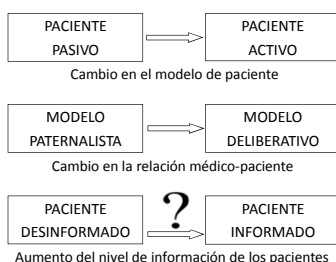


La Universitat dels Pacients

Ma Dolors Navarro
Girona, 29 febrer 2012

La Universitat dels Pacients

- De pacient passiu a pacient actiu
- La transició educativa de la població
- Participació dels pacients
- Instruments de participació
- Alguns exemples



Participació dels pacients

- Components
 - Intercanvi i transmissió d'informació
 - Preferències a l'hora de donar informació al professional
 - Deliberació
 - Conversa formal sobre les opcions existents
 - Pressa de decisions
 - Control sobre la decisió final

Variabilitat

La participación del paciente

Información

Toma de
decisiones

Participación

"Los pacientes necesitan **información de calidad contrastada** según criterios de acreditación explícitos y **proporcionada por profesionales**, preferentemente médicos. Se contempla el respeto a la pluralidad de las diversas fuentes y agentes de información. La información tiene que producirse en un **lenguaje inteligible y adaptado a la capacidad de entendimiento de los pacientes.**"



Punto 1 de la Declaración de Barcelona
de las asociaciones de pacientes

¿Por qué incorporar a los pacientes?

VENTAJAS

- Mejor adaptación de los contenidos a las necesidades de los pacientes
- Apoyo de los pacientes en su implantación
- Favorece la autonomía del paciente (en los cuidados)

LIMITACIONES

- Otorgar diferente peso a situaciones concretas (necesidad de equilibrio)
- Barrera de los profesionales
- No existe un único modelo de paciente

Formas de participación

■ Al final del proceso

- Revisión
- Aportación
- Aplicación práctica

■ Al inicio y durante el proceso

- Opinando: valores, preferencias, expectativas
- Aportando sugerencias, aspectos de mejora, recomendaciones
- Dando continuidad: evaluación, adaptación a nuevas necesidades



Detección de aspectos que se pueden mejorar

NEWS ITEM: AVERAGE EMERGENCY ROOM WAIT NEARS ONE HOUR, C.D.C. SAYS.



Conociendo las circunstancias



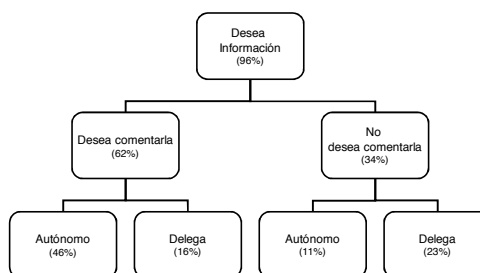
Diseño y planificación



Profesionales

- | | |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> Actitud respecto <ul style="list-style-type: none"> Paternalismo Autonomía del paciente Deliberación | <ul style="list-style-type: none"> Conocimiento del paciente Información y discusión sobre alternativas de tratamiento Selección del tratamiento |
|--|---|

Actitud del paciente



Universidad de Wisconsin, Madison. N=5.199
Flynn y cols., 2006

Modelos de relación entre profesional y paciente

GRADO DE CONTROL DEL PROFESIONAL			
GRADO DE CONTROL DEL PACIENTE		Bajo	Alto
	Bajo	• Estancamiento de la relación • Falta de control por ambos	• Paternalismo del profesional • Dependencia del paciente
	Alto	• El paciente como consumidor • Exigencia del paciente	• Intercambio • Cooperación • Relación mutua

Adaptado de: Roter y Hall, 1992.

Directrius per promoure la participació dels pacients ⁽ⁱ⁾

- Identificar el tema i formular els objectius
- Seleccionar als representants adequats
- Estimular la participació i la motivació
- Determinar els mètodes apropiats de participació
- Proporcionar recolçament que faciliti la participació
- Proporcionar informació i formació

Adaptat de: IAPO (International Alliance of Patients' Organizations)
www.patientsorganizations.org/participacion

Directrius per promoure la participació dels pacients ⁽ⁱⁱ⁾

- Avaluar la participació, assegurar-se de que ha estat profitosa
- Avaluar el projecte
- Agrair la participació
- Reavaluar les estructures internes
- Formar al personal

Adaptat de: IAPO (International Alliance of Patients' Organizations)
www.patientsorganizations.org/participacion

