
FORO DE TRANSFORMACIÓN SANITARIA

Experiencia y Participación del Paciente

2017



Contenido

1 - Introducción	4
2 - Contextualización	4
¿Qué se entiende por participación del paciente?	4
¿Por qué es clave hablar de participación del paciente?	5
¿Qué movimientos de avance se están dando?	6
¿Por qué es importante el intercambio de conocimiento?	6
3 - El Foro de Transformación Sanitaria 2017	7
Jornada 25 de Abril	
4 - Experiencias Internacionales	8
Participación de los pacientes y mejora de la calidad	8
Comprender qué es relevante desde el punto de vista de las personas y las comunidades	9
Nuevas perspectivas en la participación de pacientes en salud	10
5 - Iniciativas del SNS	11
Enfermedades raras y el papel de las asociaciones de pacientes	11
Tendiendo puentes entre pacientes y la investigación sanitaria	11
Medición DE LA experiencia del paciente: la escala IEXPAC	12
6 - La experiencia del paciente en el NHS Inglés	13
7 - Workshops	15
Participación y Mass Media	15
Participación y Política Sanitaria	16
Participación e I+D+i	17
Jornada 16 de Noviembre	
8 - Un ensayo para mí, la enfermedad como oportunidad	20
9 - Investigación y Ensayos Clínicos: “de pasajeros a copilotos”	21
Participación de las organizaciones de pacientes en los ensayos clínicos: Cómo, Cuándo, Dónde y Por qué	21
Beneficios de la participación de pacientes para el sistema sanitario	21
Salud Participativa y Redes Sociales: la nueva era de investigación liderada por los pacientes	22
10 - Comunicación en la Era Digital	23
El liderazgo del profesional sanitario, claves en las relaciones con pacientes	23
Retos de comunicación entre pacientes y profesionales en oncología	23
#recetalinks: una estrategia para empoderar a los Pacientes	24
11 - Workshops	25
Participación y Comunicación	25
Participación y Política Sanitaria	26
TICs y la Experiencia del paciente	27
12 - Conclusiones finales	29

1

Introducción

La transformación por la que están pasando los sistemas de salud, exige la búsqueda de nuevas soluciones que demandan cambios organizativos y tecnológicos, así como nuevas capacidades profesionales. El Foro de Transformación Sanitaria se constituye como un **espacio de trabajo compartido entre profesionales del sector** donde explorar nuevos modelos de gestión, nuevas herramientas y proyectos que ayuden a impulsar la transformación.

Deusto Business School Health ha organizado desde el año 2014, **6 ediciones del Foro de Transformación Sanitaria**. La sostenibilidad del sistema y el desarrollo de un modelo integrado centrado en el paciente han sido ejes permanentes del Foro.

Así, la edición de 2017, se ha centrado en la **Experiencia y Participación de los Pacientes**, y ha reunido en dos ocasiones (25 de Abril y 16 de Noviembre) a **expertos y pioneros del ámbito nacional e internacional**, junto con gestores de la sanidad pública y privada; responsables de asociaciones de pacientes y de organizaciones sociales; académicos y medios de comunicación especializados, entre otros.

La iniciativa ha contado con el patrocinio de siete multinacionales de la industria farmacéutica y tecnológica sensibles a la temática.

2

Contextualización

2.1

¿QUÉ SE ENTIENDE POR PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE?

Cuando se habla de experiencia y participación se utilizan diversos conceptos:

- Toma de decisiones compartidas
- Activación del paciente
- Empoderamiento
- Participación en la transformación de políticas
- Experiencia del paciente
- Encuestas de satisfacción
- Liderazgo compartido

Trabajar con la **experiencia del paciente** significa poner las medidas necesarias para **comprender lo que el paciente vive y experimenta durante sus diferentes contactos con el sistema sanitario**, para analizar cómo se puede mejorar las interacciones con el sistema sanitario, pero también para **comprender qué sucede más allá de las interacciones conocidas** y cómo ambas afectan al proceso de la enfermedad y calidad de vida del paciente. Esta comprensión y análisis permiten por tanto mapear y definir un viaje completo de la vivencia del paciente, y ayudan a implementar iniciativas que garanticen

el **alineamiento entre las necesidades del paciente y la atención** provista por el sistema sanitario.

La **participación** conlleva que **el paciente es protagonista**, que su voz es escuchada y que participa de forma activa en los ámbitos que le afectan. Se entiende como participación activa, una presencia a nivel de información, comunicación, consulta y toma de decisión. Y se entienden los ámbitos de participación desde una óptica integral, situando al paciente en el centro de las decisiones en materia de: formulación de política sanitaria, investigación, ámbito organizacional y ámbito asistencial.

Por tanto, cambiar hacia un sistema centrado en la participación y experiencia del paciente **implica un cambio integral** y no una suma de intervenciones aisladas. Se trata de **un cambio de paradigma**, una visión nueva del rol del paciente en el sector salud.

En la práctica, **virar hacia nuevos modelos centrados en el paciente, requiere abordar profundos cambios en todos los agentes del sistema de salud y a todos los niveles**. Este cambio de visión conlleva asimismo, cambiar de un modelo paternalista a otro basado en una relación más colaborativa, donde se escuche e incorpore la opinión del paciente (y sus familiares), donde se ceda parte del control y se delegue parte del poder, permitiendo al paciente ejercer su autonomía.

2.2

¿POR QUÉ ES CLAVE HABLAR DE PARTICIPACIÓN DEL PACIENTE?

1. **La experiencia actual del paciente**, y especialmente del paciente crónico en su tránsito por el sistema sanitario **presenta oportunidades de mejora**. Hay necesidades insatisfechas, a lo cual contribuyen varios factores:

- Sistemas de atención fragmentados y atención no centrada en el paciente.
- Una atención médico centrada, basada en un modelo paternalista.
- Complejización de la enfermedad y necesidad de aten-

ción fuera del sistema sanitario, poca formación en competencias para el autocuidado, poca coordinación con servicios de carácter social, educativo, etc.

- Escasas vías sistematizadas y operativas de participación del ciudadano y pacientes: poca participación en la toma de decisiones y en otros ámbitos como la investigación, o las decisiones políticas y organizativas.

2. Hay un **nuevo perfil de paciente** que demanda cada vez más una mayor participación.

- Pacientes más informados y mejor formados.
- Pacientes más participativos, activos y empoderados.
- Pacientes más exigentes.

3. Además, el **entorno digital y el desarrollo tecnológico** están cambiando la práctica clínica.

- Las relaciones profesional sanitario-paciente.
- El rol, expectativas y demanda de los pacientes, incluyendo también la propia gestión de la salud y de la enfermedad más allá del entorno clínico.

4. Por otro lado, la participación de los pacientes ayuda a obtener **mejores resultados** y contribuye a la **sostenibilidad** del sistema.

Entre las ventajas que se pueden encontrar en la literatura, cabe destacar:

- La disminución de la frecuentación innecesaria de los servicios de salud.
- La obtención de un mayor rendimiento de la visita médica.
- El aumento de la seguridad del acto médico.
- La mejora en las relaciones entre profesionales y pacientes.
- La promoción de estrategias de autocuidado.
- La mejora de la adherencia al tratamiento terapéutico.
- El logro de una mejor calidad de vida para el paciente y una reducción de costes para el sistema sanitario.

5. El paciente es una **fuentes de creatividad, de conocimiento y de soluciones**. Es en sí mismo un activo y un recurso coste-efectivo e infrautilizado por el sistema.

6. Y sin embargo la participación activa del paciente en la toma de decisiones en materias como la política sanitaria, investigación o el diseño de servicios y cuidados, continúa siendo una asignatura pendiente.

2.3

¿QUÉ MOVIMIENTOS DE AVANCE SE ESTÁN DANDO?

Aunque la participación del paciente en el actual contexto del sistema sanitario todavía no se realiza de manera sistemática, sí se están produciendo movimientos que reconocen su necesidad, y valor, y la promueven.

De hecho, los sistemas sanitarios son cada vez más conscientes de esta demanda **"Ninguna decisión sobre mí, sin mi participación"** y de la necesaria transformación para dar respuesta más allá del plano individual. En este sentido, desde el sistema sanitario se están desarrollando iniciativas concretas, entre otras:

- **Educación para la activación y el autocuidado:** Escuelas de pacientes y Programas de Paciente Experto, que ayudan a fortalecer el autocuidado y la participación.
- **Formación a profesionales:** en comunicación, en gestión del cambio, etc.
- **Humanización de la asistencia:** creación de direcciones autonómicas y líneas de trabajo para la humanización de la asistencia sanitaria.
- **Espacios para la participación:**
 - Empiezan a florecer espacios **en el nivel macro** para dar más voz a los pacientes. Estos espacios toman forma de Consejos u órganos consultivos o asesores. Aunque son un signo de avance, aún

no están generalizados y además se quedan en un nivel de consulta. También en lo macro hay alguna iniciativa en la que los pacientes han participado en el diseño de alguna plataforma tecnológica.

