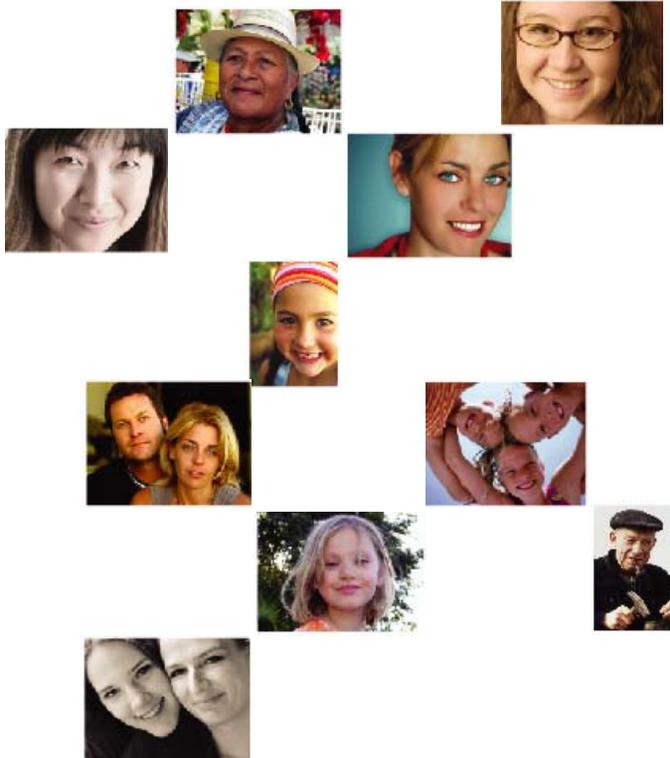


UNIVERSIDAD DE LOS
PACIENTES



Creando pacientes expertos: la experiencia de la Universidad de los Pacientes

XXXII Congreso Nacional SEMI

Gran Canaria, 28 octubre 2011

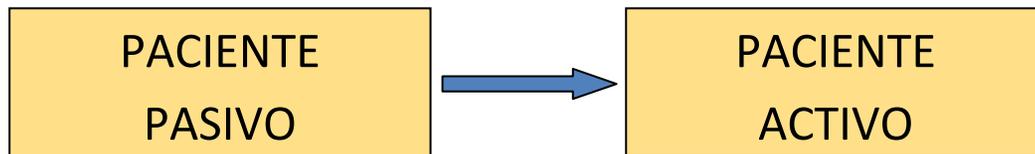
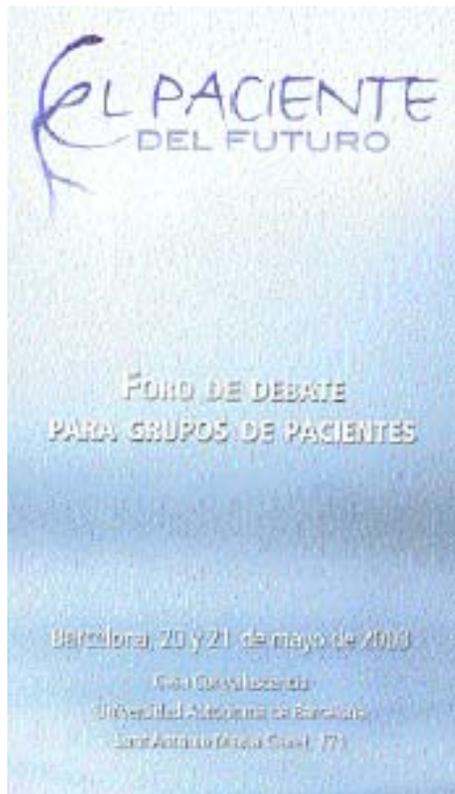

**Fundació
Josep Laporte**
Casa Convalescència UAB

UAB
Universitat Autònoma
de Barcelona

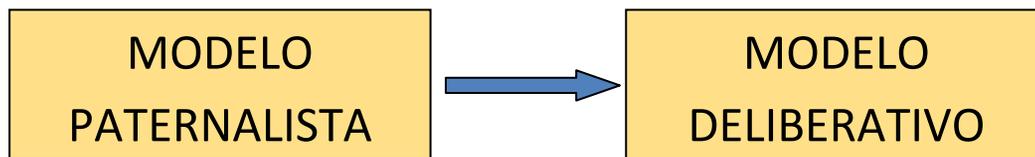


El nuevo rol del paciente en el sistema sanitario:

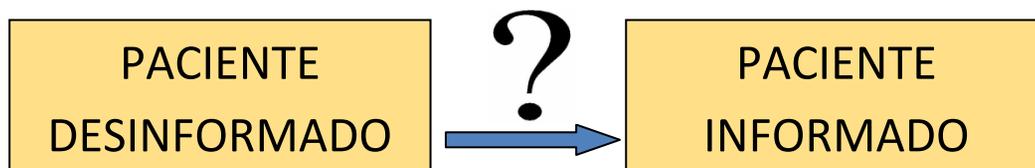
Realidad (y tópico)



Cambio en el modelo de paciente



Cambio en la relación médico-paciente



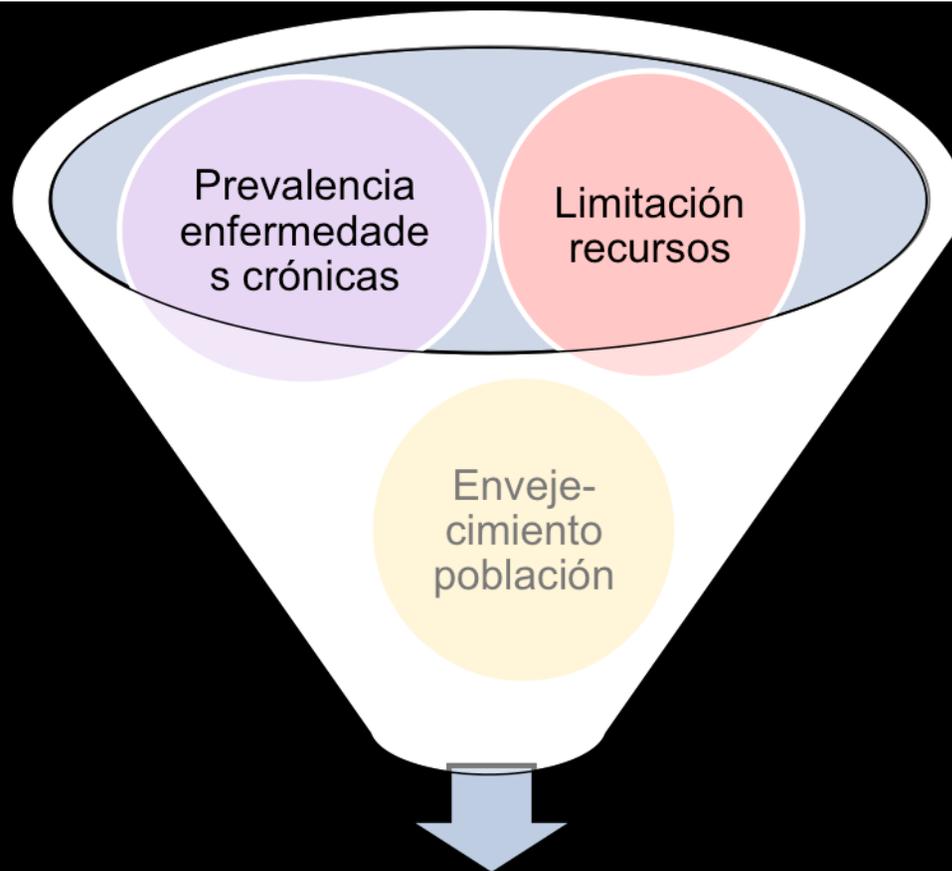
Aumento del nivel de información de los pacientes





La sostenibilidad del sistema sanitario

Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos



© Fundació Josep Laporte 2011





La participación del paciente



“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.**”



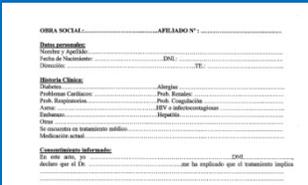
Punto 1 de la Declaración de Barcelona de las asociaciones de pacientes





Alfabetización en salud

“Capacidad de las personas para obtener, procesar y entender la información básica sobre la salud y los servicios sanitarios que necesitan para tomar decisiones apropiadas” (Institute of Medicine, 2004).

