

Del empoderamiento a la responsabilidad

Santiago Alfonso Zamora
FORO ESPAÑOL DE PACIENTES



EPF

European
Patients
Forum



EUROPEAN PATIENTS FORUM



EPF European Patients Forum




- Voz colectiva de los pacientes, representa sus intereses frente a las instituciones europeas
- Promueve políticas de salud pública en el ámbito de la UE.

EUROPEAN PATIENTS FORUM

- VALORES, VISIÓN, MISIÓN
 - Centrados en el pacientes, paciente fortalecido
 - Acceso a una atención social y unos cuidados de salud de alta calidad, centrados en el paciente y equitativos
 - Salud inclusiva, presente en todas las políticas
 - Impulsar políticas y programas que fortalezcan a la comunidad de pacientes
 - Participación, independencia, transparencia

EUROPEAN PATIENTS FORUM

- **Objetivos 2020**
 - **Conocimientos sobre salud**
 - **Implicación de los pacientes**
 - **Organizaciones de pacientes sostenibles**
 - **Acceso y calidad de la asistencia sanitaria**
 - **Empoderamiento de los pacientes**
 - **No discriminación**



foro español de **pacientes**

***“La voz del paciente
en democracia”***

Punto de partida

Foro Español de Pacientes

*“La voz del paciente
en democracia”*



Reunión

El paciente del futuro

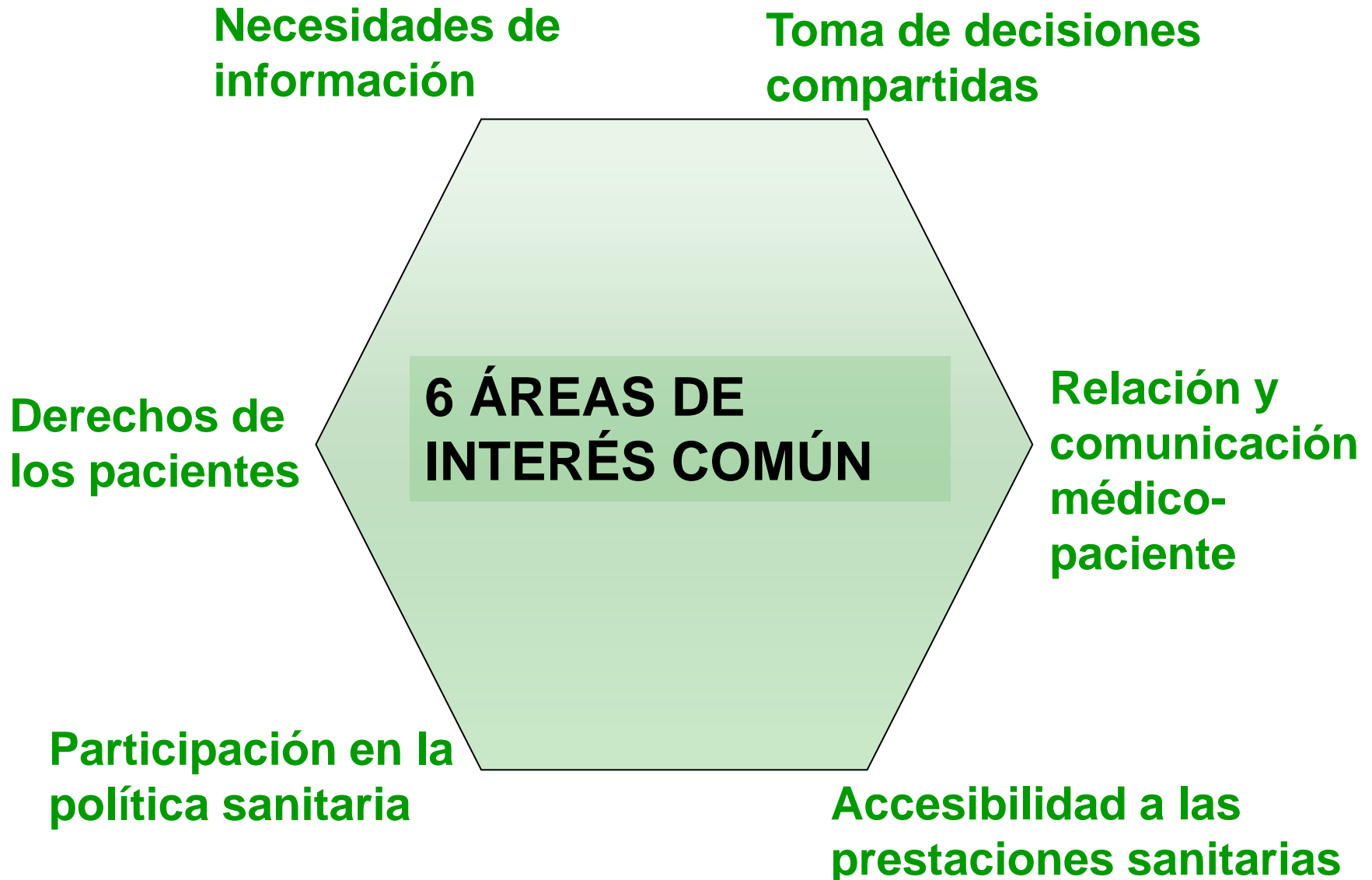
Barcelona

20 y 21 de mayo de 2003



Representantes de 50 organizaciones de pacientes y voluntarios

Hacia un modelo colaborativo



MODELO COLABORATIVO





FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES HA
CONSTITUIDO:

4 Foros Autonómicos de Pacientes.



- FÒRUM CATALÀ DE PACIENTS
- FORO ARAGONÉS DE PACIENTES
- FORO GALLEGO DE PACIENTES
- FORO ANDALUZ DE PACIENTES

PAPEL DE LOS FOROS AUTONÓMICOS

El Papel fundamental de los Foros Autonómicos de Pacientes es trasladar la voz del paciente a los órganos clave de toma de decisiones de las diferentes CCAA. De acuerdo a este fin la redacción de los Nuevos Estatutos del FEP no tan sólo refuerzan a los diferentes Foros creados sino que introducirán en la Junta Directiva del FEP un interlocutor designado para el reporte y seguimiento de las problemáticas y las áreas de mejora de cada CCAA.

Impulso a los Foros Autonómicos

Foro Catalán de Pacientes (2005)



les associacions de pacients... manifest de les associacions catalanes de pacients

FIP
fòrum català de pacients

- 1) Ofereixen informació i comunicació de qualitat