- **En el nivel meso** hay cada vez más participación de los pacientes en los órganos de gobernanza; por ejemplo en los consejos de salud, incluso en el diseño de intervenciones de promoción y prevención, en las comisiones clínicas y en los proyectos de elaboración de guías de práctica clínica.
- **En el nivel micro**, destaca la mejora en la comunicación, la entrevista motivacional, toma de decisiones compartidas, entre otros aspectos.
- **El rol de las nuevas tecnologías en el sistema sanitario.**

2.4

¿POR QUÉ ES IMPORTANTE EL INTERCAMBIO DE CONOCIMIENTO?

Pese a los avances descritos, un cambio de paradigma es un **vía de largo recorrido**. Todavía queda mucho trayecto por realizar y grandes retos que superar.

Como por ejemplo: la participación de los pacientes en los órganos de decisión, la involucración de los pacientes en los procesos de investigación o la garantía en el acceso a los tratamientos innovadores.

Para conseguir superar estos retos, **son necesarios espacios** que promuevan el intercambio de experiencias, conocimiento, casos de éxito y buenas prácticas que ayuden a visibilizar los resultados y lecciones aprendidas. En definitiva, espacios **para poder avanzar más rápidamente hacia el cambio** y ayudar a la sistematización de iniciativas, ya que la pluralidad del sistema es fuente de riqueza y variedad de experiencias.

3

El Foro de Transformación Sanitaria 2017

A lo largo de las dos jornadas del Foro de Transformación Sanitaria 2017, se compartieron experiencias, conocimiento y casos de éxito en torno a la participación de los pacientes, a los cambios en las relaciones profesional-paciente y a la importancia de la experiencia del paciente como motor de la mejora y transformación.

Durante ambas jornadas se escucharon varias experiencias internacionales pioneras, de la mano de un elenco de ponentes de referencia en el sector. Las sesiones se complementaron con workshops y talleres de trabajo con participación de ponentes y asistentes al evento.



Jornada 25 de abril



4 Experiencias Internacionales



Phillip Stylianides
Director de Estrategia,
Marketing y
Comunicación.
Picker Institute.
Reino Unido.

“La calidad es la combinación entre efectividad clínica, seguridad y experiencia vivida. La experiencia del paciente es un elemento central de la calidad”

4.1 PARTICIPACIÓN DE LOS PACIENTES Y MEJORA DE LA CALIDAD

Picker Institute es una organización sin ánimo de lucro, que promueve a través de la investigación, la gestión del conocimiento y la influencia política, vías para crear organizaciones y sistemas más centrados en el paciente.

El ponente habló sobre cómo la **percepción de la calidad** en sanidad está cambiando. Se ha pasado de valorarla a través **de la efectividad clínica**, a añadir dos nuevas variables: **la seguridad y la valoración de la experiencia vivida**.

También destacó la transición llevada a cabo, pasando de

poner el foco en la satisfacción del paciente a centrarse en la experiencia del paciente.

Satisfacción del paciente	Experiencia del paciente
Pedir al paciente que evalúe los eventos	El paciente informa sobre lo que ha pasado y lo que no
Muy subjetivo	Relativamente subjetivo
Muy dependiente en experiencias previas	Debería ser independiente de las expectativas personales
A menudo diferentes definiciones	Preguntar solo sobre un evento cada vez
Escala de clasificación típica usada: “en absoluto satisfecho” a “muy satisfecho”	Escala de clasificación típica usada: “no”, “sí, algunas veces”, “sí, siempre”.

Fuente: Adaptado de Picker Institute

Las encuestas a pacientes pueden ayudar a los sistemas sanitarios a mejorar. Sin embargo, las áreas que en ellas más valoran los pacientes y que a menudo van ligadas a mejores resultados en salud, suelen ser habitualmente las menos cuidadas. Según Picker Institute algunas de las barreras y facilitadores más comunes, para el buen uso de las encuestas son:

Barreras	Facilitadores
Carencia de tiempo, recursos y apoyo de los líderes	Apoyo a nivel sénior de cara a realizar cuestionarios
Los trabajadores perciben el feedback de los pacientes como algo muy alejado de la realidad del día a día	Equilibrio entre diferentes tipos de data: cualitativa y cuantitativa, retrospectiva y real-time, aplicable a la práctica operativa diaria de los profesionales
Los trabajadores de a pie carecen de habilidades para interpretar el feedback de los informes	Formación en torno a calidad

Fuente: Picker Institute

Bajo este contexto, Picker Institute ha creado **Always Events**, en colaboración con Institute for Healthcare Improvement (IHI - NHS). Este es un marco que busca dar herramientas para asegurar que **aquellos aspectos de la experiencia del paciente y su entorno que deben ocurrir siempre que los pacientes interactúan con los profesionales sanitarios y el sistema**, realmente se produzcan.

Jornada 25 de abril

Experiencias Internacionales

Iniciativas del SNS

Patient exp. en el NHS

Workshops

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para mí

Investigación y ensayos clínicos

Comunicación en la era digital

Workshops



Don Redding

Director de Política.
National Voices.
Inglaterra.

“Ningún Sistema de Salud ha conseguido aprender a escala global qué quieren y necesitan los pacientes.”

“Se necesitan nuevas medidas para poder alcanzar los aprendizajes necesarios para crear valor.”

“Es fundamental entender la perspectiva del paciente en su totalidad para poder rediseñar los servicios.”

4.2 COMPRENDER QUÉ ES RELEVANTE DESDE EL PUNTO DE VISTA DE LAS PERSONAS Y LAS COMUNIDADES

National Voices es una coalición de 160 organizaciones benéficas que tienen como fin el control de la salud y cuidado de los pacientes. Ayudan a las personas a adquirir el conocimiento, habilidades y la confianza que necesitan para participar de manera más efectiva. Sus actividades principales son: influencia política, mejora de los servicios socio-sanitarios y advocacy desde el tercer sector.

Si bien **las encuestas** son un “instrumento importante, **tienen ciertas limitaciones**: se producen solo en un **punto geográfico, se fijan en un único acto de cuidado y no captan bien la transición** entre un evento y otro.

La realidad es diferente, un único paciente tiene relación con muchísimos profesionales y en distintos puntos. Los contactos además pueden ser muy complejos, sobre todo en pacientes pluripatológicos. En Inglaterra,

el peso de estos pacientes crónicos complejos está incrementando en frecuencia y uso de los servicios. Así, se estima que la media anual de contactos es de 10 consultas al médico de primaria, 8 consultas al especialista, 3 admisiones no planificadas al hospital, con 12 o más medicaciones.

Es necesario un replanteamiento en la comprensión de experiencia del paciente, entendiéndola como tal en su día a día, y no limitada al momento de su interacción con el sistema.

Por ejemplo, en el Reino Unido, 14 millones de pacientes aseguran vivir con dolor en su día a día, impidiéndoles desarrollar sus actividades cotidianas con normalidad. Considerando la globalidad de la realidad del paciente, una de las áreas importantes para el manejo de los pacientes pluripatológicos y mejora de la experiencia y vivencia de su enfermedad, es el autocuidado. Un ejemplo de buena práctica mencionado es la Guía del manejo del dolor, acreditada y revisada por la Fundación Josep Laporte.

En definitiva, ante el escenario de cronicidad, donde el autocuidado cobra un gran peso, es necesario un replanteamiento de la experiencia del paciente hacia una visión más integral de la misma.

Es necesario además usar esta **visión integral de experiencia del paciente en el rediseño de los procesos de manera sistemática**.

Un ejemplo sería la definición de un plan común donde todas las necesidades del paciente son estudiadas y cubiertas, y se reconocen igualmente las necesidades de los cuidadores y familiares, de manera que el plan ayude al paciente a vivir la vida con el máximo de sus capacidades.

Jornada 25 de abril

Experiencias Internacionales

Iniciativas del SNS

Patient exp. en el NHS

Workshops

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para mí

Investigación y ensayos clínicos

Comunicación en la era digital

Workshops



Emilia Arrighi

Profesora en la Facultad de Ciencias Biomédicas. Universidad Austral. Argentina

“Existe una clara diferencia entre la vivencia de una enfermedad crónica y la interacción episódica con el sistema y los resultados que dentro de él se alcanzan.”

“Allí donde se discutan temas que tienen que ver con el paciente, tiene que haber un paciente.”

4.3 NUEVAS PERSPECTIVAS EN LA PARTICIPACIÓN DE PACIENTES EN SALUD

Los sistemas sanitarios están diseñados para tratar ocasionalmente episodios agudos, aunque se está utilizando para tratar a personas con distintas enfermedades crónicas y de alta complejidad. Estos pacientes pasan de servicio en servicio sin que el sistema pueda ofrecer una atención coordinada entre distintos profesionales. Es necesario un replanteamiento del modelo actual y del modo de ofrecer el servicio.

