



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES

# Innovación y Humanización desde la perspectiva del paciente

# La voz de 26 organizaciones de pacientes



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES DE PACIENTES





***Impulsando la participación efectiva  
de los pacientes en el sistema sanitario y social***

- **Enfermedades oncológicas**
- **Enfermedades inflamatorias inmunomediadas**
- **Enfermedades neurológicas**
- **Enfermedades Raras**
- **Cardiopatías**
- **Enfermos y transplantados de riñón, hígado y corazón**
- **VIH SIDA**
- **Lesionados medulares**



# Concepto salud: CRONICIDAD

- Ciudadanos más frágiles.
- No tiene edad - Equiparable al envejecimiento
- La cronicidad + discapacidad +dependencia.
- Aumento carga enfermedad, pluripatológicos, comorbilidades.
- **RETO: CALIDAD DE VIDA, EVITAR LA DEPENDENCIA, MANTENER LA AUTONOMÍA**

# Necesidades:

## Personas con Enfermedad Crónica

- **COORDINACIÓN SANITARIA Y SOCIAL**
- **CONTINUIDAD ASISTENCIAL**
- **ATENCIÓN SANITARIA MULTIDISCIPLINAR,**
- **ACCESO A LA INNOVACIÓN TERAPEUTICA**
- **NECESARIA INNOVACIÓN EN PROCESOS DE ATENCIÓN (crónicos/agudos)**
- **PREVENCIÓN SECUNDARIA, INFORMACIÓN FORMACIÓN = CORRESPONSABILIDAD**
- **PARTICIPACIÓN EFECTIVA DE LOS PACIENTES I+D+i**
- **GARANTIZAR LA SEGURIDAD DE LOS PACIENTES.**



## ¿Qué entendemos por humanización?

La **humanización** debe ser la filosofía que guíe para mejorar la **eficacia**, la **efectividad** y la **eficiencia** de los servicios sanitarios, con el foco puesto en las **necesidades del paciente**

**Respeto**

**Empatía**

**Comunicación**

**Participación**



# Conocimiento de las necesidades de los pacientes

Se hace imprescindible escuchar a quién es el receptor de nuestros esfuerzos ¿y qué nos dicen los pacientes?







# Conocimiento de las necesidades de los pacientes

## Recomendaciones

Mejoras que deberían ser prioritarias para los gestores sanitarios según los datos del Barómetro EsCrónicos

- 01** | Eliminar las diferencias asistenciales entre CCAA.
- 02** | Favorecer la continuidad asistencial.
- 03** | Mejorar la atención en Urgencias.
- 04** | Potenciar el trabajo de y con las organizaciones de pacientes.

# Innovación: Modelo sanitario coordinado y participativo



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES



# Incorporar la innovación a un nuevo modelo organizativo

Que ponga el foco en mejorar la continuidad asistencial

Que innove en procesos, multidisciplinar, que incorpore los cuidados en salud, información y formación a pacientes y a familiares y cuidadores

Desarrollando tecnología que diferencie los procesos agudos de los crónicos. Innovación transferible a otras CCAA, que nos permita trabajar en red

**El sistema sanitario es cada vez más consciente que debe incorporar la visión del paciente, eso también es humanizar.**

**Promoviendo la educación para la activación y el autocuidado: Formación a pacientes y Programas de Paciente Experto**

**Formando a profesionales: en comunicación, en gestión del cambio, etc.**

**Espacios para la participación: en los comités éticos, favoreciendo el contacto con otros pacientes y con sus asociaciones...**

# La participación del paciente en la gestión ayuda a minimizar riesgos y a mejorar su seguridad. Para avanzar hace falta:

Información clara, completa y concreta según la patología y recursos a su alcance