Instruments de participació dels pacients

Canalitzant la
representació



Fòrums de pacients

Canalitzant el
coneixement i la
informació



Universitat dels pacients

Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes



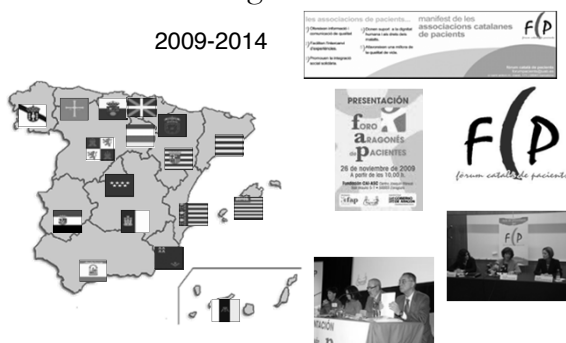
- Necesidades de información
- Implicación en decisiones
- Comunicación y relación M-P
- Accesibilidad
- Participación en política sanitaria
- Derechos y deberes

Áreas de interés (FEP)

- **Información** a los pacientes
- **Toma de decisiones** clínicas compartidas
- **Relación y comunicación** profesional-paciente
- **Accesibilidad** de los pacientes a las prestaciones sanitarias
- **Participación** de los pacientes en los procesos de determinación de prioridades
- **Derechos y deberes** de los pacientes

Promotion of Regional Forums

2009-2014



European Patients' Forum



www.eu-patient.eu

EPF: since 2003, 51 patients organizations



The Value of Patient Involvement in
EU Health Related Projects and Policy

Health Technology Assessment. Medical devices

Rights and needs

Advocacy

Pharmaceutical Forum Delivering for Patients

Driving better Health in Europe. Cross-border health care

The Value of Health Education and Compliance.

Health literacy

Elderly

Strengthening Patient Groups in the EU

Exchange of best practice between patient groups

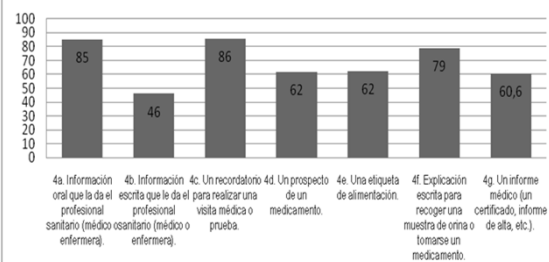
Children and adolescence

Encuesta "Health literacy", 2011 (i)

n=3000

■ Información

Fácil o muy fácil de entender

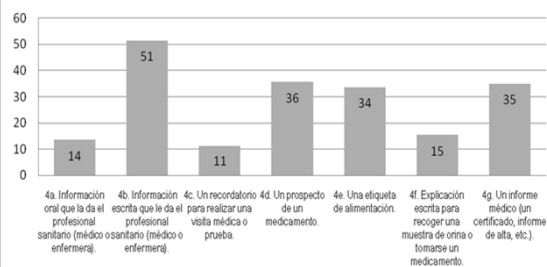


Encuesta "Health literacy", 2011 (ii)

n=3000

■ Información

Difícil o muy difícil de entender



UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES

www.universidadpacientes.org

04/10/2014 11:44:11 en español | Miembros / Voluntarios / Trabajadores

conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos

• Formación

• Información

• Investigación

• Asesoramiento

Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos

UNIB

Presentación de la Universidad de los Pacientes

Actividades (según la estructura)

- **Actividades verticales:**
Centradas en una enfermedad o conjunto de enfermedades.
- **Actividades transversales:**
Centradas en torno a actividades de interés común asociadas al hecho de ser paciente.
- **Actividades mixtas:**
Combinación de actividades verticales y transversales.

Aulas monográficas (>30)

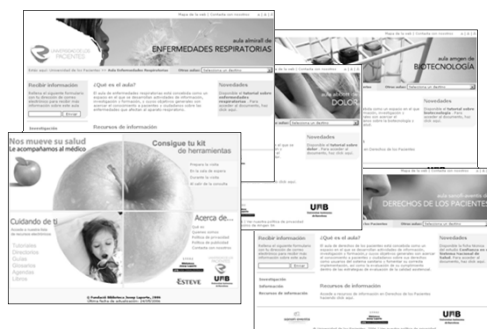
- Artritis Reumatoide
- Asma
- Biotecnología
- Cáncer
- Calidad Asistencial en Atención primaria
- Comunicación y relación profesional-paciente
- Derechos de los pacientes
- Depresión
- Dermatología
- Diabetes
- Dolor

