



CÁTEDRA INSTITUCIONAL
de Investigación e Innovación
en Salud Pública e Internacional



Cátedra de Innovación
Y Gestión Sanitaria



CÁTEDRA
de Evaluación
de Resultados en Salud



CÁTEDRA
ENFERMEDADES
INFECCIOSAS
MSD-URJC



cific | Universidad
Rey Juan Carlos
Cátedra de Investigación, formación e innovación en cáncer

El papel de los pacientes y las asociaciones de pacientes en el empoderamiento de pacientes, familias y sociedad. Parte 1

URJC, 27 de septiembre de 2016



PACIENTES/
CÁNCER



1. Un recorrido por el término empoderamiento.
2. Empoderamiento y atención centrada en el paciente.
3. Evolución de las asociaciones de pacientes.
4. Las asociaciones de pacientes en España.



EMPODERAMIENTO

- En castellano clásico significaba conceder a alguien un poder (apoderar), este significado está hoy en desuso.
- La palabra ha experimentado una revitalización en inglés (empower) y después en castellano.
- El uso moderno tiene su origen en los movimientos por los derechos civiles, que buscaban conquistar derechos para poder para tomar sus propias decisiones y asumir el control de sus vidas.
- La palabra cobró auge cuando fue adoptada por el movimiento feminista y posteriormente fue adoptada por diversos movimientos.



EMPODERAMIENTO

(Década de los 70)

- Hacer poderoso o fuerte a un **individuo o grupo social** desfavorecido. *(RAE, 23ª edición)*
- Proceso mediante el cual las personas **fortalecen sus capacidades**, confianza, visión y protagonismo en cuanto que forman parte de un grupo social, para impulsar cambios positivos en las situaciones en las que viven. *(Diccionario de acción humanitaria y cooperación al desarrollo)*
- Proceso por el cual se aumenta la fortaleza espiritual, política, social o económica de los individuos y las comunidades **para impulsar cambios positivos de las situaciones en que viven**. *(Wikipedia)*



EMPODERAMIENTO DEL PACIENTE

- El término empoderamiento se viene usando hace unos años en el sector de la salud.
- Hace referencia a la asunción de un rol activo de los ciudadanos en la gestión de su salud.
- El empoderamiento del paciente implica cambios profundos de mentalidad y de costumbres.

EMPODERAMIENTO E INFORMACIÓN

- Un ***paciente empoderado*** tiene capacidad para decidir, satisfacer necesidades y resolver problemas, con pensamiento crítico y control sobre su vida. Para conseguirlo necesita ***formación e información.***



FORMAR E INFORMAR A LOS PACIENTES



- Permiten al profesional sanitario personalizar los tratamientos, pudiendo ofrecer a cada paciente el tratamiento más acorde con su forma de vida.
- Aumenta el cumplimiento terapéutico.
- Aumenta la seguridad del paciente.
- Promueve la autonomía del paciente.
- Disminuyen los efectos adversos.
- Reduce costes.
- Etc....



La OMS en 2008 redactó un informe en el que se ponía de manifiesto que la participación de los pacientes en sus propios procesos puede mejorar los resultados en salud, la satisfacción del paciente e incluso ser beneficios desde un punto de vista económico.¹

1 Coulter, A. et al (2008). "Where are the patients in decision-making about their own care?", WHO European Ministerial Conference on Health Systems: 'Health Systems. Health and Wealth,' WHO Regional Office for Europe, Copenhagen, DK, p. 1.

PACIENTES Y POLÍTICAS SANITARIAS



El punto de vista del paciente debería formar parte integral del proceso de formulación de políticas sanitarias



SISTEMAS SANITARIOS



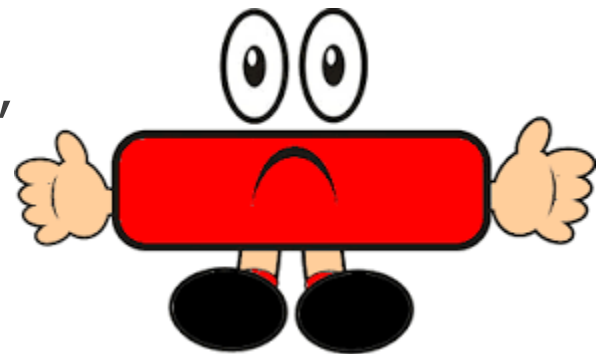
¡Centrados en el paciente!

ATENCIÓN CENTRADA EN EL PACIENTE - EMPODERAMIENTO



- Mejora los resultados en salud y la calidad de vida
- Mejora la satisfacción del paciente

- Reduce las disparidades raciales, étnicas y socio-económicas
- Reduce los costes en salud



¿Qué es la atención centrada en el paciente, en la persona?