Respetar la intimidad del paciente

Respetar su autonomía

Facilitar el acompañamiento durante el proceso de asistencia

Trabajar en la formación de profesionales

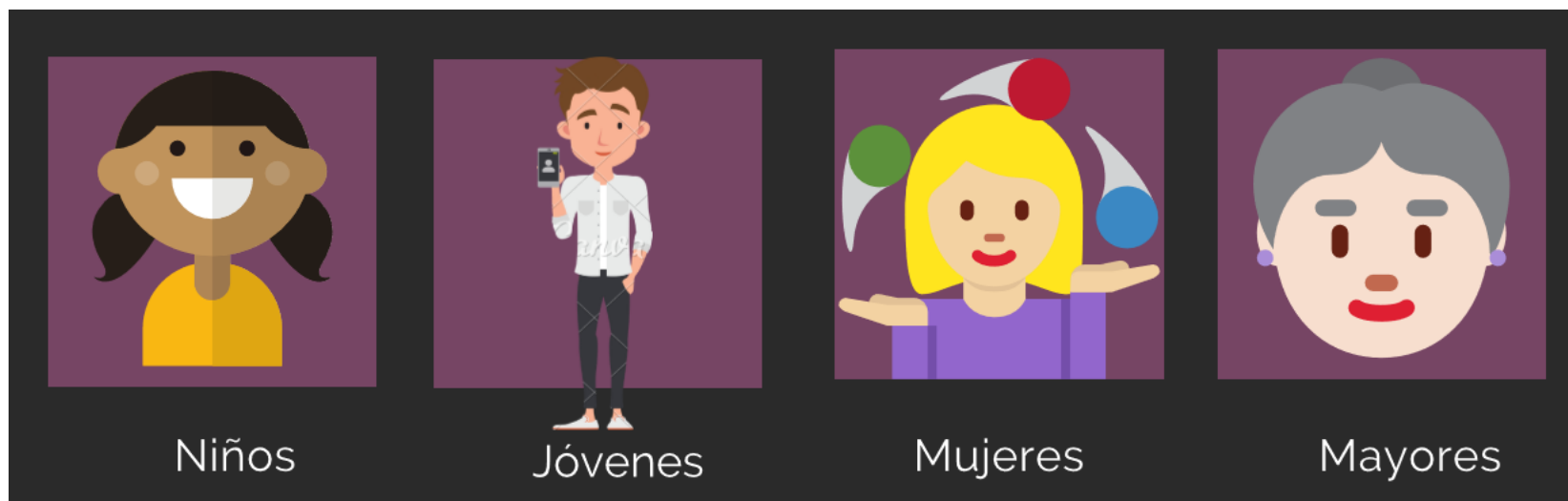
Mejorar en la comunicación profesional sanitario – paciente

# LA CRONICIDAD EN CIFRAS

- Actualmente, en España el **19% de la población infantil** hasta 14 años tiene diagnosticada alguna enfermedad crónica (ENS, 2017).
- El 11,96% de la población infantil presentó unos índices considerados de riesgo de **mala salud mental** (ENS, 2017)
- El **68% de las mujeres** de 15 años o más presenta alguna enfermedad crónica, frente al 60% de los hombres (ENS, 2017).
- **66% de la población dependiente** (*Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, 2008*). En 2016 poseían el 45% de los certificados de discapacidad (*Encuesta El Empleo de las Personas con Discapacidad, 2016*).
- El **89,50% de las personas mayores de 65 años** tiene alguna enfermedad o problema de salud percibido y una media de **2,8 problemas o enfermedades crónicas**.
- 50% ha ido a una consulta médica en el transcurso de 1 mes.
- El 12% ha estado hospitalizado al menos 1 vez en los últimos 12 meses.



# Identificar colectivos: segmentar



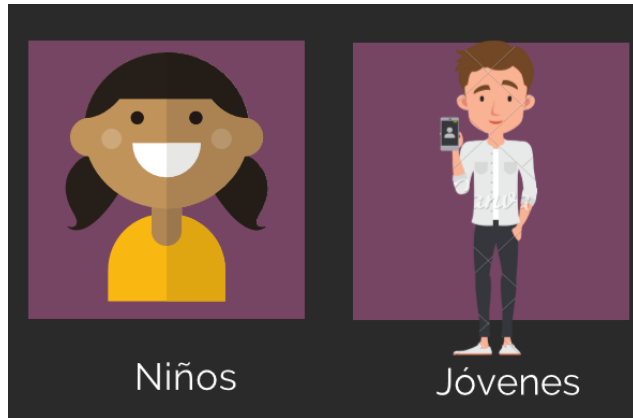
**El momento vital en el que se encuentra cada uno es imprescindible para tomar decisiones que se adapten a sus necesidades.**

