma independiente o en colaboración con otros, considerando todos los atributos relevantes que puedan ayudar a prever cómo se sentirá la persona a corto, medio y largo plazo. De este modo se tiene en cuenta la situación particular de cada individuo con el fin de poner de manifiesto sus preferencias en relación con las diferentes opciones disponibles y facilitar así el proceso de toma de decisiones⁶.

Los ensayos clínicos que han evaluado la eficacia de estas intervenciones frente a la práctica habitual⁷ han mostrado que estas herramientas producen un aumento del conocimiento, disminuyen

el conflicto de la decisión relacionado con el hecho de no sentirse informado y con el sentimiento de no tener claros los valores personales, reducen la proporción de personas pasivas en el proceso de toma de decisiones y disminuyen el número de personas que permanecen indecisas. Además, se ha observado que cuando los pacientes son informados de manera apropiada sobre diferentes procedimientos terapéuticos de efectividad comparable, tienden a elegir los menos invasivos y a iniciar los tratamientos más precozmente, y pueden alcanzar decisiones de mejor calidad.

Las herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida son un campo en clara expansión en la literatura científica, y se dispone de gran número de ellas, sobre todo en algunas áreas (cáncer de próstata, de mama y colorrectal, diabetes, asma, etc.)⁷. Su desarrollo está motivado, entre otros factores, por el uso apropiado de los recursos y la reducción de costes innecesarios, y la expansión de los criterios de mejora de la calidad de la atención en salud, al incluir la satisfacción de las personas con el asesoramiento acerca de las opciones disponibles.

En España, el desarrollo de estas herramientas y la promoción de la toma de decisiones compartida está siendo impulsada desde algunos servicios autonómicos de salud (Andalucía, Canarias, Madrid) e incorporada en sus carteras de servicios con el fin de favorecer la capacitación y el fortalecimiento de los usuarios. En esta línea, durante los últimos 5 años la Agencia de Calidad del SNS ha financiado la elaboración y la validación de varias herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida por los Servicios y Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA), Canarias (SESCS) y Madrid (Laín Entralgo)⁸⁻¹².

Otras experiencias en el desarrollo y la evaluación de herramientas de ayuda para la toma de decisiones compartida para el cribado de cáncer de próstata¹³⁻¹⁵ y el tratamiento del cáncer de mama¹⁶ coinciden en recomendarlas para fomentar la participación de los pacientes en la toma de decisiones relacionadas con su salud. No obstante, los resultados de estos estudios también señalan que la aplicación de este nuevo modelo de atención sanitaria implica un conjunto de dificultades para su implementación en la práctica diaria, tanto para los pacientes como para los profesionales (p. ej., capacidad de comprensión de los pacientes, familiaridad y disposición de los profesionales con la toma de decisiones compartida, falta de tiempo y recursos, presión asistencial, acceso a información actualizada, etc.).

También algunos autores se han preocupado por explorar los estilos comunicativos que favorecen el modelo de toma de decisiones compartidas (shared decisions making) en la consulta¹⁷, por la evaluación formal de los procesos comunicativos en el encuentro clínico¹⁸, así como por el entrenamiento de los profesionales en un estilo de atención asistencial centrado en el paciente¹⁹.

El paciente experto y los programas de educación en autocuidados

Adicionalmente, en esta línea también comienzan a desarrollarse programas de formación dirigidos a pacientes, familiares, cuidadores, voluntarios y ciudadanía en general, interesados en temas de salud y sanidad. Los programas de paciente experto son exponentes de la participación de los pacientes en su proceso de salud. Se consideran pioneros del modelo de paciente experto la Universidad de Stanford (Estados Unidos) con el Chronic Disease Self-Management Programme, el Servicio Nacional de Salud Británico con su implementación a través del Expert Patients Programme, y el Chronic Disease Self-Management Programme de Canadá.