- 2) Faciliten l'intercanvi d'experiències.
- 3) Promouen la integració social solidària.
- 4) Donen suport a la dignitat humana i als drets dels malalts.
- 5) Afavoreixen una millora de la qualitat de vida.

fòrum català de pacients
forumpacients@uab.es
c/ Sant Antoni M. 106 - 08043 Barcelona



Foro Aragonés de Pacientes (2010)



Foro Gallego de Pacientes (2011)

Foro Andaluz de Pacientes (2011)

Del empoderamiento a la responsabilidad



Nuestro punto de vista

En cifras...

- Datos de 2012 señalan que en nuestro país hay 20.000.000 de enfermos crónicos.
- Según la OMS, en España un 78% de la población tendrá un enfermedad crónica en 2020.
- La cronicidad supone en España el primer motivo de gasto sanitario.

¿A qué situación nos enfrentamos?

- Un mayor envejecimiento de la población: un mayor gasto sanitario.
- Una población envejecida: más riesgo de padecer patologías, mayor vulnerabilidad, mayor dependencia.
- La cronicidad condiciona la calidad de vida de paciente y de los cuidadores.

No es sólo un problema de mayores...

➤ Las enfermedades crónicas no afectan sólo a las personas mayores:

“Según la Encuesta Nacional de Salud (ENS) 2006, en la población menor de 16 años, el 11,86% ha sido diagnosticado de alergia crónica, el 7% de asma, el 0,27% de diabetes, el 0,26% de tumores malignos (incluye leucemia y linfoma), el 1,09% de epilepsia, el 2,01% de trastornos de la conducta (incluye hiperactividad) y el 0,73% de trastornos mentales.”

Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2012. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

¿A qué situación nos enfrentamos?

- El cuidado del paciente es a largo plazo.
- Exige una continuación que no puede abandonar la calidad en atención médica y emocional.
- Exige una mayor implicación socio-cultural.
- Exige información especializada y continuada.
- Esta realidad plantea el paso de la atención centrada en enfermedad, a la atención centrada en el cuidado de las personas.

Hasta el momento...

- El sistema sanitario se ha centrado en atender la enfermedad desde un enfoque biomédico.
- Falta de especialización y mejor gestión de los recursos.
- Falta de coordinación entre agentes: el enfermo crónico exige atención integral.
- ¿Se le ha dado voz al paciente en el abordaje de su enfermedad? ¿Y al cuidador?

Hasta el momento...