- Información terapéutica y toma de decisiones compartidas
- Innovación y desarrollo
- Obesidad
- Osteoporosis
- Participación ciudadana
- Promoción de la asistencia farmacéutica
- RESPIRA
- Salud cardiovascular
- Salud mental
- Salud y mujer
- Sociología de la salud y política sanitaria
- Tabaquismo
- TDAH (trastorno de déficit de atención y hiperactividad)
- Terapias de soporte en quimioterapia
- Trombosis

Áreas temáticas principales de las aulas:

- Enfermedades agudas y crónicas
- Tecnología e innovación
- Tratamientos
- Atención sanitaria y social
- Estilos de vida saludables
- Derechos y deberes, participación

Informació, documentació i tecnologies



Actividades

Investigación

- Investigación social y sanitaria.
- Alfabetización en salud.
- Análisis de necesidades.
- Libros blancos de enfermedades específicas.
- Reuniones de expertos.

Investigación cualitativa

Participación de los
ciudadanos en salud

Preferencias y necesidades
de pacientes y cuidadores

Estudios en condiciones
clínicas específicas

Percepción y visión de los
profesionales sanitarios



Bienvenido al hospital



Kit de la visita médica

www.universidadpacientes.org/aula-esi

Nos mueve su salud
Le acompañamos al médico

Consigue tu kit de herramientas
Prepara la visita
En la sala de espera
Durante la visita
Al salir de la consulta

Cuidando de ti
Accede a nuestra lista de recursos electrónicos:
Tutoriales
Directorios
Guías
Glosarios
Agendas
Libros

Acerca de...
Quiénes somos
Política de privacidad
Política de publicidad

ESTEVE UNIVERSIDAD DE PACIENTES
Miguel Ángel López
ESTEVE

Herramientas

- Prepara la visita
- En la sala de espera
- Durante la visita
- Al salir de la consulta

Nos mueve su salud
Le acompañamos al médico

Consigue tu kit de herramientas
Prepara la visita
En la sala de espera
Durante la visita
Al salir de la consulta

Cuidando de ti
Accede a nuestra lista de recursos electrónicos:
Tutoriales
Directorios
Guías
Glosarios
Agendas
Libros

Actividades

Formación

- Sesiones de divulgación.
- Seminarios específicos.
- Programa de pacientes.
- Programa de profesionales.
- Programa de voluntarios.

Dirigidos a

- Pacientes
- Familiares
- Cuidadores
- Profesionales de la salud
- Voluntarios

Características

- Corresponsabilidad y auto-cuidado
- Comunicación paciente-profesional-voluntario
- Navegabilidad y acompañamiento en centros asistenciales

Colaboradores

- Hospitales
- Atención primaria
- Asociaciones de pacientes y voluntarios
- Colegios de médicos
- Centros cívicos



Organización acreditada en el año 2008 para impartir el curso "Tomando control de su salud" (versión española del CDSMP)

Beneficios de los pacientes bien informados



<http://patienteducation.stanford.edu>



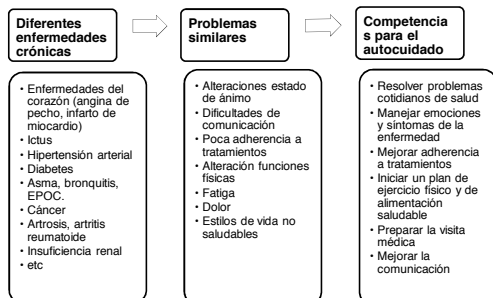
www.expertpatients.co.uk

- Incorporación de hábitos de vida saludable (alimentación y ejercicio).
- Mejor manejo de los síntomas.
- Mejora de la comunicación con el médico.
- Mayor adherencia terapéutica.
- Mejora en la calidad de vida relacionada con la salud.
- Disminución del número de visitas a urgencias.
- Disminución del número y duración de las estancias hospitalarias.

www.universidadpacientes.org



Justificación



Programas formativos

DESTINATARIO DE LA FORMACIÓN	COMPETENCIAS ADQUIRIDAS
Pacientes crónicos Módulos: • Paciente especialista • Paciente tutor	• Autocuidado de enfermedades crónicas. • Habilidades relativas a una condición clínica o área de conocimiento específica. • Habilidades para formar a otros pacientes.
Profesionales sanitarios Módulo: • Profesional tutor	• Promoción del autocuidado de la salud en los pacientes crónicos.
Voluntarios Módulo: • Voluntario tutor	• Acompañamiento a pacientes y familiares.