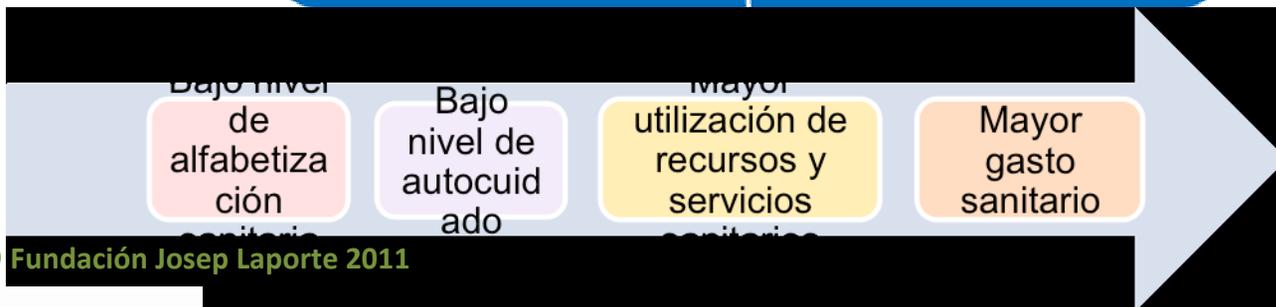



Alfabetización sanitaria






(Kickbusch et al, 2005)



Costes estimados de un bajo nivel de alfabetización en salud:
73 billones \$ / año

(AMA, 2003)

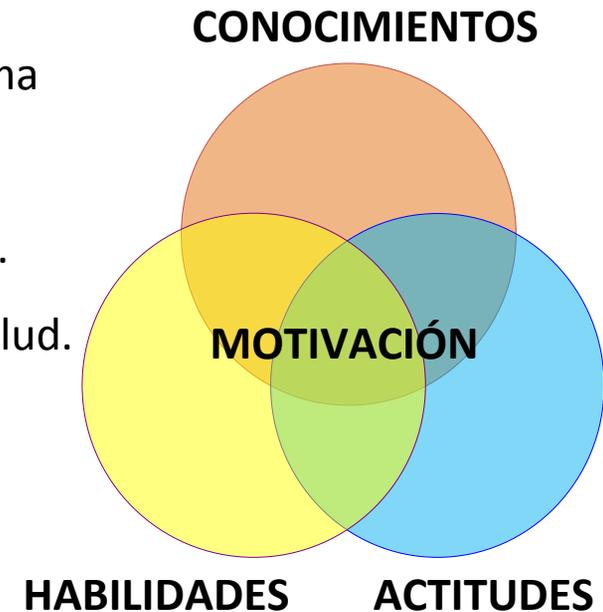




El problema de la alfabetización en salud

Barreras en la educación sanitaria

- Falta de planes de acción.
- No hay seguimiento de lo que se trató en la última consulta.
- Los médicos no ayudan a hacer planes de acción.
- No hay contacto con otros profesionales de la salud.
- Las diferentes unidades no hablan entre ellas.
- “Te tratan como un robot” – todos iguales
- “Son muy negativos y alarmistas”.
- La experiencia del paciente se ignora.





Barreras en el autocuidado

INNOVATIONS IN
PRIMARY CARE

Bodenheimer T, Lorig K, Holman H, Grimbach K. JAMA 2002; 288:2469-75.

Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care

*“Each day, patients decide what they are going to eat,
whether they will exercise and to what extent
they will consume prescribed medicines”*

© Fundació Josep Laporte 2011





Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos

Áreas principales

Enfermedades crónicas y agudas

Innovación y tecnología

Tratamientos

Atención sanitaria y socio-sanitaria

Estilos de vida saludable

Derechos y deberes

Participación de pacientes y ciudadanos

<http://www.universidadpacientes.org>

The screenshot shows the website's main navigation menu with categories: **Infórmate**, **Aprende**, **Investiga**, **Participa**, **Conéctate**, and **Visítanos**. The main content area is divided into several columns: **Enfermedades crónicas y agudas** (listing Depression, Respiratory diseases, etc.), **Tecnología e Investigación** (listing Biotechnology, Treatments, etc.), **Derechos de los pacientes y participación** (listing Association management, etc.), **Atención socio-sanitaria** (listing Assistance promotion, etc.), and **Estilos de vida saludables** (listing Healthy habits, etc.). Below the menu, there are sections for **Videos**, **Actividades** (with a sub-section for 'Novedades en salud'), and a **UPacientes** app download section.