- Poca atención a la figura del cuidador.
- Necesidad de establecer programas para que familiares y cuidadores puedan asumir su rol de manera eficaz y eficiente.
- Prepararles adecuadamente para las circunstancias físicas, psicológicas y emocionales a las que puedan enfrentarse.

Momento de pensar en...

- Abordaje multidisciplinar y coordinado: colaborativo, continuado, protocolizado, individualizado y profesionalizado entre los diferentes agentes a la hora de tratar al paciente.
- Garantizar la calidad del cuidado al paciente.
- Garantizar la calidad de vida de los cuidadores.
- Implicar al paciente de manera activa y real: conocer, asumir y saber enfrentarse a su contexto.

Mayor equidad

- La atención al paciente crónico no debe centrarse únicamente en aquellas patologías que impliquen mayor carga de enfermedad, mayor mortalidad o mayor impacto social (cáncer, ictus, paliativos, etc.)
- Necesidad de establecer protocolos equitativos para TODAS las patologías crónicas, independientemente de su incidencia o de la carga de enfermedad que supongan.
- Protocolos que garanticen coordinación y eviten la duplicidad asistencial.

Educación para la salud

- Facilitar más y mejor información: factores de riesgo, detección precoz, prevención, sensibilización.
- Uso de TIC para la adquisición e intercambio de conocimientos y recursos: crear entornos más participativos, divulgativos y colaborativos entre los diferentes agentes (pacientes, especialistas, cuidadores, sociedad en general).
- Fortalecer las habilidades de los distintos agentes implicados: mayor conocimiento y mayor formación, equivale a mayor dominio sobre la propia salud.
- **Mayor educación en salud supone mayor sostenibilidad del sistema.**

La labor social de las asociaciones: nexo de unión – voz del paciente.

“Desarrollar políticas centradas en el paciente para la promoción de la salud, la prevención primaria y secundaria, el tratamiento y la atención de las enfermedades crónicas, en cooperación con los responsables políticos y, especialmente, con las asociaciones de pacientes, así como a identificar e intercambiar información sobre las mejores prácticas en este ámbito, y evaluar la incidencia, prevalencia y el impacto de este conjunto de enfermedades.”

Innovative approaches for chronic diseases in public health and healthcare Systems”. Consejo de la Unión Europea, 2010.

La labor social de las asociaciones: nexo de unión – voz del paciente.

- Información especializada y profesionalizada sobre la patología a pacientes y cuidadores.
- Formación del paciente y de su entorno: hábitos saludables, recomendaciones específicas, prevención, etc.
- Acompañamiento y seguimiento psicológico: grupos de ayuda.
- Compartir recursos y experiencias: boletines informativos, resolución de dudas, etc.

La labor social de las asociaciones: nexo de unión – voz del paciente.

- Conocer protocolos y procedimientos de actuación.
- Conocer derechos y obligaciones.
- Resolver dudas de mano de los especialistas, reduciendo tiempo y coste económico.
- Facilitar recursos avalados por la comunidad científica.
- Personalizar el mensaje.

La labor social de las asociaciones: nexo de unión – voz del paciente.

- Mayor conocimiento de las patologías crónicas por el propio paciente, el cuidador y la sociedad en general: mayor grado de aceptación y sensibilización.
- Garantizar una calidad en la atención sanitaria y emocional de manera continuada.
- Crear conciencia social: **seremos cuidadores de enfermos crónicos, acabaremos siendo enfermos crónicos.**

Foro Español de Pacientes

➤ Las asociaciones de pacientes, conscientes de esta realidad, creamos en 2003 el Foro Español de Pacientes con 4 objetivos básicos:

- **Representación**
- **Posicionamiento**
- **Promoción**
- **Divulgación**

El Foro Español de Pacientes lo integran más de 1000 entidades, que representan a cerca de un millón de pacientes en España.

Las asociaciones de pacientes nos ofrecemos para...

- **Acompañar:** primer diagnóstico - afectación psicológica - **proactividad.**
- **Formar:** más prevención - mejor conocimiento de la patología - adherencia al tratamiento - mejora en los resultados - prevención de patologías asociadas - **menos visitas al especialista.**
- **Informar:** mejor **conocimiento del entorno** facultativo, administrativo y legal.
- **Sensibilizar:** mayor conciencia social, damos **voz al paciente.**

**Las asociaciones de pacientes nos ofrecemos
para continuar por el camino de la excelencia y la
calidad del sistema sanitario y contribuir una mayor
sostenibilidad.**

Debemos ir de la mano: receten asociación.