Asociacions de pacients



- Associació de Malalts del Ronyó – ADER (Barcelona) 3 edicions
- Associació de Diabètics de Catalunya – ADC (Barcelona) 2 edicions
- Asociación Española contra el Cáncer – AECC (Madrid)
- Asociación Española de Afectados por Linfomas - AEAL (Madrid)

Centres d'Atenció Primària



- Centro de Atención Primaria Nova Lloreda (Badalona)
- Centro de Atención Primaria Montgat-Tiana
- Centro de Atención Primaria Sardenya (Barcelona)
- Centro de Atención Primaria Martí i Julià (Badalona)

Centres Cívics



- Centro Cívico "Francesc Macià" (Terrassa) (en colaboración con l'Associació de Malalts del Ronyó-ADER)
- Centro Cívico "Balàfia" (Lleida) (en colaboración con l'Associació de Diabètics de Catalunya-ADC)

Nuestra experiencia

25 programas "Tomando control de su salud"

5 talleres de formación de formadores

515 horas de docencia realizadas

341 pacientes formados en el curso "Tomando control de su salud"

59 pacientes formados en el taller de formadores

El 76,25% de los pacientes inscritos finalizan el curso

Cursos realizados en 16 localidades de 10 CC.AA. distintas

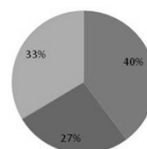
Nuestra experiencia

Edad media de los participantes: 57,41 años (desv.est: 11,94)

Participante más joven: mujer diabética de 19 años.

Participante de edad más avanzada: mujer de 88 años.

El 60% de los participantes son mujeres.



■ FORMACIÓN BÁSICA
■ FORMACIÓN SECUNDARIA
■ FORMACIÓN SUPERIOR



Salí (Girona), mayo 2010

Instituciones colaboradoras

ADMINISTRACIONES SANITARIAS

- Consejería de Sanidad y Consumo de la Región de Murcia
- Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana
- Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya
- Departamento de Sanidad y Consumo del Gobierno Vasco
- Escuela Gallega de Salud para ciudadanos
- Oficina Regional de Coordinación Oncológica de la Comunidad de Madrid
- Osakidetza
- Pla Director d'Oncologia
- Servicio Madrileño de Salud
- Servicio Murciano de Salud

COLEGIOS PROFESIONALES Y SOCIEDADES CIENTÍFICAS

- Colegio de Médicos de Zaragoza
- Col·legi de Metges de les Illes Balears
- Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

ASOCIACIONES DE PACIENTES

- Associació de malalts del ronyó
- Asociación Española de Afectados por Linfomas
- Asociación Española contra el Cáncer
- Asociación de Mujeres de Castilla La Mancha Afectadas de Cáncer de Mama
- Asociación de Ostomizados de Guipúzkoa
- Associació de Diabètics de Catalunya
- Catalunya contra el Càncer
- Europacolon España

HOSPITALES Y CENTROS DE AP

- Badalona Serveis Assistencials
- Centre d'Atenció Primària Sardanya
- Complejo Asistencial de Burgos
- Hospital Univ. Santiago de Compostela
- Hospital General Univ. de Valencia
- Hospital Clínico San Carlos
- Hospital Donostia
- Hospital General de Blanes
- Hospital Gregorio Marañón
- Hospital Virgen de la Arrixaca
- Institut Català d'Oncologia
- Instituto Donostia de Onco-Hematología
- Parc Hospitalari Martí i Julià

Más información ...

Universidad de los Pacientes

c/ Sant Antoni Maria Claret, 171 3ª planta

08041 – Barcelona

Tel. 93 433 50 14

Fax. 93 433 50 36

www.universidadpacientes.org

universitat.pacients@uab.es

Toma de decisiones compartida Retos y oportunidades

- Información
- Comunicación
- Intercambio
- Valoración
- Decisión

Cambio en el modelo
de relación



Cap a on anem ...

- Transició d'un pacient passiu i dependent a un model de pacient més autònom, actiu i independent
- Increment continu en l'accés a la informació
- Canvi de format: informació basada en paper a informació via electrònica
- Professionals propers, preparats enfront les noves necessitats
- Participació del pacient