Actividades

Información y tecnología

Formación

Investigación





Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos

Mapa del web | Contacta con nosotros
Versió en català

UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES

Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos

- Infórmate
- Aprende
- Investiga
- Participa
- Conéctate
- Visítanos

Proyectos

- Itinerario de...
- del Paciente
- Hospital Amable

más cercano a las necesidades de los pacientes:

Estás aquí: [Página principal](#) > [Vídeos](#)

Listado de vídeos

Hospital Amable
Presentación del proyecto "Hospital Amable", una formación de voluntarios dirigida a conseguir un hospital más cercano y más acogedor.

Pacientes anticoagulados
Hay cerca de un millón de pacientes anticoagulados. Por eso hemos querido acercarnos la experiencia de una afectada y nos explica cómo funciona una coagulómetro.

Presentación de la página web para niños
Presentación de la WEB infantil del Itinerario de Navegación del Paciente con Cáncer, una página visual e interactiva dirigida a niños afectados y a sus padres. Cu... educativos, además de consejos para maestros y perso...

Manténgase Activo y Saludable con los Anticoagulan
Los diluyentes de la sangre son muy eficaces cuando se comprenden por qué está tomando el diluyente de la san...

El rol del psico-oncólogo
El cáncer es una enfermedad que afecta y cambia la vid... Es una situación que puede producir incertidumbre, mie... oncología están preparados para dar consejo y asesorar... presente vídeo se propone explicar de qué modo estos p... adaptación a la enfermedad y ofrecer apoyo emocional.

Albert Jovell - Emprendedor Social 2009
Ashoka España busca emprendedores sociales en nuest... en 2003. En esta ocasión, ha seleccionado a Dr. Albert... por su labor "haciendo de los pacientes los protagonista... resume su candidatura.

Fibrilación auricular crónica: consulta al médico

Webpacientes
Cómo identificar las causas del asma
Asma
Asma

Busca recursos en este aula:

UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES

Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos

- Infórmate
- Conéctate
- Visítanos

Recursos de utilidad

Orientándote

Preguntas frecuentes

Conviviendo con

Actualidad en asma

Conoce tus derechos

Estás aquí: Inicio > Recursos de Información > ABC del asma

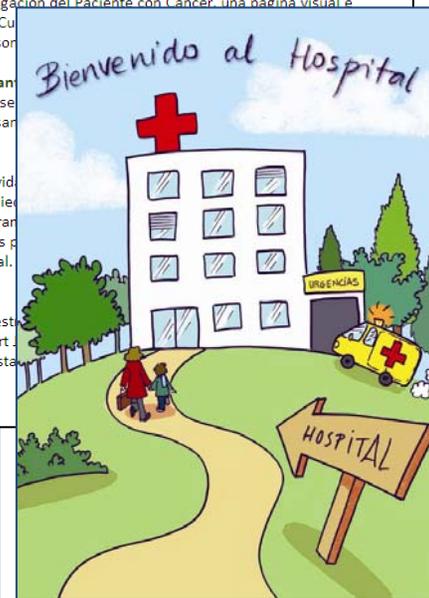
Recursos de información

ABC del asma - aprendiendo lo + básico

Amplía tu información

Descubre otros recursos interesantes haciendo click en una de las categorías siguientes:

- Causas
- Factores de riesgo





La experiencia de la Universidad de los Pacientes

Fundación SALUD INNOVACIÓN SOCIEDAD

RESUMEN

NECESIDAD Y DEMANDA DEL PACIENTE ONCOLÓGICO

Publicaciones Universidad de los Pacientes
Estudios y Proyectos

Evaluación de la Calidad de la Asistencia Oncológica en España



Conclusiones del Jurado de Pacientes
Madrid, 15 de Noviembre del 2007

Fundació Josep Laporte
Universitat Autònoma de Barcelona

Investigación

Publicaciones Universidad de los Pacientes
Estudios y Proyectos

UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES

Necesidades del paciente crónico en atención farmacéutica



Fundació Josep Laporte
Casa Convalescència UAB

UAB
Universitat Autònoma de Barcelona





Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos



Dirigidos a

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



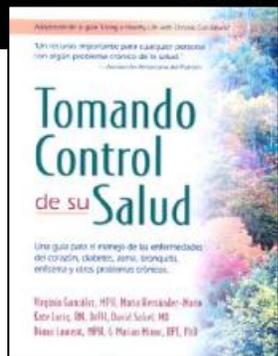
Características

- 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)





Referencias en los programas de auto-cuidado

Chronic Disease Self Management Program (CDSMP) en Stanford (USA)

The screenshot shows the Stanford Patient Education website. The header includes the Stanford School of Medicine logo and navigation links. The main content area is titled "Chronic Disease Self-Management Program" and contains a detailed description of the program, a list of related information, and a list of subjects covered. The sidebar on the left provides navigation options for patient education.