En España, el Programa Paciente Experto se ha adaptado en la Fundación Educación Salud y Sociedad, en el programa de paciente experto del Instituto Catalán de la Salud y en la Universidad de Pacientes en Cataluña. Otros exponentes de programas que incluyen educación sanitaria para pacientes son

impulsados por diferentes servicios autonómicos de salud, como la Escuela de Pacientes del SSPA, la Escuela de Salud y Cuidados del SESCOAM y la Escuela Gallega de Salud para Ciudadanos del SERGAS.

Los objetivos de estos programas van dirigidos a que los pacientes y los familiares tengan un mayor conocimiento sobre sus enfermedades concretas (fibromialgia, diabetes, insuficiencia cardíaca, enfermedad pulmonar obstructiva crónica, cáncer de colon y de mama, tratamiento anticoagulante oral, etc.), facilitando así la autogestión del paciente respecto a su enfermedad. Temas más generales, como la formación en cuidados a personas dependientes, cuidados paliativos, seguridad del paciente o hábitos de vida saludables, también ocupan algunos planes de formación. En estos programas, normalmente la metodología de formación suele diferenciarse en una primera fase, en la cual algunos pacientes son formados, y una segunda en la cual éstos replican la formación con más pacientes, familiares y ciudadanía.

Todas estas iniciativas se complementan con los programas de educación en autocuidados, bajo el prisma del nuevo paradigma en educación sanitaria y manejo de enfermedades crónicas²⁰. La atención primaria es el contexto principal de estos programas, como primera receptora de las personas con una enfermedad crónica.

Según los resultados de las evaluaciones realizadas sobre estas experiencias, destacan el aumento de la confianza del paciente para autocuidarse, las mejoras en la calidad de vida y en el bienestar psicológico, y el incremento de la autoestima y de la actividad^{21,22}. Potenciar la percepción de autoeficacia a través de intervenciones estandarizadas, sobre todo en el contexto de atención primaria, utilizando programas tipo «paciente experto», podría suponer una disminución del gasto asociado al consumo de medicamentos²³. En un metaanálisis que evalúa intervenciones utilizadas en los programas de control de enfermedades para pacientes con enfermedades crónicas, la formación de los pacientes y la utilización de recordatorios o signos de alerta se han asociado con una notable mejora en el control de las enfermedades²¹. Los resultados clínicos también ponen de manifiesto la relevancia de las intervenciones directas con pacientes. Intervenciones educativas de autocuidado realizadas con niños con asma reflejan que aumenta la capacidad pulmonar y baja sustancialmente el absentismo escolar. El entrenamiento de adultos con diabetes mellitus de tipo 2 fue efectivo para reducir la glucemia en ayunas, la hemoglobina glucosilada y la necesidad de medicación para la diabetes²². Estos y otros estudios demuestran que la educación de los pacientes mejora la participación en el cuidado de sus enfermedades, y esto a su vez mejora el control de la enfermedad y disminuye la demanda asistencial de estos pacientes. Tales resultados se contraponen a la innecesaria o excesiva actividad clínica del sistema sanitario, catalogada también como efecto patógeno o productor de daños, dando lugar a la prevención cuaternaria²⁴.

Junto a la actividad educativa en patología crónica, principalmente, concurre la participación de la ciudadanía y los pacientes en temas relacionados con su seguridad. Saturno²⁵ resume las estrategias y acciones que en la actualidad, en el ámbito internacional, contribuyen a la participación del paciente en la mejora de la seguridad clínica. Este autor divide las acciones de los pacientes en pro de su seguridad, la promoción de la participación activa en la prevención de incidentes de seguridad, y por último en aquellas que responden a la estrategia de solicitar y utilizar información relevante de pacientes.

En el contexto español, en el año 2006 la administración sanitaria impulsó una línea de trabajo con pacientes y ciudadanía²⁶. El Plan de Calidad del SNS²⁷, marco de esta iniciativa, mantiene su estrategia de mejorar la seguridad de los pacientes atendidos en los centros sanitarios del SNS, y centra un objetivo en la participación de los pacientes en la estrategia de su seguridad. Se impulsa la Red Ciudadana de Formadores en Seguridad del Paciente, acción

formativa en la cual personas formadas en seguridad del paciente forman a otras en clave de prácticas, en las que la participación de los pacientes es fundamental (p. ej., preparación de la visita médica).