- ¿Dar a los pacientes lo que quieren, cuando lo quieren, sin importar el valor o coste?
- ¿Incrementar las tecnologías de información de la salud?
- ¿Fomentar una relación médico paciente basada en la comunicación y la confianza?
- ¿Facilitar a los pacientes todo tipo de información y esperar a que la entiendan?
- ¿.....?

Atención centrada en el paciente

Sabías
Que???



cómo





*Sabías
Que???*

gepac
PACIENTES/
CÁNCER

La atención centrada en el paciente

- Respetar y responder a las preferencias individuales de cada paciente, necesidades y valores, asegurando que los valores del paciente guían todas las decisiones clínicas.
- Proporciona la **atención adecuada** a la **persona adecuada** en el **momento adecuado**.
- Tiene implicaciones importantes de coste y calidad.



*Sabías
Que???*

gepac
PACIENTES/
CÁNCER

En la atención centrada en la persona, la relación médico-paciente requiere:

- Conocer al paciente en sus diferentes aspectos como persona y permitir su participación como agente activo en su propio cuidado.
- Conseguir un intercambio bidireccional de información.
- Ayudar a los pacientes a tomar decisiones clínicas basadas en sus valores y preferencias.
- Facilitar el acceso a la información adecuada.
- Construir relaciones de afecto que ayuden a eliminar las barreras entre médicos y pacientes.
- Ofrecer una atención personalizada con el fin de facilitar la curación y prevenir la enfermedad.



*Sabías
Que???*

gepac
PACIENTES/
CÁNCER

La atención centrada en el paciente requiere trabajar en equipo





¿Por qué una atención centrada en la persona?

- Desde un **punto de vista moral** es buena tanto si logra objetivos instrumentales o pragmáticos como la mejora de la calidad de vida, el bienestar del paciente, o la adecuada distribución de los recursos.
- Desde el **punto de vista de la ética médica**, la atención centrada en el paciente cumple con la obligación de colocar los intereses del paciente por encima de todo y de respetar la autonomía personal.

POR QUÊ?



gepac
PACIENTES/
CÁNCER

Porque mejora la atención

- En los últimos 25 años la atención centrada en el paciente ha demostrado que mejora los resultados y la calidad de vida.
- La participación activa en el autocuidado, la toma de decisiones sobre los tratamientos y la autogestión redunda en una mejor adherencia y mejora del control de las enfermedades crónicas, sin incurrir en mayores costes.



POR QUÊ?



Porque mejora el bienestar

- Reduce la ansiedad y la depresión.
- Influye en la construcción de la confianza y el apoyo social.
- Aumenta la capacidad para hacer frente a la adversidad.
- Promueve la comprensión y adherencia.
- Permite a los pacientes a navegar por el sistema de salud de manera eficiente.





Porque reduce las desigualdades raciales, étnicas y socioeconómicas

- Los pacientes miembros de grupos marginales y aquellos que tienen déficits cognitivos tienden a hacer menos preguntas y obtener menos información que la media de la población.
- También son menos propensos a entender el lenguaje técnico y el no técnico.
- La práctica de la atención centrada en el paciente ayuda a reducir las disparidades tanto en la prevención como en los tratamientos.



Porque optimiza el uso de los recursos

- En atención primaria los médicos que demuestran una comunicación más centrada en el paciente reciben menos demandas y presiones para prescribir pruebas diagnósticas y fármacos, con la consecuente reducción de costes.
- Aumenta la seguridad del paciente, al facilitar una relación de confianza, permitiendo comunicar efectos adversos, uso de complementos, hábitos de vida, etc...

cómo

gepac
PACIENTES/
CÁNCER

¿Cómo conseguir una atención centrada en el paciente, en la persona ?

Los responsables de la atención centrada en el paciente deberían poner los medios para conseguir:

- Pacientes informados, formados e involucrados (también sus familias).
- Profesionales de la salud receptivos y sensibles que puedan centrarse en la enfermedad conociendo al paciente.
- Entorno de cuidado de la salud bien coordinado que integre los esfuerzos de los pacientes, las familias y sus médicos.

cómo

gepac
PACIENTES/
CÁNCER



Incorporando tecnología de la información centrada en el paciente

La tecnología de la información en salud no es un fin



- Reforzar las relaciones de información y deliberación.
- Facilitar al médico un acceso fácil a la información sobre el paciente, su familia y su entorno.
- Ayudar a los pacientes a ser más activos, facilitando la consulta médica.



- No debe distraer al médico de la atención y comunicación con el paciente.
- Debe evitar discriminar a los pacientes con bajo nivel de alfabetización.

Creando organizaciones centradas en el paciente

- Se adaptan al contexto de cada situación.
- Buscan información de múltiples fuentes y la incorporan en los diseños de su actividad.
- Su perspectiva está centrada en el paciente y proporcionan recursos, planificación y flexibilidad.
- Comprometidos en apoyar las difíciles, pero necesarias, transformaciones estructurales y de personal.