STANFORD Patient Education
SCHOOL OF MEDICINE IN THE DEPARTMENT OF MEDICINE

Search This Site [SEARCH]

This Site Only Stanford Medical Sites

Stanford Medicine » School of Medicine » Department of Medicine » Patient Education » Organizations Offering Our Programs

STANFORD PATIENT EDUCATION RESEARCH CENTER

PATIENT EDUCATION

- Home
- Meet Our Staff
- Training
- Licensing
- Materials
- Organizations Offering Our Programs
- Self-Management Programs (English)
- Chronic Disease
- Internet Chronic Disease

Chronic Disease Self-Management Program

The Chronic Disease Self-Management Program is a workshop given two and a half hours, once a week, for six weeks, in community settings such as senior centers, churches, libraries and hospitals. People with different chronic health problems attend together. Workshops are facilitated by two trained leaders, one or both of whom are non-health professionals with a chronic diseases themselves.

Subjects covered include: 1) techniques to deal with problems such as frustration, fatigue, pain and isolation, 2) appropriate exercise for maintaining and improving strength, flexibility, and endurance, 3) appropriate use of medications, 4) communicating effectively with family, friends, and health professionals, 5) nutrition, and, 6) how to evaluate new treatments.

Each participant in the workshop receives a copy of the companion book, *Living a Healthy Life With Chronic Conditions*, 3rd Edition, and an audio relaxation tape, *Time for Healing*.*

related info

- Surgeon General's office endorses CDSMP
- CDSMP *Leader's Manual* available in Arabic, Bengali, Chinese, Dutch, French, German, Hindi, Italian, Japanese, Korean, Norwegian, Somali, Turkish, Vietnamese and Welsh
- Expert Patients Programme (CDSMP in England)
- Licensing information
- Organizations licensed to offer the CDSMP
- Spanish language CDSMP information



Dr. Kate Lorig
Director of the Stanford Patient Education Research Center

<http://patienteducation.stanford.edu/>





Organizaciones con licencia para desarrollar el CDSMP / Tomando control de su salud



America

- United States
- Canada
- Mexico
- Guatemala
- Colombia
- Peru
- Chile
- Argentina

Europe

- Ireland
- United Kingdom
- Denmark
- Netherlands
- Norway
- Sweden
- Switzerland
- Austria
- Italy
- Spain

Africa

- South Africa

Oceania

- Australia
- New Zealand

Asia

- China & Hong-Kong
- Japan
- South Korea
- Taiwan
- Singapore
- Saudi Arabia

© Fundació Josep Laporte 2011





Beneficios de los programas de autocuidado

Incorporación de estilos de vida saludable

Mejora en el manejo de los síntomas

Mejora de la comunicación con los profesionales sanitarios

Mayor adherencia terapéutica

Mejora de la calidad de vida

Disminución de las visitas no concertadas a atención primaria

Disminución de las visitas a urgencias

Disminución del número y duración de las estancias hospitalarias

REFERENCIAS PRINCIPALES

*“Self care reduces costs and improves health: the evidence”
Expert Patients’ Programme report. February 2010.*

*“Review of findings on Chronic Disease Self-Management Program
outcomes”. Healthy Aging Program. Gordon & Galloway, 2008.*





Justificación

Diferentes enfermedades crónicas

- Enfermedades del corazón (angina de pecho, infarto de miocardio)
- Ictus
- Hipertensión arterial
- Diabetes
- Asma, bronquitis, EPOC.
- Cáncer
- Artrosis, artritis reumatoide
- Insuficiencia renal
- etc

