

Jornada

# CAMBIANDO LA MIRADA DE LA CRONICIDAD

**¿Cómo añadimos valor a lo que hacemos?**

**Toma de decisiones compartidas y la importancia de la medicina basada en valor para el paciente.**

**Paula Echeverría Sánchez – Técnica de Incidencia Política y Defensa de Derechos**



**PLATAFORMA DE  
ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES**

**ESTRATEGIA PARA EL ABORDAJE DE LA CRONICIDAD DEL SNS – 16 octubre 2025**



GOBIERNO  
DE ESPAÑA

MINISTERIO  
DE SANIDAD



# Jornada “Cambiando la mirada de la cronicidad”





# Jornada “Cambiano la mirada de la cronicidad”



Autismo y TEA  
Cardiopatías  
Celiaquía  
Daño Cerebral  
Enfermedades oncológicas  
Enfermedades inflamatorias  
inmunomediadas  
Enfermedades neurológicas  
Enfermedades raras  
Enfermedades respiratorias  
Enfermos y trasplantados de  
riñón, hígado y corazón  
Lesión Medular  
Salud mental  
VIH SIDA

ESTRATEGIA PARA EL ABORDAJE DE LA CRONICIDAD DEL SNS – 16 octubre 2025



# Jornada “Cambiando la mirada de la cronicidad”

## BARRERAS PARA ADECUAR LA PRÁCTICA CLÍNICA A LAS NECESIDADES REALES DE PACIENTES CRÓNICOS

Fragmentación estructural y falta de visión sistémica	Modelo asistencial diseñado para episodios agudos y sin herramientas adecuadas para la cronicidad compleja	Presión asistencial y falta de tiempo/espacios para la corresponsabilidad
Cultura organizativa paternalista	Falta de indicadores centrados en resultados percibidos	Déficit de alfabetización en salud y brecha digital
Inequidades territoriales y sociales	Escasa visibilización del entorno de cuidados	Brecha en la coordinación entre servicios de salud y sociales



## Jornada “Cambiando la mirada de la cronicidad”

### FACILITADORES PARA ADECUAR PRÁCTICA CLÍNICA A LAS NECESIDADES REALES DE PACIENTES CRÓNICOS

Estratificación  
poblacional según  
vulnerabilidad

Equipos interdisciplinarios reales  
y gestión multidimensional de  
casos

Formación dual para  
profesionales y pacientes

Participación estructural de  
pacientes, familias y  
personas cuidadoras

Digitalización interoperable,  
accesible y equitativa

Atención Primaria como  
eje vertebrador

Atención domiciliaria y  
adaptación al contexto  
del/la paciente

Redefinir el valor asistencial  
desde la experiencia vivida

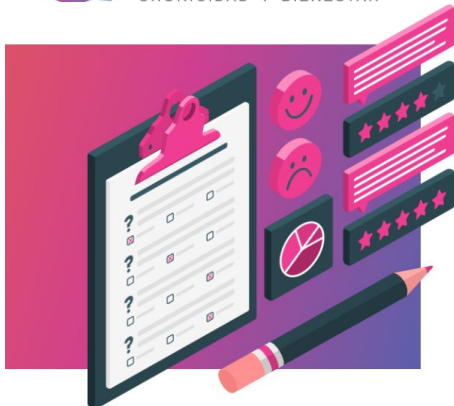
Red de apoyo y cuidados  
comunitarios

**ESTRATEGIA PARA EL ABORDAJE DE LA CRONICIDAD DEL SNS – 16 octubre 2025**





## Jornada “Cambiando la mirada de la cronicidad”



**CROBI** es la primera escala validada de bienestar para personas con patologías crónicas que permite conocer el impacto de la enfermedad en los planos psicológico, afectivo, emocional y sociolaboral de la persona. **Dirigida a pacientes, profesionales e investigadores**

### Objetivos

**Medir el impacto psicosocial** de la enfermedad crónica

**Apoyar en el seguimiento** de la práctica clínica

**Servir como estándar de referencia** aplicable en estudios observacionales de calidad de vida

**Incrementar la visibilización** de la cronicidad

### ¿Cómo funciona?

A través de un cuestionario anónimo en el que se incluyen 24 ítems, el usuario podrá obtener los resultados relativos al impacto de su enfermedad, en la dimensión **Psicológica/afectiva/emocional** y **Sociolaboral**

Se completa en menos de 10 minutos y, al finalizar, podrá visualizar sus resultados globales y por dimensión psicosocial. A mayor porcentaje, mayor impacto en ese área.





# Jornada “Cambiando la mirada de la cronicidad”

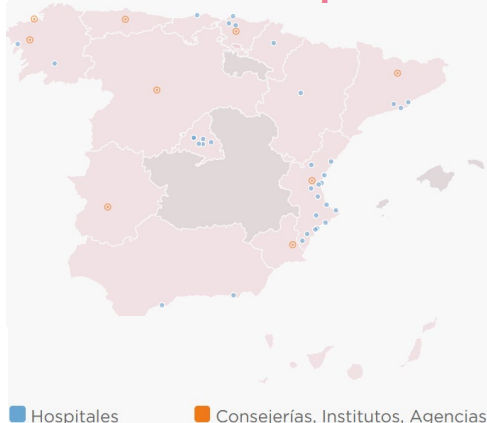


**ParticipACCIÓN** está dirigido a las organizaciones o instituciones sanitarias comprometidas con la mejora de la participación de los pacientes en el ámbito de la **planificación y gestión sanitaria**.

**2022** Modelo macro

**2024** Modelo meso

MAPA RED ParticipACCIÓN



## Objetivos

- 1 Poner a disposición de las organizaciones e instituciones sanitarias un **modelo de fomento de la participación de los pacientes**.
- 2 Facilitar una herramienta de autoevaluación orientada a la **mejora continua**.
- 3 Identificar **buenas prácticas** en la involucración de pacientes en planificación y políticas sanitarias.
- 4 Generar conocimiento sobre la **situación actual** y los retos en el fomento de la participación de los pacientes.

## Herramienta de autoevaluación

El modelo de excelencia **para el ámbito meso** recoge un total de **30 estándares**, agrupados en 4 dimensiones de análisis:



El modelo cuenta con una **herramienta de autoevaluación**. Al realizar la evaluación se obtiene una puntuación global (sobre 100 puntos) y la puntuación para cada una de las dimensiones del modelo. Al finalizar la evaluación la herramienta genera un **informe de resultados**.



Aporta **recomendaciones personalizadas, análisis comparativo y diagnóstico del nivel de cumplimiento** de la **participación** de los pacientes.



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES

# Muchas gracias

---

[www.plataformadepacientes.org](http://www.plataformadepacientes.org)

---