La experta presentó un escenario próximo, donde entre el **70% y 80% de los pacientes necesitará apoyo en la autogestión. La experiencia de enfermar está cambiando.** Existe una clara diferencia entre la vivencia de una enfermedad crónica y la interacción episódica con el sistema, normalmente basada en interacciones planificadas y causales, y los resultados que dentro de él se alcanzan.

El paciente es un experto en la experiencia de enfermar y tiene el conocimiento de su día a día.

Por ello, los beneficios de una participación activa de los pacientes son múltiples, ayuda a: poner en evidencia las necesidades de los afectados y de sus familiares y cuidadores, evaluar los servicios sanitarios, indicar prioridades, proponer estrategias de mejora y aumentar la conciencia y responsabilidad en relación a la propia salud.

Sin embargo, los pacientes a menudo no tienen el suficiente conocimiento sobre su enfermedad, lo que dificulta una participación activa. En este contexto, la formación adquiere gran relevancia para facilitar que el paciente sea un agente que participe activamente, y dotarse así de una capacidad de representatividad real.

El nivel de competencias en salud de los pacientes tiene un impacto directo en los costes sanitarios y resultados en salud.

Por extensión, el acto clínico también está cambiando. Los programas que se propongan la mejora de la experiencia del paciente necesitarán ejercer una influencia tanto en la conducta de los pacientes como en la del personal que lo atiende.

Para que esto suceda deberá producirse un cambio de mentalidad para que se perciba al paciente como aliado y posibilitar que participe de manera activa, incluyendo la participación en las políticas o advocacy.



5

Iniciativas del SNS



Santiago de la Riva
Vicepresidente de
Fundación FEDER

“Los pacientes con enfermedades raras, son pacientes expertos por necesidad.”

Una enfermedad rara se ha definido en Europa como aquella que afecta a menos de 5 de cada 10.000. No existe cura para las enfermedades raras. La realidad de estos pacientes llama a la determinación por comenzar a trabajar y aparcar el debate sobre cómo debería ser el sistema.

El 56% de pacientes con enfermedades raras están insatisfechos con la atención sanitaria

5.1 ENFERMEDADES RARAS Y EL PAPEL DE LAS ASOCIACIONES DE PACIENTES

FEDER, es la asociación española de enfermedades raras. Como plataforma nacional de asociaciones, agrupa a más de 350 entidades, más de 800 enfermedades y más de 3 millones de personas y cuenta con más de 7 delegaciones autonómicas.



Sara Pérez
Coordinadora
de EUPATI España

“El paciente experto es una fuente de valor para los diferentes agentes del SNS.”

En un nivel avanzado de formación y capacitación, se encuentran los pacientes expertos. Estos son buenos conocedores de los proyectos de investigación sobre su enfermedad, son capaces de distinguir qué resultados de los estudios son pertinentes y colaboran aportando información al diseño de estos.

El paciente experto es una fuente de valor para los diferentes agentes que participan en el sistema, ayuda a enriquecer, renovar y volver a conectar a las personas con la salud, y a conseguir mejores resultados en salud y una mejor calidad de vida.

Sin embargo aún existe una brecha para una participación activa de los pacientes. Son necesarias más evidencias, hay aún una

5.2 TENDIENDO PUENTES ENTRE PACIENTES Y LA INVESTIGACIÓN SANITARIA

Ante los problemas de soledad e impotencia que sufren los pacientes y sus familias, surge el movimiento asociativo. Los pacientes y las asociaciones de pacientes son en la actualidad, motor de la formación en enfermedades raras. Por ejemplo, impulsan guías y establecen buenas prácticas para el abordaje de patologías.

La participación del paciente en el sistema pasa por una mejor información y formación.

Un paciente formado es más capaz de participar en sus propios cuidados, recoge información que le afecta a él y su familia, se informa sobre los resultados de la investigación sobre salud y se ve a sí mismo como socio en el proceso de cuidados de la salud.



falta de confianza en las relaciones, faltan resultados centrados en el paciente, y faltan opciones terapéuticas necesarias (para poblaciones minoritarias, con diversidad funcional y cognitiva, y que atiendan a las características de género de los pacientes). Para todo ello es necesario una mayor preparación del colectivo de pacientes

En esta línea, **las organizaciones de pacientes ofrecen formación y capacitación**, dan apoyo a los pacientes y familias, facilitan el acceso a la información y promueven la creación de registros de pacientes. En el área de la investigación, ayudan en el acceso de los pacientes a ensayos clínicos, comunican oportunidades de investigación y promueven redes de colaboración.

Todavía quedan retos en la participación de pacientes en Investigación

EUPATI es un **proyecto Europeo público-privado liderado por el paciente**, enfocado en los procesos de desarrollo de medicamentos en general y que **persigue crear competencia y capacidades de expertos entre los pacientes** y el público interesado en la salud. EUPATI se caracteriza por desarrollar y difundir información pública objetiva, dotar de competencias y capacidad a expertos, pacientes y público general, y facilitar la participación de los pacientes en los proyectos de investigación.

5.3 MEDICIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE: LA ESCALA IEXPAC

La atención centrada en el paciente supone valor y calidad (efectividad, aceptabilidad, adecuación, eficiencia, seguridad) para el paciente y el sistema. Parece que de manera general, los pacientes se muestran satisfechos respecto a variables como la accesibilidad, amabilidad, respeto, limpieza y formación de los profesionales. Pero por otro lado, la valoración sobre indicadores como el conocimiento acerca de su tratamiento, participación en objetivos e información sobre alternativas de tratamiento no es muy positiva. Esto refleja un modelo aún no centrado en el paciente.

Pero poco a poco se van produciendo cambios. Se está cambiando desde la satisfacción del paciente hacia un concepto más amplio e integral, como es la experiencia del paciente. Mientras que la satisfacción gira en torno a un único episodio, la experiencia hace referencia al conjunto de la experiencia asistencial. Si la satisfacción mide elementos no centrales a la atención sanitaria, **la experiencia busca aprender de los pacientes para mejorar el proceso y la atención recibida, así como reorientar el papel del paciente en su relación con el profesional.**

La diferencia en la conceptualización y el avance hacia la experiencia también requiere de nuevos instrumentos de medición. Si en las encuestas de satisfacción el proceso y el resultado lo determinan los profesionales, y los pacientes se limitan a valorar ciertos aspectos del proceso. Cuando se habla de experiencia del paciente, implica ir un paso más allá. Existen hoy en día varias herramientas para medir la experiencia del paciente, algunas de las más conocidas son: Patient Reported Experience Measures o los Patient Reported Outcome Measures (PROMs). En esta línea, se están empezando a diseñar instrumentos PROMs a partir de los síntomas, afecto y miedos que más preocupan a los pacientes. Cabe una especial mención a **IEXPAC, escala desarrollada para medir la experiencia del paciente crónico** que ya se está aplicando en muchas Comunidades Autónomas y que permite un mejor entendimiento de la experiencia de este colectivo.



José Joaquín Mira Solves

Catedrático en Psicología de la Universidad Miguel Hernández

“IEXPAC es una escala para medir la experiencia de las personas con enfermedades crónicas. Contempla la medición de su relación con los profesionales y los servicios sanitarios y sociales.”

Jornada 25 de abril

Experiencias Internacionales Iniciativas del SNS **Patient exp. en el NHS** Workshops

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para mí Investigación y ensayos clínicos Comunicación en la era digital Workshops

6

La experiencia del paciente en el NHS Inglés

Neil Churchill, Director de la Experiencia del paciente del NHS inglés, presentó las mejoras en las experiencias de atención y en la calidad que desde la oficina para la experiencia del paciente se gestionan en el NHS.

En primer lugar, el ponente señaló que cambiar de óptica, y **mirar los servicios desde la perspectiva y experiencia de un paciente o un familiar es un reto, ya que supone una cierta transferencia de poder.**

En segundo lugar, el campo de experiencia del paciente necesita de cierta aclaración terminológica. En el NHS, **experiencia del paciente o atención centrada en el paciente, son dos sinónimos de una atención de calidad.** Según un estudio de la Universidad de Warwick que sirve de marco para el NHS, esto implica:

Involucrar al paciente como agente activo en el cuidado propio	Recibir un trato como individuo, reconociendo las necesidades individuales y respetando sus preferencias	Reconocer que cada paciente es un experto en uno mismo
----------------------------------------------------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------	--------------------------------------------------------

Por otro lado experiencia y participación están estrechamente ligadas. La participación del paciente es parte de tener una buena experiencia. Ofrecer espacios y vías para la participación del paciente es una de las mejores formas para acercarse, comprender y mejorar la experiencia del paciente.

Reconociendo el valor de la experiencia del paciente, y la escala del reto, el NHS ha realizado una apuesta en firme por trabajar esta línea de manera estratégica. El ponente compartió los efectos que han tenido la inversión realizada en el feedback del paciente sobre la calidad de la experiencia del paciente en tiempos de complejidad, retos y crecientes presiones. En el plano humano, se han vuelto mucho más creativos al escuchar las historias individuales. En el plano estadístico han construido una arquitectura de encuestas para poner las historias individuales en contexto y poder comparar la calidad de la atención entre diferentes hospitales a lo largo del tiempo.