Problemas similares

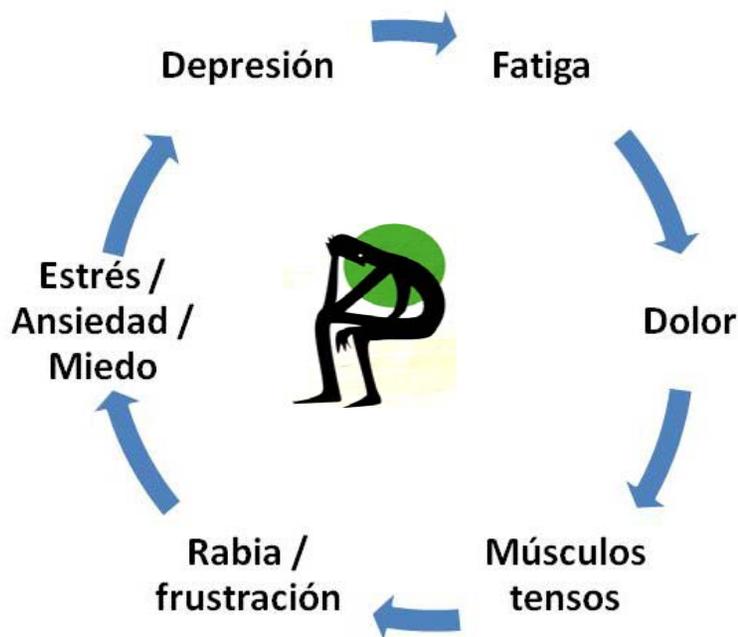
- Alteraciones estado de ánimo
- Dificultades de comunicación
- Poca adherencia a tratamientos
- Alteración funciones físicas
- Fatiga
- Dolor
- Estilos de vida no saludables

Competencias para el autocuidado

- Resolver problemas cotidianos de salud
- Manejar emociones y síntomas de la enfermedad
- Mejorar adherencia a tratamientos
- Iniciar un plan de ejercicio físico y de alimentación saludable
- Preparar la visita médica
- Mejorar la comunicación



Metodología



- Técnica para alcanzar objetivos de salud
- Compartir experiencias
- Resolución de problemas
- Técnicas de relajación
- Lluvia de ideas
- Elaboración de menús/platos saludables
- Práctica de ejercicio físico
- Competencias para formar a otros pacientes (taller de formadores)





Estructura

Sesión 1

- Presentaciones, resumen del proyecto y del taller de formación.
- Presentaciones de la primera sesión del curso.
- Resumen y responsabilidades del curso.
- Diferencias entre enfermedades agudas y crónicas.
- Ser proactivo en el manejo de la enfermedad.
- Importancia de la alimentación y el ejercicio.
- Una alimentación saludable.
- Fórmula para un menú saludable.
- Proponerse objetivos de salud asumibles.
- Ejercicios para la salud.
- Actividad para la práctica de la formación.

Sesión 2

- Preguntas y aclaraciones.
- Compartir experiencias.
- Proponerse objetivos de salud asumibles.
- Preparar un menú bajo en grasa.
- Manejando sus síntomas.
- Relajación muscular.
- Mejorando la respiración.
- Preparación y práctica de la formación.
- Repaso de los métodos de formación.
- Actividad para la práctica de la formación.

Sesión 3

- Preguntas y aclaraciones.
- Leer las etiquetas de los productos nutricionales.
- Recibiendo asistencia sanitaria.
- Manejando la depresión.
- Pensando positivamente.
- Mejorando la comunicación.
- Cómo expresar sus deseos.
- Cómo aumentar el nivel de ejercicio.
- Corresponsabilidad en la medicación.
- Cómo preparar la visita médica.

Sesión 4

- Preguntas y aclaraciones.
- Compartir experiencias acerca de los propósitos.
- Evaluando remedios caseros y tratamientos alternativos.
- Relajación mediante imágenes guiadas.
- Compartiendo éxitos y planificando el futuro.
- Manejando situaciones difíciles en los grupos.
- Preparación y práctica de la formación.
- ¿Qué teme usted que pueda suceder cuando enseña?
- Preguntas finales y conclusión del taller de formación de formadores

Programa de autocuidado

6 sesiones de 2'5 horas

(15 horas / curso)

Taller de formadores

4 sesiones de 7 horas

(28 horas /curso)

Sesión 1

- Presentaciones de los alumnos.
- Compartir cómo nos afecta la enfermedad.
- Resumen de las responsabilidades del curso.
- Diferencias entre enfermedades agudas y crónicas.
- Ser proactivo en el manejo de la enfermedad.
- Importancia de la alimentación y el ejercicio.