Tendencias, conclusiones y recomendaciones

Los programas y las acciones de información y formación sanitaria, que tradicionalmente excluían a los pacientes y la ciudadanía, hoy los toman como corresponsables. La formación de pacientes expertos y la formación entre iguales son estrategias que cada vez se incorporan más a las agendas políticas de salud pública.

Íntimamente relacionado, la atención centrada en el paciente y la toma de decisiones compartida constituyen un área de gran interés en el empeño por mejorar la atención prestada a los usuarios. La participación activa del paciente supone un nuevo modo de entender la relación terapéutica, respetuosa con los derechos del paciente y potencialmente beneficiosa para el proceso terapéutico.

Aunque Segura²⁸ señala que «la motivación primaria para participar depende verosímilmente de la obtención de algún beneficio tangible», cuando se trata de participar en salud parece que hay más factores que evidencian estas diferencias. En los pacientes influirán el nivel de educación sanitaria y el grado de conocimiento, la confianza en las propias capacidades, el tipo de toma de decisiones requerida, los resultados que están en juego, el tipo de enfermedad y comorbilidad, el uso de medicinas alternativas y factores sociodemográficos como la edad, el sexo, el nivel socioeconómico y el origen étnico. También influyen la especialidad del profesional sanitario que les atiende y la aceptación de su nuevo rol, siendo este último uno de los factores que más influyen, junto con el bajo nivel de formación o educación sanitaria y el escaso conocimiento del problema de salud en cuestión.

También los profesionales tienen dificultades de aceptación del nuevo rol de los pacientes, por lo que supone de abandono del papel tradicional y de delegación de poder. Otros aspectos, como la falta de tiempo, las creencias personales o el tipo de problema, han sido definidos por los profesionales como barreras que dificultan la participación de los pacientes. Cabe destacar que los profesionales de atención primaria son más proclives a la participación de los pacientes que los de atención especializada, y que la educación de los profesionales sanitarios en la mejora de la comunicación con los pacientes también beneficia a la participación de estos últimos²⁹.

A pesar de las iniciativas crecientes del SNS, de otras instituciones, de grupos de profesionales y de usuarios que fomentan la capacitación y el fortalecimiento de los usuarios, sigue siendo evidente la necesidad de llevar a cabo estudios primarios y programas de formación continua que favorezcan la implantación de este nuevo modelo de atención sanitaria en España.

Contribuciones de autoría

El artículo fue concebido, escrito, revisado y aprobado por las dos autoras en pie de igualdad.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

Las autoras agradecen los comentarios y sugerencias de los revisores y del equipo editorial de la revista.