Por ejemplo, **lanzaron la encuesta Amigos y Familia, que consiste en indicar si estás dispuesto a recomendar el servicio a algún amigo o familiar** y a su vez dejar un comentario explicando el motivo. Esta encuesta es opcional pero se ofrece en todos los niveles: primaria, hospitalaria, salud mental y salud comunitaria. El valor real reside en los comentarios de texto libre, donde se puede escuchar al paciente más que nunca y donde se consigue dar una retroalimentación sobre todos los servicios clínicos prestados.



Dr. Neil Churchill
Director de Experiencia del Paciente en NHS.
Inglaterra

“Observar los servicios desde la perspectiva del paciente es todavía un gran reto. Supone un cambio sustancial. Conlleva reconocer los límites de los profesionales del sistema y reconocer que los pacientes tienen conocimiento y experiencia que aportan valor y conducen a mejoras.”



El 64% del personal del NHS dijo que recogían este tipo de información y el 51% utiliza los resultados para poder mejorar.

El impacto ha sido alto. En un contexto de incremento de la demanda y aumento de la complejidad, la experiencia del paciente ha mejorado en casi todos los indicadores y en la mayoría de los hospitales. Los resultados muestran que **9 de cada 10 pacientes recomendarían los servicios**, lo que da una base sólida. Aun así, hay áreas en las que hay que mejorar, como son la atención a los pacientes con cáncer y la atención a los pacientes con dificultades de aprendizaje.

La Estrategia Nacional contra el Cáncer del NHS.

Era importante que la nueva Estrategia contra el cáncer, **desarrollada junto con pacientes** y organizaciones benéficas, identificase la experiencia del paciente como una de las seis prioridades estratégicas. **Siete medidas de experiencia del paciente se han incluido en el panel de control del cáncer que se está usando para medir el progreso.**

Como resultado del proceso, el NHS **se ha propuesto facilitar un diagnóstico definitivo y temprano como indicador de calidad y buena experiencia del paciente**, fijándose para ello un plazo máximo de 28 días.

Aunque 9 de cada 10 pacientes evalúa su experiencia de tratamiento como excelente, aún quedan mejoras por hacer. Por ejemplo para las personas con cánceres raros y para las minorías étnicas. Se está trabajando en abordar estas preocupaciones, formando a los Especialistas de Enfermería de Cáncer e intentando reducir las brechas en las experiencias del cuidado.

Pacientes con dificultad para el aprendizaje.

Hace 10 años el informe *Muerte por indiferencia* destacó las trágicas consecuencias de las desigualdades en salud que experimentan las personas con dificultad para el aprendizaje. Según se presentó, en la actualidad, un tercio de las muertes de estos pacientes, podrían haberse prevenido con unos mejores servicios (sobre todo a través del diagnóstico y tratamiento tempranos). **No se puede reducir esta mortalidad prematura si no mejoramos la experiencia del paciente.**

Por otra parte se encuentran los profesionales y sus necesidades. Aunque el compromiso hacia ellos ha mejorado, hay señales de advertencia: **solo el 45% del personal se siente capaz de satisfacer todas las demandas conflictivas. Además parte del personal dice sentirse estresado y enfrentarse al acoso en el trabajo. La tasa de ausencia por enfermedad es más alta en el sector salud, ya que el trabajo es físico, emocional y psicológico.**

La apuesta del NHS es conjugar la satisfacción del paciente con la satisfacción de los profesionales.

Reducir la ausencia de enfermedad en 1 día por persona ahorraría unos 150 millones de libras. La apuesta del NHS es conjugar la satisfacción del paciente con la satisfacción de los profesionales. Por ejemplo, estableciendo vínculos y combinando datos sobre el personal y la experiencia del paciente, los signos de alerta temprana pueden ser detectados y permiten actuar antes.

Por último, el experto concluyó compartiendo avances sobre cómo el nuevo foco estratégico del NHS en sistemas de salud, dejando atrás el enfoque hospitalocéntrico, ha beneficiado las iniciativas lanzadas desde la oficina del paciente. A nivel estratégico, el NHS ha apostado por el desarrollo de Organizaciones de Cuidado Responsables, los cuales apoyan la salud poblacional a través de todo el proceso de cuidados. Esto ha supuesto una oportunidad para medir y mejorar la coordinación de la atención, vincular los datos sobre experiencia del paciente con otro tipo de datos, como los de calidad, y poder ayudar a las personas más temprano conservando su salud durante más tiempo.

Como conclusión, aunque cada Sistema de Salud tenga sus peculiaridades, los retos a los que se enfrentan ambos son compartidos, siendo uno de ellos poner el foco en la experiencia del paciente e integrar esos esfuerzos con iniciativas estratégicas de largo plazo para mejorar la calidad, seguridad y la efectividad clínica. El caso del NHS muestra cómo mejorar la experiencia del paciente ha conseguido mejoras en diferentes áreas de la calidad.

Jornada 25 de abril

Experiencias Internacionales Iniciativas del SNS Patient exp. en el NHS **Workshops**

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para mí Investigación y ensayos clínicos Comunicación en la era digital Workshops

7

Workshops

Workshop 1: PARTICIPACIÓN Y MASS MEDIA

Mójate por la Esclerosis Múltiple, Pedro Carrascal, Director de Esclerosis Múltiple España y Esclerosis Múltiple Euskadi.

Se trata de una acción de sensibilización social y de solidaridad con las personas que sufren Esclerosis Múltiple. Consiste en una serie de eventos que se realizan, en las piscinas y playas adheridas a esta campaña, y en la que todas las personas pueden participar libre y gratuitamente. Su objetivo es recaudar fondos destinados a mantener y mejorar los servicios que se prestan desde las organizaciones de pacientes.

Kurere, palabras que curan, José Enrique González, Co-fundador y presidente de Kurere y Luis Miguel Jiménez, paciente de Ictus.

Kurere es una plataforma social, sin ánimo de lucro, gratuita y de ámbito internacional que se creó para dar visibilidad a los testimonios de las personas que padecen una enfermedad. Está dirigido a pacientes, a cuidadores, y a su entorno cercano. "Porque los testimonios ayudan, apoyan, estimulan, acompañan y enriquecen".

Película documental ALMA, Alicia Miguez, co-directora del documental ALMA.

Centrado en el ejemplo de un paciente activo (Mikel), en el documental se hace hincapié en la necesidad de mantenerse activo apoyando y colaborando con otros pacientes durante la enfermedad. Se pide a los profesionales que "el enfermo no se sienta abandonado" en su proceso, poniendo el foco en la carga emocional. Los resultados explican que los pacientes que mayor psico-estimulación y actividad física reciben, necesitan menos psicofármacos. En el campo de mejora, se habla sobre la cohesión entre el psicólogo y otros profesionales sanitarios para gestionar y apoyar las situaciones conflictivas o de desbordamiento.

Las principales conclusiones del Workshop fueron:

1. Se necesita generar un **entendimiento común sobre la importancia** que se debe dar a iniciativas y **acciones para obtener resultados.**
2. **Es preciso identificar buenas prácticas** y reconocer el esfuerzo.
3. Hay que trabajar en la orientación de actividades de mejora y **medición del progreso obtenido.**
4. **Enamorarse de la vida aunque a veces duela.**
5. Sólo se logrará priorizar el movimiento de temas que no están en primera línea si se les **da carácter corporativo y se incorporan en los objetivos institucionales.**



Jornada 25 de abril

- Experiencias Internacionales
- Iniciativas del SNS
- Patient exp. en el NHS
- Workshops

Jornada 16 de noviembre

- Un ensayo para mi
- Investigación y ensayos clínicos
- Comunicación en la era digital
- Workshops

Workshop 2: PARTICIPACIÓN Y POLÍTICA SANITARIA

Humanización de la Asistencia Sanitaria de Castilla-La Mancha, Rodrigo Gutiérrez, Director General de Calidad y Humanización de la Asistencia Sanitaria, Castilla-La Mancha.

Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid, Margarita Salinero, Coordinadora de Humanización de la Asistencia Sanitaria, Comunidad de Madrid.