Sesión 2

- Compartir experiencias. Resolución de problemas.
- Fórmula para un menú saludable.
- Proponerse objetivos de salud asumibles.
- Ejercicios para su salud.
- Práctica de los ejercicios.

Sesión 3

- Compartir experiencias.
- Proponerse objetivos de salud asumibles.
- Preparar un menú bajo en grasa.
- Manejando sus síntomas.
- Relajación muscular.
- Mejorando la respiración.

Sesión 4

- Compartir experiencias.
- Proponerse objetivos de salud asumibles.
- Leer las etiquetas de los productos nutricionales.
- Recibiendo asistencia sanitaria.
- Manejando la depresión.
- Pensamiento positivo.

Sesión 5

- Compartir experiencias.
- Proponerse objetivos de salud asumibles.
- Mejorando la comunicación.
- Cómo expresar sus deseos.
- Cómo incrementar el ejercicio.
- Corresponsabilidad en la medicación.
- Cómo preparar la visita médica.

Sesión 6

- Compartir experiencias.
- Evaluando remedios caseros y tratamientos alternativos.
- Relajación mediante imágenes guiadas.
- Compartiendo éxitos.
- Planificando el futuro.
- Entrega de diplomas.





Nuestra experiencia (2008-2010)

Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos

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



Valencia, octubre 2010



San Sebastián, febrero 2010

© Fundació Josep Laporte 2011





Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos

Nuestra experiencia (2008-2010)

© Fundació Josep Laporte 2011





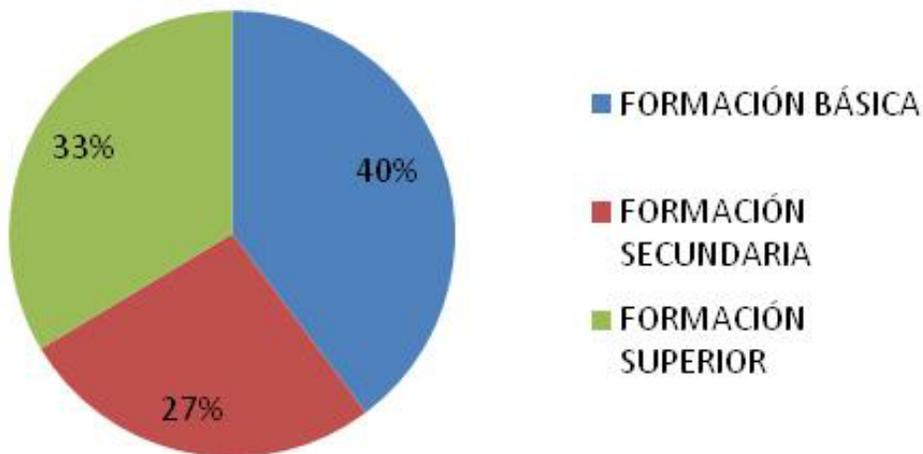
Nuestra experiencia (2008-2010)

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.