Bibliografía

- García-Sempere A, Artells JJ. Organization, functioning and expectations of patient organizations, Survey of key informers. *Gac Sanit.* 2005;19:120–6.
- Coulter A, Entwistle V, Gilbert D. Sharing decisions with patients: is the information good enough? *BMJ.* 1999;318:318–22.
- Braddock C. The emerging importance and relevance of shared decision making to clinical practice. *Med Decis Making.* 2010;30:5S–7S.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med.* 1999;49:651–61.
- Towle A, Godolphin W. Framework for teaching and learning informed shared decision making. *BMJ.* 1999;319:766–77.
- Elwyn G, Frosch D, Volandes AE, et al. Investing in deliberation: a definition and classification of decision support interventions for people facing difficult health decisions. *Med Decis Making.* 2010;30:701–11.
- O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2009. Art. No.: CD001431.
- Hermosilla-Gago T, Vidal-Serrano S, Buzón-Barrera ML. Herramienta de ayuda a la toma de decisiones (HATD) para pacientes con fibrilación auricular no valvular. Sevilla: AETSA; Madrid: MSC; 2008.
- Perestelo-Pérez L, Rivero-Santana A, Pérez-Ramos J, et al. Shared decision making in Spain: current state and future perspectives. *Z Evid Fortbil Qual Desundhwes.* 2011;105:289–95.
- Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, González-Lorenzo M, et al. Decision aids for patients facing health treatment decisions in Spain: preliminary results. *Patient Educ Couns.* 2010;80:364–71.
- Perestelo-Pérez L, Pérez-Ramos J, Rivero-Santana A, et al. Toma de decisiones compartida en oncología. *Psicooncología.* 2010;7:233–41.
- Izquierdo F, Gracia J, Guerra M, et al. Health technology assessment-based development of a Spanish breast patient decision aid. *In J Technol Assess Health Care.* 2011;27:363–8.
- Fabregas M, Guix L, Aragonès R, et al., por el grupo DECIDIU-PSA. ¿Conocen los varones de 50-70 años la efectividad, los beneficios y los riesgos del cribado del cáncer de próstata? *Aten Primaria.* 2008;40:357–61.
- Fernández de Sammamed Santos MJ, Ballester Torrens M, Ariza González F, et al. Comprensión de un documento que informa a los ciudadanos sobre los beneficios y los riesgos del cribado para el cáncer de próstata. Estudio mediante entrevistas semiestructuradas. *Rev Esp Salud Pública.* 2007;81:289–305.
- Pérez C, Baena V, Alonso E, et al. Diseño del instrumento de ayuda para la toma de decisiones: «Alternativas de tratamiento para el cáncer de próstata: ¿qué opción prefiero?». *Psicooncología.* 2010;7:389–99.
- Pérez C, Acebal MM, Alonso E, et al. Diseño del instrumento de ayuda para la toma de decisiones: «Alternativas de tratamiento para el cáncer de mama: ¿qué opción prefiero?». *Psicooncología.* 2010;7:375–88.
- Barca Fernández I, Parejo Miguez R, Gutiérrez Martín P, et al. La información al paciente y la participación de éste en la toma de decisiones clínicas. *Aten Primaria.* 2004;33:361–4.
- Ruiz Moral R, Pérez Rodríguez E, Pérula de Torres LA, et al. Physician patient communication: a study on the observed behaviours of specialty physicians and the ways their patients perceive them. *Patient Educ Couns.* 2006;64:242–8.
- Ruiz Moral R, Muñoz Alamo M, Alba Jurado M, et al. Effectiveness of a learner-centered training programme for primary care physicians in using a patient centred consultation style. *Fam Pract.* 2001;18:60–3.
- Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, et al. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA.* 2002;288:2469–75.
- Foster G, Taylor SJC, Eldridge S, et al. Self-management education programmes by lay leaders for people with chronic conditions. *Cochrane Database of Systematic Reviews.* 2007. Art. No.: CD005108.
- Chodosh J, Morton SC, Mojica W, et al. Meta-analysis: chronic disease self-management programs for older adults. *Ann Intern Med.* 2005;143:427–38.
- Pastor Mira MA, Lledó Boyer A, López-Roig S, et al. Predictores de la utilización de recursos sanitarios en la fibromialgia. *Psicothema.* 2010;22:549–55.
- Gervas J, Pérez Fernández M. Uso y abuso del poder médico para definir enfermedad y factor de riesgo, en relación con la prevención cuaternaria. *Gaceta Sanitaria.* 2006;20 (Suppl 3):66–71.
- Saturno PJ. Estrategias para la participación del paciente en la mejora continua de la seguridad clínica. *Revista de Calidad Asistencial.* 2009;24:124–30.
- Percepción de los pacientes sobre la seguridad de la asistencia sanitaria. *Medicina Clínica Monográfico (Barc).* 2008;131 Suppl 3.
- Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Publicación Web 2010. (Consultado el 13/12/10.) Disponible en: <http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/pncalidad/PlanCalidad2010.pdf>
- Segura A. La participación ciudadana, la sanidad y la salud. (Consultado el 25/03/11.) Disponible en: <http://www.iiss.es/gcs/gestion44.pdf>
- Longtin Y, Sax H, Leape LL, et al. Patient participation: current knowledge and applicability to patient safety. *Mayo Clin Proc.* 2010;85:53–62. (Consultado el 28/03/11.) Disponible en: <http://www.mayoclinicproceedings.com/content/85/1/53.full.pdf+html>