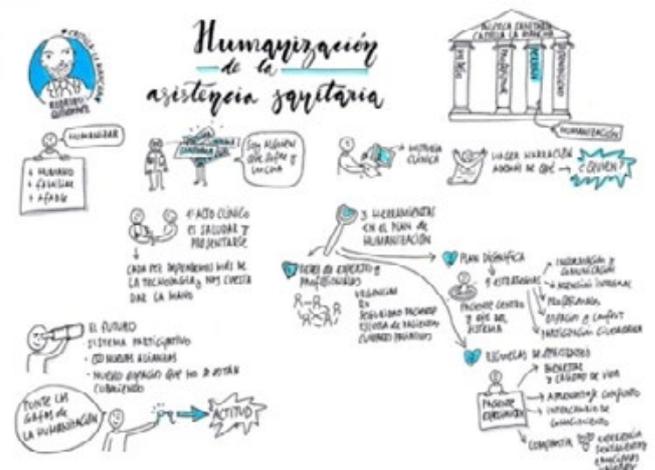
Las personas son uno de los 4 pilares de la política sanitaria en Castilla-La Mancha. Se define "humanización" como la adquisición de características más humanas y más amables. **"El primer acto del tratamiento es el acto de dar la mano al enfermo."** Ernest von Leyden

El plan de humanización se caracteriza por poner al paciente en el centro del sistema sanitario y que su satisfacción sea lo principal. Para ello, la Administración debe desarrollar modelos organizativos y procesos asistenciales que ayuden a posicionar de manera efectiva al ciudadano en el centro del sistema sanitario.

Se analizó en detalle el Plan DIGNIFICA, que persigue mejorar la humanización de la asistencia prestada en los centros sanitarios públicos de Castilla-La Mancha teniendo en cuenta al paciente como eje y centro del sistema. El plan cubre las siguientes 5 áreas:

Se habla de "Humanizar la Asistencia" y asegurar que todas las partes del proceso participen y compartan los mismos valores por el paciente, desde la Administración.

1. Mejorar la información y comunicación con el paciente.
2. Ofrecer una atención integral e integrada.
3. Los profesionales como elementos activos de la humanización.
4. Adecuación y humanización de espacios y confort.
5. Implicación y participación ciudadana.



Jornada 25 de abril

Experiencias Internacionales Iniciativas del SNS Patient exp. en el NHS Workshops

Jornada 16 de noviembre

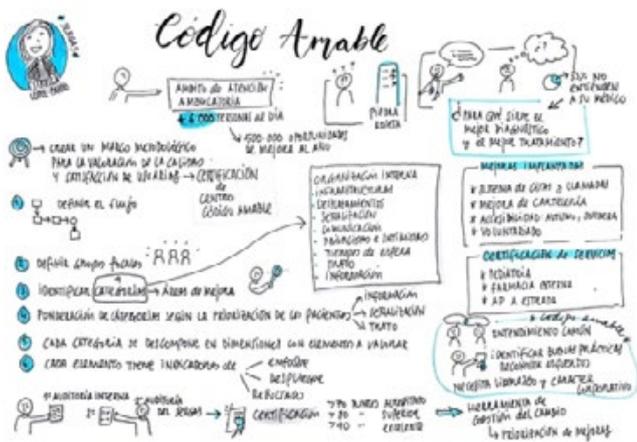
Un ensayo para mí Investigación y ensayos clínicos Comunicación en la era digital Workshops

Código Amable, Estrella López-Pardo, Subdirectora de Calidad e Atención al Paciente, Galicia.

En el ámbito de la atención ambulatoria se atienden unas 6.000 personas al día, esto representa unas 500.000 oportunidades de mejora al año. Un 33% de los usuarios manifiesta no entender a su médico. El objetivo de Código Amable es establecer un marco conceptual y metodológico para la valoración de la calidad y satisfacción de los usuarios. La iniciativa persigue fomentar un entendimiento común e identificar buenas prácticas procediendo a la certificación de Centro Código Amable del Servicio Galego de Saúde.

Conclusiones del Workshop 2:

1. Cambio social, proceso de deshumanización.
2. Experiencias institucionales necesarias para impulsar el cambio.
3. El liderazgo directivo y profesional es clave en este proceso.
4. Es necesario un cambio de actitud frente a la enfermedad, atendiendo al cometido final de la medicina: "el sujeto humano que sufre y lucha".
5. Humanizar vs. ser educado.



**Workshop 3:
PARTICIPACIÓN E I+D+I**

Participación de Asociaciones de Pacientes en investigación: El registro de Enfermedades Raras, Santiago de la Riva, Vice presidente de la Fundación FEDER. Madrid, España.

Las personas con enfermedades raras y sus familias son un agente transformador; como individuos, como movimiento asociativo y como movilizados de formación e información.

El papel de los pacientes en la investigación es crucial y las asociaciones son líderes en generación de conocimiento de gran valor para el sistema y la industria.



El Registro Estatal de enfermedades raras es una base de datos de acceso universal, que entre otros, contiene una guía de buenas prácticas y material para la formación. En este registro resulta necesario establecer la normativa que permita una adecuada colaboración y coordinación entre los diferentes Institutos de Investigación.

Jornada 25 de abril

Experiencias Internacionales Iniciativas del SNS Patient exp. en el NHS **Workshops**

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para mi Investigación y ensayos clínicos Comunicación en la era digital Workshops

Proyecto REE/DREEM: Evaluación del modelo de recuperación en la atención a personas con trastorno mental grave en la Red de Salud Mental de Bizkaia, Osakidetza, José Juan Uriarte, Jefe de la Unidad de Gestión Clínica. Servicios asistenciales de adultos. Red de Salud Mental de Bizkaia.

Un modelo asistencial comunitario y la recuperación han sido clave en los avances de las últimas décadas para la Enfermedad Mental Grave. Estas dos claves han sido recogidas en el Plan Estratégico de Red de Salud Mental de Bizkaia para 2014-2017, a través de las siguientes líneas:

- Desarrollo de un modelo asistencial comunitario que impulse la atención integrada para mejorar los resultados en salud y la eficiencia.
- Modelo y filosofía de la Recuperación en la asistencia y el desarrollo de servicios.

El modelo de Recuperación, conlleva una reorientación en la concepción del enfermo y una reorientación en la provisión de servicios. Además este modelo, puede ayudar a guiar las políticas asistenciales, el desarrollo de los servicios y las intervenciones en personas con Trastorno Mental Grave.

Si la recuperación es el elemento básico que orienta la política asistencial en salud mental, es necesario disponer de herramientas que permitan evaluar la aplicación del modelo y los resultados. En este caso, se usó DREEM, un cuestionario de evaluación para la evaluación de la orientación de los servicios a la recuperación y diseñado para ligarlo con la planificación. Además, ha sido diseñado para ser usado por personas adultas con una enfermedad mental.

Los resultados hablan por sí solos, **el 89,1%** de los participantes en el estudio está totalmente de acuerdo o de acuerdo con la afirmación **“para recuperarme es importante poder participar activamente en el proceso”** y solo un 3,5% estaría en desacuerdo.



Pacientes y aplicación de las terapias psicológicas on line (enfermedades neuromusculares), Juan Francisco López Paz, Profesor de la Universidad de Deusto.

Las enfermedades neuromusculares constituyen un heterogéneo grupo de patologías. Pueden presentarse en edades tempranas o no evidenciarse hasta una edad adulta. Típicamente, tras el diagnóstico, el paciente intentará mantener su funcionalidad y capacidades el máximo tiempo posible, principalmente a través de la rehabilitación.

El programa de teleasistencia por videoconferencia para ofrecer apoyo psicosocial online a personas con enfermedades neuromusculares de baja prevalencia ha conseguido buenos resultados de mejoras en la calidad de vida y la discapacidad.

Los diversos grados de discapacidad ligados a una enfermedad deben ser tenidos en consideración a la hora de plantear una intervención de este tipo, beneficiándose más aquellos con discapacidades moderadas y severas. Sería recomendable, en base a los resultados obtenidos, que los servicios de cuidado socio-sanitario incluyesen este tipo de intervenciones para ofrecer apoyo psicosocial a personas con alta discapacidad que tienen problemas para desplazarse.

Jornada 25 de abril

Experiencias Internacionales Iniciativas del SNS Patient exp. en el NHS **Workshops**

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para mí Investigación y ensayos clínicos Comunicación en la era digital Workshops

Además cobra especial importancia la oportunidad de las nuevas tecnologías, como la videoconferencia, para que personas con patologías similares puedan contactar entre ellas, creando redes de apoyo social y reduciendo la sensación de aislamiento que puedan sufrir.

Hay por tanto una necesidad de continuar investigando en este campo para promover el uso de este tipo de técnicas online y llegar a aquellas personas aisladas geográficamente, residentes en zonas rurales con mal acceso a servicios sanitarios y con serias dificultades físicas para desplazarse largas distancias hasta su médico especialista o terapeuta.



Las conclusiones finales del Workshop 3 fueron:

- Los pacientes deben ser potenciados como parte activa y experta de la patología.
- Las asociaciones de pacientes son generadoras de conocimiento y la piedra angular de la investigación.
- Hay dos grandes retos en la gestión de los registros de enfermedades: (1) superar la reticencia de las asociaciones a compartir datos; (2) vencer barreras que impiden trabajar entre ellas.
- Se ensayan nuevos modelos dirigidos a la integración y participación de los pacientes: el modelo de Recuperación ofrece una visión esperanzadora y basada en

evidencias.

- Es difícil hablar de recuperación cuando no se disfruta plenamente de los derechos como ciudadano. "Tengo una enfermedad, no soy una enferma".
- La Teleasistencia contribuye a aliviar la discapacidad percibida y reduce el aislamiento de personas con problemas de movilidad severos.