**Familias y Cuidadores**

# Niños y jóvenes



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES



**Tardan más tiempo en recibir un diagnóstico en comparación con los adultos. No se les escucha igual**

**Deben estar SIEMPRE acompañados**

**Se debe tratar también a la unidad familiar. Los cuidadores son imprescindibles**

**Ofrecer información accesible. No por ser niños no se debe informar, solo adaptar la información.**

**Favorecer el acceso a la educación**

**Privacidad. A veces por ser niños no se tiene en cuenta**

**Necesidad de informar a los padres sobre los pasos a seguir**

**Formar profesionales para comunicarse también con las familias en situaciones críticas**

**Información visible de los derechos de los niños en todos los lugares donde se les atiende**

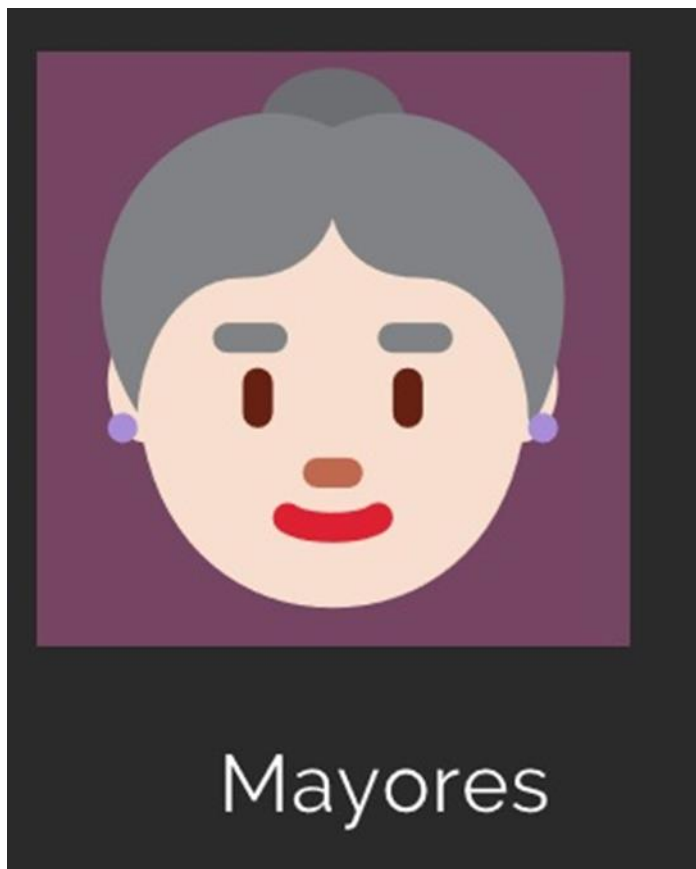
**Atención psicológica para minimizar el estrés**

**Cuidados paliativos adaptados para niños**

**Lugares amigables con niños**



# Mayores



**Pacientes pluripatológicos  
polimedicados**

**En muchas ocasiones solos**

**Información accesible**

**Respeto a su autonomía**

# Ventajas de incluir la visión del paciente en los procesos de humanización e innovación

La disminución de la frecuentación innecesaria de los servicios de salud.

Mayor rendimiento de la visita médica.

Aumento de la seguridad del paciente

Mejora en las relaciones entre profesionales y pacientes.

Promoción de estrategias de autocuidado.

Mejora adherencia al tratamiento terapéutico.

Más calidad de vida para el paciente y sistema sanitario más sostenible.



# The doctor. Los botones de la bata

- <https://www.youtube.com/watch?v=k>





# HUMANIZAR

**Poner al paciente en el centro**

**Mejorar la calidad de los servicios prestados**

**Segmentar y ajustar procesos a los diferentes colectivos y necesidades**

**Fomentar la atención multidisciplinar**

**Respetar la autonomía del paciente y de sus médicos**

**Fomentar relaciones de igualdad entre médico y paciente:  
Corresponsabilidad**

**La participación efectiva de los pacientes y sus entidades en los procesos de diseño** *implantación y seguimiento garantía de éxito.*



# Acciones

**Dejar la palabra y pasar a la acción real**

**Humanizar es reforzar el rol de los pacientes y familiares**

**Humanizar es mejorar la comunicación medico-pacientes**

**La salud debe estar en la agenda política**

**Participación paciente en órganos de nivel ministerial y CCAA  
(Convenios de implicación real y Mesas de pacientes)**

**Comisiones hospitalarias con los pacientes**

**Recomendación de asociacionismo**

**GRACIAS**

**Manuel Arellano Armisen**  
*Vicepresidente POP*

**@pacientesPOP**



**PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES**