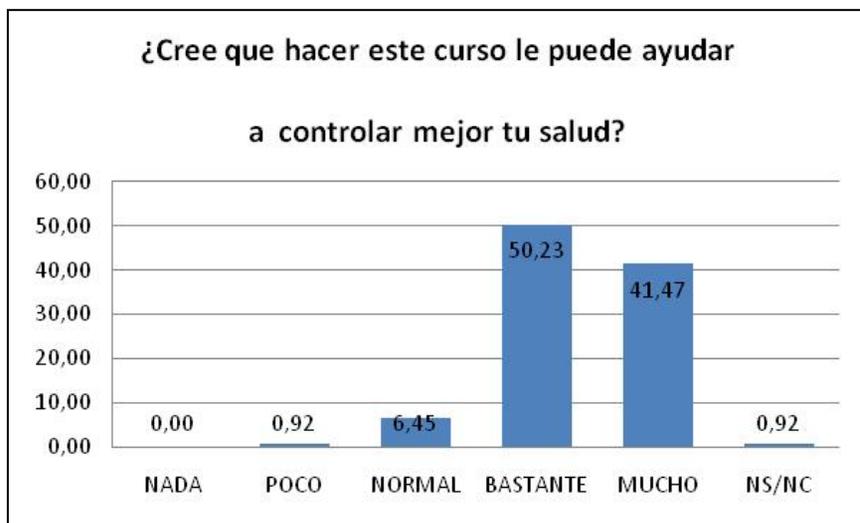
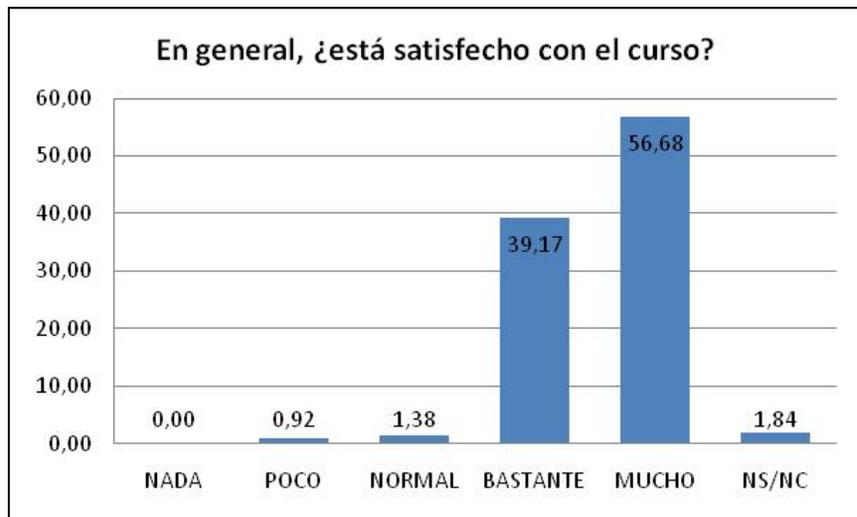


Salt (Girona), mayo 2010

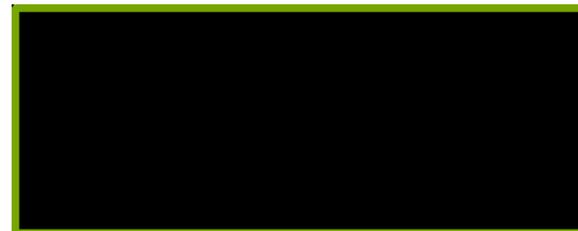




Resultados de las encuestas de satisfacción



Murcia, abril 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

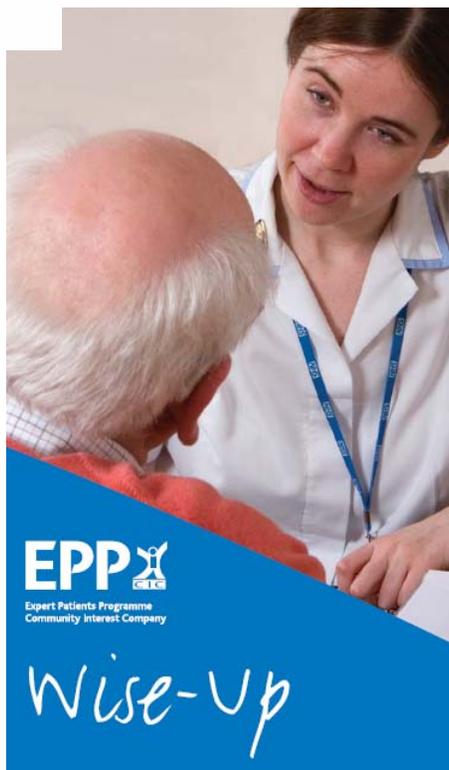
HOSPITALES Y CENTROS DE AP

- Badalona Serveis Assistencials
- Centre d'Atenció Primària Sardenya
- 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





Formación para profesionales sanitarios en autocuidado de enfermedades crónicas



Planes de acción

Resolución de problemas

Proponerse objetivos en salud

La convivencia con una enfermedad crónica

Ciclo de los síntomas

Habilidades de comunicación

Dificultades para entender la información sobre salud

Adherencia terapéutica

Estilos de vida saludable

Relajación y ejercicio físico

Programa de formación para profesionales
Autocuidado de enfermedades crónicas



“Decidí cambiar mi manera de trabajar con los pacientes, utilizando la escucha activa y las técnicas de resolución de problemas”





Conclusión

*“The problem is not that those people aren’t motivated,
it’s that we are not motivating.*

*Clinical practitioners don’t have the skills to understand
how you get outside your health care setting or institution”*

(Kate Lorig)





Conclusión

Muchas gracias por su atención