Jornada 16 de noviembre

Jornada 25 de abril

Experiencias Internacionales

Iniciativas del SNS

Patient exp. en el NHS

Workshops

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para mí

Investigación y ensayos clínicos

Comunicación en la era digital

Workshops

8

Un ensayo para mí, la enfermedad como oportunidad

Actualmente, **el 80% de los ensayos clínicos se cancelan o se retrasan por falta de pacientes.**

Esto se debe principalmente a la desinformación y la imposibilidad de los pacientes de contactar de forma directa con los investigadores.

Sin embargo, la enfermedad se puede convertir en una oportunidad. "En ocasiones, una persona es diagnosticada con una enfermedad rara para la que no encuentra tratamiento. Aun así, es posible que exista un tratamiento experimental en fase de ensayo. Y para que ambas partes se conecten, hace falta información".

Un ensayo para mí surge de la idea de conectar a pacientes con ensayos clínicos disponibles para su patología. Una relación win-win basada en el respeto a los derechos fundamentales de los pacientes.

La iniciativa, ofrece a través de una plataforma gratuita una web de ensayos clínicos para encontrar tratamientos. Por un lado, permite a los pacientes y sus familiares con distintas enfermedades buscar alternativas para obtener tratamientos a través de estudios clínicos que se realicen en su proximidad. Además, ofrece

al paciente información sobre los ensayos clínicos que se están realizando sobre la enfermedad que padece y la posibilidad de contactar directamente con el investigador.

Por otro lado, esta plataforma tiene la ventaja de ofrecer la información sobre ensayos clínicos en un lenguaje fácil y cercano al usuario.

En concreto, la web contiene tres servicios principales: sección educación, sección de recursos y sección de búsqueda, con tres objetivos principales.

- Social: Concienciar, democratizar la información y permitir a la sociedad la participación en los ensayos clínicos.
- Global: ser nexo entre partes.
- Educativo: empoderar a los pacientes.

Aunque, participar en un ensayo clínico no garantiza que esa medicación vaya a curar, si es una esperanza además de la oportunidad de hacer que, si eso funciona, miles o millones de pacientes en el mundo puedan tener una nueva medicación para esa misma enfermedad.



Georgina Sposetti

CEO y Fundadora de Un ensayo para mí. Argentina.

"Las personas enfermas aportan conocimientos a través de los ensayos clínicos"

Jornada 25 de abril

Experiencias
InternacionalesIniciativas
del SNSPatient exp.
en el NHS

Workshops

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para
miInvestigación y
ensayos clínicosComunicación
en la era digital

Workshops

9

Investigación y Ensayos Clínicos: "de pasajeros a copilotos"

9.1

PARTICIPACIÓN DE LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES EN LOS ENSAYOS CLÍNICOS: CÓMO, CUÁNDO, DÓNDE Y POR QUÉ

**María Gálvez**Directora Plataforma
de Organizaciones de
Pacientes

La participación de los pacientes es en primer lugar pertinente, puesto que tienen conocimiento, perspectivas y experiencias sobre la enfermedad. Además es también una cuestión de justicia y equidad, para cumplir con su derecho a acceder a conocimientos y experiencias

**Alfonso Aguarón**Director de proyecto,
Myeloma Patients Europa

que permiten una implicación efectiva y ayudan a comprender sus necesidades de cerca.

La participación de pacientes en ensayos clínicos consigue ayudar a identificar necesidades médicas no cubiertas, mejorar el bienestar del paciente, concienciar sobre el valor de la investigación, mejorar los protocolos de información y mejorar la comunicación.

Para lograrlo es importante, además de facilitar vías de participación, asegurarse de publicar todos los resultados y fomentar que una vez finalizado el estudio se recojan las opiniones y experiencias de los participantes para la evaluación y mejora.

9.2

BENEFICIOS DE LA PARTICIPACIÓN DE PACIENTES PARA EL SISTEMA SANITARIO

El rol tradicional del paciente en el contexto de la investigación ha sido el de ser un sujeto pasivo, actuando como receptor directo o indirecto de los resultados de la investigación, y la aportación a través de colectivos era limitada y anecdótica.

El contexto actual requiere de un cambio en el paradigma de la investigación clínica. La participación temprana asegura un mayor impacto en el paciente, ya que permite capturar las necesidades y trasladarlas a un modelo basado en evidencias.

Sin embargo, la relación entre nivel de involucración de los pacientes e impacto de esta involucración para el paciente,



parece ser inversamente proporcional. Por ejemplo, la participación de los pacientes en la identificación de prioridades es todavía muy baja, y sin embargo tiene un alto impacto en los tratamientos para los pacientes y en su calidad de vida.

Pero además, esto también tiene implicaciones de corte económico. **Algunos autores llegan a estimar que hasta un 85% de la inversión en investigación es inversión perdida y evitable.** Es clara por tanto, la necesidad de transformación del modelo actual de investigación para obtención de mejores resultados.

Sin embargo, existen barreras para que esto suceda. Algunos de los retos y dificultades a los que se enfrenta el sistema para beneficiarse de esta participación integral son: la formación a representantes de pacientes, coordinación en cuestiones transversales y no específicas de patología, falta de definición de roles y estrategias.

Por todo ello, teniendo en cuenta el valor que la participación del paciente aporta en las diferentes etapas del proceso de investigación, es necesaria la formación del paciente y sus representantes para poder sobrevenir a las barreras con las que se encuentra el sistema.

9.3

SALUD PARTICIPATIVA Y REDES SOCIALES: LA NUEVA ERA DE INVESTIGACIÓN LIDERADA POR LOS PACIENTES



Luis Fernández-Luque
eHealth Researcher, Qatar
Computing Research
Institute y co-fundador
de Salumedia

El perfil de los pacientes está cambiando. El ePaciente no es sólo un paciente con Internet, es mucho más. El ePaciente es un paciente que está equipado, activado, empoderado y comprometido con su valor en I+D+I. También en paralelo, la medicina está evolucionando hacia una medicina personalizada y participativa, donde los pacientes colaboran en red, haciéndose responsables de su salud y donde los proveedores les motivan y valoran como plenos asociados.

Los pacientes son fuente de creatividad, de tiempo y de conocimiento. Internet y las nuevas tecnologías abren nuevos canales de participación para estos nuevos pacientes.

La medicina participativa solo es posible equipando tanto a pacientes como a los profesionales. Existen ya marcos conceptuales que ayudan a ordenar y facilitar la participación de los pacientes en el sistema sanitario. Las bases de estos modelos se sustentan en una colaboración entre decisores, investigadores y pacientes donde todos trabajen juntos para orientarse hacia las prácticas que mejoren la calidad y los resultados.

Jornada 25 de abril

Experiencias Internacionales Iniciativas del SNS Patient exp. en el NHS Workshops

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para mí Investigación y ensayos clínicos **Comunicación en la era digital** Workshops

10

Comunicación en la Era Digital

10.1

EL LIDERAZGO DEL PROFESIONAL SANITARIO, CLAVES EN LAS RELACIONES CON PACIENTES



Jose Mari Iribarren
Consultor independiente y formador en comunicación con el paciente

Los pacientes en la era digital son "mayores": mayor potencial de conocimiento, mayor exigencia, mayor exposición social, mayor capacidad de implicación en el proceso y mayor igualdad en la relación con los profesionales.

Frente a este escenario el liderazgo clínico es crítico y necesita de una excelente capacidad de comunicación: aceptar al paciente y a su entorno, preguntar con intención y escuchar con atención, buscar el relato del paciente, construir un discurso personalizado y efectivo, alcanzar acuerdos con los pacientes

y todo en un entorno de confianza y organizado. **La comunicación cuida y cura.**

En definitiva, se hace necesario **arraigar las nuevas estructuras de participación y activación, así como liderar comunicando para sacar el máximo rendimiento de nuestros pacientes.**

10.2

RETOS DE COMUNICACIÓN ENTRE PACIENTES Y PROFESIONALES EN ONCOLOGÍA



Ana Casas
Oncóloga médica.
Hospital Virgen del Rocío.
Presidenta Fundación
Actitud frente al Cáncer

Los retos en la comunicación están inmersos en los retos científicos, tecnológicos y sociales de cada momento.

En el contexto de miedo, estigma, y desconocimiento en que estaba inmersa la medicina, la mejor forma de actuar era la paternalista y la comunicación era autoritaria. Con los avances científicos, se ha ido pasando a un modelo más técnico pero de comunicación impersonal. Los avances y el contexto actual demandan un modelo más humanista y centrado en el paciente, donde la comunicación sea de-

liberativa y facilitadora. Aún quedan pasos por dar para llegar a este modelo participativo, donde se mantenga una relación con componente afectivo y se compartan las responsabilidades entre paciente y profesional.

