

PACIENTE 2.0

EL NUEVO ROL DEL PACIENTE
EN EL SISTEMA DE SALUD

Gustavo Di Genio
APSUR

Agosto 2016

PACIENTE CLÁSICO

- “Paciente”
- Pasivo
- Desinformado
- Delega su responsabilidad en el Médico, con quien tiene una relación vertical
- En resumen, muy PACIENTE 1.0: con poca implicancia en su enfermedad, pasivo, mero receptor de un servicio

La evolución de la sociedad y sus nuevas tecnologías han permitido idear una nueva figura en el Sistema de Salud: el “Paciente 2.0”



EL NUEVO PACIENTE

- Impaciente - Inquieto
- Activo
- Informado
- Participa en la toma de decisiones respecto a su salud
- Relación horizontal con su Médico.
- Medicina Participativa.
- Relación con otros pacientes. Trabajo en red.
- Conoce su enfermedad, los cuidados básicos de la misma y las herramientas que le ayudan a tratar con ella desde un punto de vista físico, psíquico y social, es decir, desde todas las áreas sobre las que afecta la enfermedad.



PACIENTE 2.0

¿Qué supone ser un Paciente 2.0?

- Mayor conocimiento de su enfermedad, tratamiento y posibles complicaciones. Empoderamiento.
- Mayor comunicación con los especialistas
- Mayor poder y libertad de decisión
- Más herramientas para combatir prejuicios y estigmas
- Trabajo en red

Inconvenientes:

- Poca permeabilidad del sector médico
- Barreras administrativas
- Desigualdades sociales - económicas
- Frustración



PACIENTE 2.0

Ventajas:

- Un paciente informado cumple mejor las terapias, generando una mayor adherencia a los tratamientos
- Lleva mejor su enfermedad, en forma responsable
- Mejora su calidad de vida
- Tiene una mejor relación con su médico, visitándolo con menor frecuencia pero con mayor eficacia, no saturando el sistema.
- Trabaja en red con otros pacientes. Transmite y comparte la información, se ayudan mutuamente, generando un círculo virtuoso.
- Intermediación. Organizaciones de pacientes. La “red”.

Los procesos de intermediación son otra de las peculiaridades que caracterizan al nuevo paciente activo. El enfermo se ve representado por las asociaciones de pacientes, los grupos de autoayuda y las agrupaciones de familiares de enfermos.



ORGANIZACIONES DE PACIENTES

**¿Qué son? ¿Para qué sirven?
¿Cuáles son las ventajas de participar?**

- Son agrupaciones de personas, unidas por padecer una o varias patologías.
- Dichas asociaciones se constituyen por y para los pacientes, sin ánimo de lucro, siendo sus objetivos fundamentales dar voz al paciente, brindar apoyo mutuo (psicológico y de otras clases), generar un sentido de pertenencia, negociar con las instituciones sanitarias a efectos de conseguir más y mejores recursos para la investigación y el tratamiento de las patologías y, en general, mantener informados a los enfermos, su entorno y a la comunidad.



ORGANIZACIONES DE PACIENTES

¿Qué son? ¿Para qué sirven?

¿Cuáles son las ventajas de participar en las mismas?

- Ayudan a que los pacientes y allegados puedan conocer de primera mano los avances científicos en la materia, compartan sus experiencias con sus pares, aprendan a conocer la enfermedad, resultando una contención muy importante desde distintos puntos de vista.
- Esta clase de organizaciones son la voz del paciente para cada patología.
- Una sociedad moderna, con un sistema de salud que funcione en forma adecuada, requiere y necesita la participación activa de los pacientes en forma asociada.



ORGANIZACIONES DE PACIENTES

¿En qué aspectos debe trabajar fundamentalmente una organización de pacientes?

■ 1. Información.

En tiempos de información ilimitada, los pacientes necesitan información acreditada y responsable, siendo las organizaciones de pacientes uno de los vehículos para ello.

Las asociaciones, con el debido apoyo técnico, se encargan de brindar información clasificada a los pacientes y demás interesados, a través de distintos materiales o medios de comunicación (folletería, página web, etc.).



ORGANIZACIONES DE PACIENTES

¿En qué aspectos debe trabajar fundamentalmente?

■ 2. Empoderamiento. Participación.

Los pacientes, directamente o a través de sus asociaciones, demandan cada vez más la necesidad y el deber de intervenir en las decisiones que se toman sobre su salud.

En dicha instancia, las organizaciones de pacientes cumplen un papel fundamental como informadores a efectos que el enfermo tenga todas las herramientas y pueda efectivamente tener criterio para la toma de decisiones.

La participación en el proceso de toma de decisiones (y la creación de mecanismos de participación a tales efectos) es uno de los objetivos prioritarios de las organizaciones de pacientes. Con dicha participación el sistema puede mejorar su eficacia y centrarse en su punto clave: el paciente.



ORGANIZACIONES DE PACIENTES

¿En qué aspectos debe trabajar fundamentalmente?

■ 3. Relación médico - paciente.

La relación entre el médico y el paciente debe estar basada en el respeto y la confianza mutua, lo que nos lleva a mejorar la efectividad de los tratamientos, al trabajo en conjunto para la resolución de los problemas de salud, a mejorar la calidad de vida de los pacientes y también de sus allegados más próximos (pareja, familiares, amigos).

Las asociaciones pueden contribuir a mejorar esta relación y volverla “horizontal”, para lo cual se requiere un paciente instruido, informado y participativo.



ORGANIZACIONES DE PACIENTES

¿En qué aspectos debe trabajar fundamentalmente una organización de pacientes?

■ 4. Acceso a la Salud.

Las organizaciones de pacientes son responsables directos a la hora de mejorar el nivel y la calidad del acceso al sistema de salud de los enfermos.

Las asociaciones deben trabajar para promover y reivindicar los derechos de los pacientes al acceso a los mejores tratamientos, sin discriminación o limitación de clase alguna



ORGANIZACIONES DE PACIENTES

Falencias – temas a mejorar:

- Falta de oportunidades
- Carencia de recursos humanos y económicos
- Falta de capacitación y formación de los profesionales implicados
- Falta de compromiso y perseverancia
- Falta de motivación y atracción



CONCLUSIONES

Debemos:

- Ser, cada día, mejores pacientes.
- Pacientes activos, informados, responsables.
- Participar en la toma de decisiones respecto a nuestra salud, en conjunto con el médico (Medicina Participativa)
- Relacionarnos con otros pacientes y trabajar en red. El rol de las agrupaciones de pacientes es fundamental. Acércate!



MUCHAS GRACIAS!

