



# Seguridad desde la perspectiva de los y las pacientes

## ¿Cómo implicar al paciente en su seguridad?



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES

**Pedro Carrascal Rueda**

Director de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes



II JORNADA SOBRE SEGURIDAD DEL PACIENTE EN LOS PROCEDIMIENTOS MEDICOS CON  
RADIACIONES IONIZANTES



# La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)



# La voz de 35 organizaciones de pacientes



ASOCIACIÓN AYUDA AFASA



ASEM  
CASTILLA LA MANCHA



UNIMID



asociación  
española  
contra el cáncer



AEACAP



AEMICE  
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA  
DE MIGRAÑA Y CEFALIA



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA  
DE PATOLOGÍA RESPIRATORIA



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA  
DE PATOLOGÍA RESPIRATORIA



debra  
Píj de Mariposa



aspaym



Cardio Alianza



Confederación ACCU  
Crohn y Colitis Ulcerosa



CONFEDERACIÓN  
AUTISMO  
ESPAÑA



CEAFA  
ALZHEIMER



CEAFA  
ALZHEIMER



cesida



M  
Enfermedades  
Múltiples  
España



FECEC  
Vamos contra el cáncer



FACE  
Federación de Asociaciones de  
Celiacos de España



Feasan  
FEDERACIÓN MANCHA DE ASOCIACIONES DE ANTI-CONGULADOS



FENAER  
Federación Española de Asociaciones de Pacientes  
Alérgicos y con Intolerancias Alimentarias



fecma  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE CÁNCER DE MAMA



FE  
DA  
CE  
Federación Española de  
Daño Cerebral



feder  
Federación Española de Enfermedades Raras



fo  
Federación Española de  
Fibrosis Quística



fedhemo  
Federación Española de Hemofilia



FELUPUS  
Federación Española de Lupus



PARKINSON  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA



FETCO  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE TRASPLANTADOS DE CORAZÓN



ICTUS  
España de Fiti



FNAP  
Federación Nacional de Asociaciones de Neurotrauma



ALCER  
Federación Nacional



FNETH  
Federación Nacional de Enfermedades Neurotraumáticas



SÍNDROME DE DRAVET  
FUNDACIÓN



RILE

# Contexto de la cronicidad en España



EN ESPAÑA MÁS DE 21 MILLONES DE PERSONAS DE 15 AÑOS O MÁS CUENTAN CON UN DIAGNÓSTICO DE ENFERMEDAD CRÓNICA, ESTO SUPONE UN 54% DE LA POBLACIÓN.

EL 89,5% DE LAS PERSONAS CON 65 AÑOS O MÁS TIENE ALGUNA ENFERMEDAD O PROBLEMA DE SALUD CRÓNICOS Y ESTA CIFRA AUMENTA CONFORME AUMENTA LA EDAD, LLEGANDO HASTA EL 96,5% PARA LOS MAYORES DE 85 AÑOS.

LA CRONICIDAD NO TIENE EDAD, SEGÚN EL INE, EN ESPAÑA EL 19% DE LA POBLACIÓN INFANTIL VIVE CON ALGUNA ENFERMEDAD CRÓNICA DIAGNOSTICADA.

ADEMÁS, SE ESTIMA QUE LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS REPRESENTAN:

- EL 80% DE LAS CONSULTAS DE ATENCIÓN PRIMARIA,
- EL 60% DE LAS HOSPITALIZACIONES Y
- EL 80% DEL GASTO SANITARIO ESPAÑOL

PRINCIPALMENTE EL DE AQUELLAS PERSONAS CON PLURIPATOLOGÍAS Y POLIMEDICADAS QUE VAN A REQUERIR UNA GRAN ATENCIÓN SANITARIA Y SOCIAL.



# ¿Cómo garantizar la seguridad?

## HUMANIZACIÓN Y ENFOQUE MULTIDISCIPLINAR

Paciente y profesional sanitario/a deben contar con una correcta comunicación (escucha activa), que permita priorizar el **bienestar biopsicosocial** de la persona, informando de todas las **alternativas terapéuticas** existentes.

