

## **Se presenta el documento “Aportando valor desde la perspectiva de los pacientes”, una iniciativa basada en la puesta en valor de la atención integral a la persona**

**21/06/2024.- La Fundación Economía y Salud ha presentado en Madrid el documento “Aportando valor desde la perspectiva de los pacientes” con las conclusiones de los foros de pacientes celebrados con anterioridad en diversas comunidades autónomas desde el año 2019. Una iniciativa basada en la puesta en valor de la atención integral a la persona.**

Las siete patologías elegidas por su prevalencia para este estudio cualitativo son ictus, infarto de miocardio, diabetes, enfermedad pulmonar crónica (EPOC), cáncer de mama, cáncer de colon y depresión. Los pacientes, que se escogieron entre las patologías seleccionadas, accedieron a participar al cumplir una serie de características que se consideraron como variables de muestreo.

Abrió el acto Alberto Giménez Artés, presidente de la Fundación Economía y Salud, que destacó que “lo que se pretende con este documento es ofrecer la visión del paciente a los gestores y a los profesionales sanitarios para que sea tenida en cuenta en la toma de decisiones a todos los niveles, contribuyendo a aportar valor a la asistencia sanitaria de acuerdo al modelo de atención sanitaria basada en valor”.

A continuación, tomó la palabra Paloma Casado Duráñez, coordinadora del documento y miembro del Comité Científico de la fundación, que puso énfasis en que “El reto que se nos plantea es medir los resultados que más importan a los pacientes e incluirlos dentro de nuestros cuadros de mando, para que podamos orientar las intervenciones sanitarias al valor. Estos resultados pueden o no coincidir con los que más importan a los profesionales o a los gestores, de ahí la importancia de explorarlos siempre en cada caso, preguntando a los pacientes, y tenerlos en cuenta a todos los niveles, macro, meso y micro.

Intervinieron en la presentación bajo el lema “Hacia la implementación en la vida real: diálogo entre pacientes y profesionales”, Carina Escobar, presidenta de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, Pilar Martínez Gimeno, presidenta de la Asociación de Diabetes Madrid, Arantza Álvarez de Arcaya, médico especialista en Medicina Interna del Hospital Clínico San Carlos y Rosa María Salazar de la Guerra, gerente del Hospital de Guadarrama. En diálogo abierto con la coordinadora del libro dejaron constancia de la importancia de la humanización centrada en las necesidades de los pacientes, así como de la importancia de contar con pacientes activos, involucrados y conscientes, que puedan ser capaces de tomar decisiones correctas en cada momento.

**La perspectiva del paciente a través de la enfermedad. Percepciones y necesidades**

Las pacientes de cáncer de mama apuntan como una de las necesidades fundamentales la comunicación adecuada del diagnóstico. Experimentan dificultades emocionales para asimilarlo, por lo que es necesario que el profesional sanitario aborde este momento con empatía. Y valoran especialmente que puedan encontrarse con otras compañeras, “recibir y dar consejos y compartir experiencias”.

Algunos pacientes de cáncer de colon refieren haber experimentado un gran impacto emocional al recibir el diagnóstico, descrito como un “shock”. Sin embargo, otros manifiestan que, la comunicación por parte del profesional sanitario mitigó la afectación emocional: “me sentí muy bien acogido y eso ayudó a que no lo pasara tan mal”.

Pacientes de EPOC manifiestan que las principales limitaciones que han tenido con la enfermedad han sido por la limitación de la movilidad por las dificultades respiratorias. Los pacientes perciben que no hay suficiente información a nivel social sobre la enfermedad. Manifiestan la necesidad de dar más visibilidad a través de campañas de concienciación.

Cabe destacar en el estudio como los pacientes de diabetes expresan haber experimentado dificultades para “asimilar” el diagnóstico”. Los pacientes refieren que la situación personal y social influye en cómo se enfrentan a su comunicación. Expresan no haber encontrado apoyo y una visión integral de algunos profesionales sanitarios sobre aspectos claves que influyen en su situación.

Entre las necesidades detectadas en pacientes de infarto de miocardio destaca el impacto en su vida emocional y psicológica. Se ha observado que la enfermedad tiene un gran impacto en la vida emocional, psicológica y social del paciente y es necesario proporcionar herramientas emocionales y psicológicas a pacientes tras un episodio cardíaco.

En cuanto a los pacientes con trastorno de ansiedad y depresión manifestaron algunos de ellos no haber tenido apoyo emocional para afrontar las limitaciones que tuvieron en su vida. Y manifiestan que se deberían reforzar las herramientas para abordar la depresión en atención primaria ya que creen que no son suficientes.

Los pacientes de ictus refieren que gracias a la rehabilitación pudieron recuperar la movilidad. No obstante, perciben que el tiempo de rehabilitación que se les ofrece desde el sistema sanitario no es suficiente para su recuperación y destacan la necesidad de poder acudir a rehabilitación hasta alcanzar el techo de recuperación de cada uno.

## **Retos para una asistencia sanitaria basada en valor desde la perspectiva de los pacientes**

Llaman la atención en todos los grupos las referencias en el discurso de los pacientes apelando a una asistencia sanitaria más humanizada, que se refiere concretamente a ciertas dimensiones de la humanización: la posibilidad de tomar decisiones conjuntamente con el

profesional sanitario, la necesidad de información y formación para su propia capacitación y empoderamiento, y la confianza que inspira el profesional sanitario, expresada por los pacientes como imprescindible para una mejor adherencia a las recomendaciones terapéuticas.

Sobre el estudio realizado, el presidente de la Fundación Economía y Salud, Alberto Giménez Artés, destacó que: “No cabe la menor duda de que centrar la atención en el paciente para desde ahí tomar decisiones, no sólo contribuye a mejorar los resultados en salud, sino a ajustar los recursos a las necesidades ganando en eficiencia”.

Los foros se han desarrollado a lo largo de los últimos años en el Hospital Virgen del Rocío de Sevilla, Hospital Clínico San Carlos de Madrid y Hospital Universitario San Juan de Alicante, que han albergado a los grupos de pacientes participantes, con el objetivo final de ofrecer su visión a los gestores y a los profesionales sanitarios a través de un documento práctico que sirva para orientar los resultados en las organizaciones sanitarias.

#### ***Sobre la Fundación Economía y Salud***

*La Fundación Economía y Salud es una entidad sin ánimo de lucro cuyo fin es contribuir a la mejora y reordenación del sector de la salud en España para mejorar su calidad y eficiencia, asegurar su sostenibilidad e impulsar el conocimiento de este sector como estratégico en el fomento de la actividad económica.*

<http://www.fundacioneconiomiaysalud.org/>

#### **Contacto:**

*Julio García Gómez*

*Director de Comunicación*

[comunicacion@fundacioneconiomiaysalud.org](mailto:comunicacion@fundacioneconiomiaysalud.org)

653 855 674

*Alejandro Villa Narros*

*Técnico de Comunicación*

[tecnico-comunicacion@fundacioneconiomiaysalud.org](mailto:tecnico-comunicacion@fundacioneconiomiaysalud.org)

689 705 679