Con respecto al Cáncer, en la actualidad, aunque la mortalidad está disminuyendo, la prevalencia y la incidencia siguen en aumento. Por otro lado, su diagnóstico y tratamiento están muy ligados a los avances en la genómica, la medicina de precisión y el big data. Además hay que tener en cuenta otros factores



de contexto como las tendencias de pago por valor y la participación de los pacientes. Esto implica nuevas necesidades y retos sociales y sanitarios para los Sistemas de Salud a nivel mundial. **Se habla ya de las cuatro grandes revoluciones del cáncer: Cáncer panomics, Big Data, Patient engagement y Payment reform/value.**

Ante este escenario, otro de los retos para la comunicación es incorporar al paciente de manera activa, compartiendo responsabilidades junto a él. Para ello una de las palancas en las que se puede apoyar el sistema, es la integración de datos a través de estrategias de transformación digital. **Entendiendo la transformación digital, no solo como una transformación tecnológica, sino como un cambio cultural.**

10.3

#RECETALINKS: UNA ESTRATEGIA PARA EMPODERAR A LOS PACIENTES



Joan Carles March
Co-director de la Escuela de Pacientes.
Escuela Andaluza de Salud Pública.

Ante el exceso de información accesible para los pacientes, y la confusión que puede llegar a provocar, el papel de los profesionales, también pasa por intentar orientar sobre cuál son las fuentes/lugar, donde el paciente puede encontrar información buena, de calidad y fiable.

Desde la Escuela Andaluza de Salud Pública se ha lanzado un espacio web con información dirigida para los pacientes: información práctica, rigurosa y recursos de calidad (guías, vídeos y recursos) adaptados para pacientes con diferentes enfermedades crónicas y a ciudadanía interesada en cuidar su salud.

Por otro lado, también desde la Escuela Andaluza de Salud Pública, se ha lanzado la iniciativa **recetalinks que pretende animar a prescribir y recomendar enlaces y recursos web que ayuden a cuidar la salud de los pacientes.** Se trata de un movimiento en redes sociales que invita a recomendar enlaces que ayuden a ampliar y completar la información que los y las pacientes reciben en las consultas médicas.

Los datos muestran que el 60% de la ciudadanía utiliza internet para consultar información sobre salud, y el 20% lo hace a través de redes sociales. Por esto resulta clave que tanto profesionales, como instituciones sanitarias, generen, difundan y recomienden información de calidad en internet que responda a las necesidades de los pacientes en particular, y de la ciudadanía en general, en un entorno donde el usuario demanda cada vez más información.

Con iniciativas como recetalinks, los pacientes son los protagonistas, con el objetivo de favorecer su salud y la búsqueda de información veraz a través de las tecnologías de la comunicación. Esta es una **estrategia de comunicación segura de información sanitaria.**

Jornada 25 de abril

Experiencias
InternacionalesIniciativas
del SNSPatient exp.
en el NHS

Workshops

Jornada 16 de noviembre

Un ensayo para
miInvestigación y
ensayos clínicosComunicación
en la era digital

Workshops

11

Workshops

Workshop 1:

PARTICIPACIÓN Y COMUNICACIÓN

¿Hasta dónde alcanza el poder de participación de los pacientes? La información y comunicación como motor del cambio para una participación efectiva, Ana Casas, Oncóloga Médica. Hospital Virgen del Rocío. Presidenta Fundación Actitud frente al Cáncer.

Tener un cáncer no se elige. Pero sí se puede elegir el comportamiento. Una persona con buena actitud se enfoca en las soluciones con perseverancia en lugar de en los problemas.

Su filosofía es ayudar a mejorar la actitud ante la enfermedad con objeto de mantener una postura activa frente al cáncer. Entre sus principales objetivos están: la formación a pacientes, el empoderamiento, favorecer la comunicación con los profesionales, asesorar en el proceso de la enfermedad e impulsar la investigación. La fundación incluye una red de pacientes "Creamos Lazos frente al Cáncer". En definitiva lo que la organización persigue es por un lado conectar pacientes y profesionales, y por otro conseguir la normalización del cáncer en la sociedad.

Las RRSS y la RSC para la sensibilización en el VIH y contra la discriminación: la campaña #YoTrabajoPositivo, Belinda Hernández, Especialista en VIH, Consultora independiente para ONG en comunicación y marketing social, Trabajando en positivo.

En España el 50% de las personas con VIH está desempleada. La mayoría querría conseguir un trabajo y por ello busca empleo. El 63% de las personas con el VIH tienen entre 20 y 49 años, la época más productiva del ser humano. Trabajando en positivo apoya a personas en situación de exclusión social para mejorar su empleabilidad, con la sensibilización y concienciación de los agentes implicados en el ámbito laboral. Además, alienta a empresas para mejorar su compromiso social en las áreas de derechos humanos, gestión de la diversidad, igualdad de oportunidades y no discriminación, así como en el área de acción social.

El paciente protagonista de su salud y los medios de comunicación, María Paz Giambastiani, Periodista y analista en medios de comunicación social.

El medio es el mensaje para explicar la intención y la difusión "qué y quienes". El paciente del siglo XXI ha cambiado, y tanto profesionales sanitarios, como pacientes y medios de comunicación son informantes de la realidad. Por ello, es importante que los mensajes mantengan el rigor periodístico y la calidad de la información, que a veces es difícil de controlar en las redes sociales.

Conclusiones finales del taller:

1. La enfermedad no se elige, la actitud frente a ella sí.
2. La información y comunicación: motores de cambio para una participación efectiva.
3. Las redes sociales son una herramienta útil para la sensibilización de la enfermedad y contra la discriminación.
4. Es clave utilizar bien las nuevas tecnologías para hacer campañas atractivas y visuales



5. La enfermedad se afronta, no se lucha contra ella.
6. El paciente protagonista de su salud. Del paternalismo médico a la relación bidireccional.

Workshop 2: PARTICIPACIÓN Y POLÍTICA SANITARIA

Ciudades Compasivas, Todos contigo. Una comunidad global unida por la vocación de cuidar, Maider Grajales, Directora Sede Norte, New Health Foundation.

La misión de NHF es hacer realidad un modelo de atención integrada sanitaria, social y comunitaria mejorando la eficacia y eficiencia de las organizaciones y el bienestar de las personas en procesos de enfermedad avanzada, situación de dependencia o al final de la vida. El nuevo modelo de atención al que están virando los cuidados paliativos desde el enfoque de Salud Pública, trata de la creación de redes internas y externas alrededor de la persona, y de la red de profesionales y comunidades más cercanas, así como de la implicación de organizaciones, empresas, políticos y otros stakeholders de la comunidad. Se trata de trabajar juntos para proporcionar los cuidados al final de la vida.

El programa Todos Contigo es la apuesta de NHF por trasladar a la comunidad la importancia de cuidar al final de la vida. Un movimiento que implica a los ciudadanos en crear comunidades y ciudades compasivas. Una ciudad compasiva es una iniciativa que busca mejorar la calidad de vida de las personas que atraviesan la fase final de su enfermedad, así como de los familiares y cuidadores que también se ven afectados por esta complicada situación. El 95% del tiempo los pacientes están solos en su entorno, y los profesionales están únicamente presentes en el 5% del tiempo restante. Por ello, el objetivo es lograr que la implicación no provenga sólo de los profesionales sanitarios y sociales, sino que la ciudadanía sea parte involucrada en el propósito de cuidar y acompañar, formando así una Ciudad Compasiva.

Existen varios ejemplos de éxito en desarrollo en nuestro país, como son la iniciativa *Sevilla Contigo* o *Getxo Zurekin*. Proyectos que muestran como una comunidad sensibilizada y una sociedad implicada en cuidar, consiguen un verdadero impacto y cambio social, gracias al capital social.

Transformación Digital Basada en la Experiencia del Paciente, Jordi Martínez Roldan, Director Innovación, TIC Salud.

Desde esta fundación trabajan para promover una transformación sanitaria y social a partir de la innovación en tecnologías, partiendo de la premisa del perfil del paciente actual: crítico, apoderado y participativo, que está conectado, informado y usa la tecnología.

La iniciativa Digital Patient Experience (DPaX) es un proyecto que pretende básicamente dibujar la ruta del paciente, detectar dónde están los gaps y tratar de darle solución a través de tecnologías (tanto existentes como innovadoras, a partir de su desarrollo). Para ello siguen una estructura de proyecto, con sus fases. Las primeras fases, donde se define el tipo de paciente concreto (arquetipado de paciente) sobre el que se va a analizar el "patient journey" y se va a realizar el propio análisis, se llevan a cabo entre todos los agentes involucrados (incluyendo a todos los profesionales sanitarios, pacientes, etc.).

Con esto definen muy bien el tipo de paciente, sus necesidades reales, dónde están los gaps de mejora a lo largo de todo su proceso de la enfermedad cuando pasa por distintos niveles de atención. Se trata de un ejemplo de cómo pacientes junto con otros agentes están participando en el diseño y planteamiento de iniciativas innovadoras, detectando necesidades concretas y áreas de mejora para buscar a través de las tecnologías solución a dichos problemas.

Jornada 25 de abril**Jornada 16 de noviembre**

Participación de Asociaciones de Pacientes en las Políticas Sanitarias: El modelo de la Hipercolesterolemia Familiar: una enfermedad con gran impacto en morbilidad y soluciones aplicables para su prevención, Pedro Mata, Presidente y Fundador, Fundación Hipercolesterolemia Familiar (FHF)

La HF es un trastorno genético grave que se calcula afecta a más de 150.000 personas en España. Esta patología disminuye entre 20-30 años la esperanza de vida de los pacientes sin tratamiento ni control de su enfermedad. Sin embargo, solo entre 25-30.000 personas están diagnosticadas. Se trata de un problema de salud pública, aunque no hay concienciación en los sistemas de salud sobre su impacto.

En este sentido, por ejemplo, existen muchas barreras y limitaciones en la detección y tratamiento de la HF, ya que la mayoría de los pacientes están en el primer nivel asistencial, habiendo una falta de programas de detección. Fomentar una detección y tratamiento precoz son clave.

Todo esto eleva la necesidad de crear un buen programa de cribado y un buen registro de pacientes. Un registro ayuda a evaluar la eficacia del diagnóstico y seguridad del tratamiento, facilita la identificación de predictores de la enfermedad, ayuda a detectar la morbilidad de la HF y proporciona datos para la Planificación Sanitaria y la Evaluación Económica.

Por todo ello, desde la FHF, se ha realizado un registro de pacientes: el Safeheart. Este es un estudio multicéntrico observacional prospectivo y abierto de seguimiento de familias con HF, donde se incluyen tanto los casos índice con diagnóstico genético, así como sus familiares. A través de un modelo para el cribado familiar en cascada, se está promoviendo el diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno. El proyecto dio comienzo en 2004 y cuenta en la actualidad con un total de 4.767 pacientes. Se realiza un tiempo de seguimiento medio de 7 años y un seguimiento anual telefónico mediante protocolo estándar.

La HF está ligada con las enfermedades cardiovasculares. Si se aplica en España de manera sistemática una estrategia de detección como la del Safeheart se podrían llegar a detectar 9.000 casos/año de eventos cardiovasculares, y en los próximos

10 años se podrían llegar a evitar: 847 episodios coronarios, 203 muertes coronarias y una pérdida de más de 200.000 días de productividad laboral.

Workshop 3: TICS Y LA EXPERIENCIA DEL PACIENTE

Desafíos éticos en inteligencia artificial para la medicina participativa, Luis Fernández-Luque, eHealth Researcher, Qatar Computing Research Institute, Salumedia

En la actualidad hay acceso a muchos datos e información, pero falta conexión. El ponente puso énfasis en el desafío ético de la discriminación genética, que se puede llegar a usar en contra del paciente desde los aseguradores. La información genética es por tanto extremadamente sensible para el individuo, y además influye también a otros, ya que si se comparte información genética sobre una persona, también se está compartiendo información de la familia.

Parece por otro lado que los datos no entienden de equidad, ya que algunas de las intervenciones de inteligencia artificial y medicina personalizada que se están implementando están generando desigualdades y son los colectivos más vulnerables quienes menos están participando en ellas. Si estos aspectos sociales no se tienen en cuenta, se puede acabar abriendo más la brecha entre colectivos.

Queda mucho por hacer y todos los agentes deben trabajar juntos para una transformación y optimización real del Sistema. Las TICs van muy por delante de la legislación pero es necesaria una buena legislación que proteja a los colectivos más vulnerables.



Equilibrio entre la fascinación tecnológica y la humanización, Inés Gallego, Subdirectora de Innovación y Calidad de la OSI EEC (Organización Sanitaria Integrada Ezkerraldea-Enkarterri-Cruces), Hospital Universitario de Cruces

El entorno está en constante cambio, con una creciente tendencia de tecnologías emergentes que irrumpen en la sociedad y en el sector salud en particular. Sin embargo, cuando se habla de TIC y de su uso en la atención al paciente, se puede decir que va a menor velocidad porque es mucho más que una incorporación de tecnología. Se trata también y sobre todo, de una innovación organizativa que implica un cambio cultural, y por lo tanto una gestión del cambio más compleja.

Un cambio que debe recoger reflexiones sobre el para qué y el cómo, buscar el equilibrio entre la fascinación tecnológica, y la eficiencia con altas dosis de humanización en la atención. En la OSI Ezkerraldea Enkarterri Cruces, la innovación ha seguido un proceso sistemático de reflexión que apuesta por un sistema, con proceso y estructura que lo soporte.

El paciente, motor de la innovación, Estibaliz Gamboa, Responsable del programa Paziente Bizia-Paciente Activo, Osakidetza

Innovar es convertir conocimiento en riqueza para un territorio. El programa de paciente activo es un programa de educación en autogestión. Se centra en la educación entre iguales y aplica el conocimiento básico sobre la enfermedad para enseñar técnicas y habilidades que fomenten la proactividad de los pacientes.

Cabe destacar la iniciativa de promoción de la salud con el pueblo gitano, donde la fortaleza de este programa ha sido la involucración de asociaciones gitanas con el sistema sanitario para co-crear soluciones propias de prevención y gestión de la salud. Esto ha permitido dar un sentido de pertenencia al programa y una mayor efectividad de las medidas propuestas. La educación entre iguales en esta población ha sido clave para el avance, ha permitido la identificación con la figura del monitor, una mejor acogida de las propuestas y la apertura de nuevas vías de colaboración.

Se trata de una iniciativa donde las soluciones se han propuesto desde la óptica del usuario, atendiendo a las necesidades expresadas por el colectivo.



12

Conclusiones finales

La participación del paciente es clave para transformar el sistema sanitario. Se están dando firmes pasos en nuestro sistema y en otros países en esta dirección. El movimiento hacia una sanidad más participativa avanza en España, pero el viaje es largo, y aún hay oportunidades de mejora y necesidades no cubiertas. Hay un emocionante camino por recorrer.

Ha quedado atrás el concepto de satisfacción del paciente para pasar a uno más amplio e integral; el de experiencia del paciente. Algo que bien entendido, incluye la vivencia del paciente en su cotidianidad, además de los contactos puntuales con el sistema sanitario.

Cambiar, hacia un sistema centrado en la participación, poner en valor la experiencia del paciente y virar hacia esta concepción, implica un cambio integral y no una suma de intervenciones aisladas. Se trata de un cambio de paradigma, una visión nueva del rol del paciente en el sector salud.

Esto necesita por tanto de la implicación de todos los agentes y de la transformación a todos los niveles del sistema: macro, meso y micro. Aunque el reto es grande, hay varias palancas que ayudan a lograr el avance y que ya se están implementando, con resultados positivos.

Desde el ámbito macro se presentaron iniciativas enfocadas a la humanización de la asistencia, donde desde diferentes administraciones se están desarrollando modelos organizativos y procesos asistenciales que ayuden a posicionar de manera efectiva al ciudadano en el centro del sistema sanitario.

Por otro lado, los pacientes también están dando pasos en esta misma línea y las asociaciones de pacientes han ocupado un espacio dentro del sistema como fuente de conocimiento y creatividad. No solo para ofrecer información y formación a los pacientes, sino también para ofrecer vías de representación y participación estructuradas. Si bien hay ciertos ámbitos donde los pacientes participan con éxito, hay otros donde se enfrentan a importantes barreras. Es el caso de la participación en investigación, donde las asociaciones están dando pasos para facilitar la participación de los pacientes en investigación y el acceso a ensayos clínicos.

En cuanto a los profesionales, todavía es necesaria la formación y capacitación para trabajar el cambio hacia modelos más participativos, entre otros con programas de formación en habilidades de comunicación.

Respecto a las tecnologías, son una clara palanca de apoyo que pueden ayudar en este camino. Pero el gran reto de la digitalización es acompañarlas con el necesario cambio cultural y organizativo, y con las demandas de una sociedad cada vez más digitalizada e interconectada.

En definitiva, poner el foco en la experiencia del paciente, recuerda no perder de vista que la asistencia sanitaria se basa, de manera esencial, en el establecimiento de una relación con los pacientes. Y esta relación, como se expuso en el Foro, se construye sobre las conversaciones, sobre la escucha, sobre la generación de un entorno de confianza y sobre la aceptación de aquello que le sucede al paciente y su entorno, para incorporarlo de manera sistemática en todos los niveles.

El evento ha sido patrocinado por:

Platinum



Gold



Silver





Bilbao
Hermanos Aguirre 2
48014 Bilbao
Tel. +34 944 139 450

Donostia - San Sebastián
Mundaiz 50
20012 San Sebastián
Tel. +34 943 326 460

Madrid
Castelló 76,
28006 Madrid
Tel. +34 91 577 61 89

www.dbs.deusto.es/health

blogs.deusto.es/dbshealth/

e-mail: dbshealth@deusto.es

 [@deustodbshealth](https://twitter.com/deustodbshealth)