La **comunicación** entre diferentes profesionales de la salud y los/as pacientes es fundamental y sirve para mejorar la colaboración y el desarrollo de estrategias efectivas adaptadas a las necesidades del/la paciente.



# ¿Cómo garantizar la seguridad?

## MEDIR RESULTADOS EN SALUD

La **eficacia clínica** de los servicios sanitarios es un componente clave de la seguridad del paciente. La integración de la evidencia en la prestación de los servicios, a través de procesos de efectividad clínica, promueve una atención médica actualizada, efectiva y consistente.

Para asegurar la efectividad y la eficacia se debe adoptar una práctica basada en la evidencia, mejorando la **transparencia sobre los datos** y resultados, reduciendo efectos secundarios o complicaciones, así como incorporando el *feedback* de los y las pacientes.

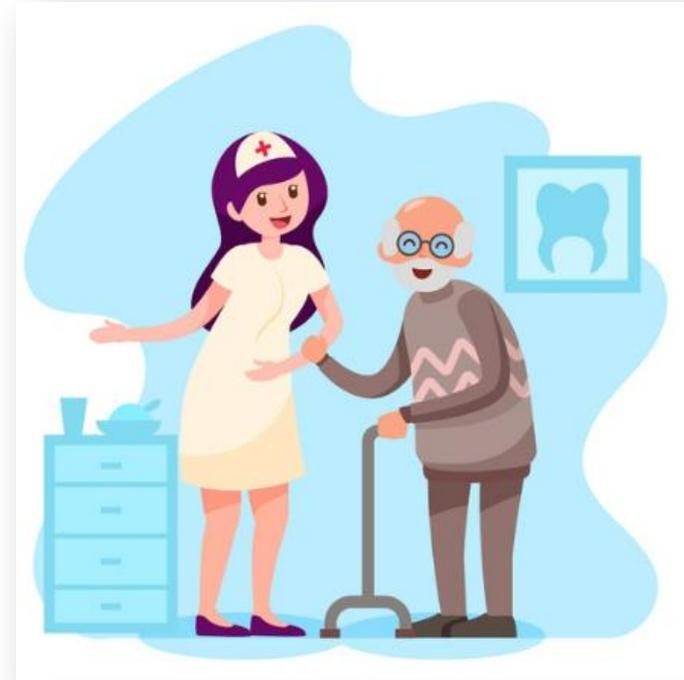


# ¿Cómo garantizar la seguridad?

## COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN SANITARIA

La formación e información sanitaria es indispensable para que exista una **toma de decisiones compartidas**, a la par que una **corresponsabilidad** que permita el empoderamiento de los y las pacientes.

Juegan un papel imprescindible como transmisoras de información las Escuelas de Pacientes, Organizaciones y Asociaciones de Pacientes.



# ¿Cómo garantizar la seguridad?

## ACCESO A LA INFORMACIÓN

El SNS tiene que ser capaz de **luchar contra la brecha informativa**, para asegurar que todas las personas, sin importar su capacidad o habilidades, pueden recibir esa información, incluyendo también a las **personas cuidadoras**.

La desigualdad en el acceso a la información sobre tratamientos, servicios o prestaciones **agrava la situación de discriminación** de las personas afectadas, a la vez que puede implicar un peligro para la Salud Pública.



# ¿Cómo garantizar la seguridad?

## VIGILANCIA DE LOS ANTIMICROBIANOS

El uso indebido y excesivo de los antimicrobianos es el principal factor que determina la aparición de patógenos farmacorresistentes.

Sin antimicrobianos eficaces, los resultados de la medicina moderna en el tratamiento de infecciones, especialmente durante cirugía mayor y quimioterapia contra el cáncer, se verían ampliamente comprometidos.

Además de riesgos para la salud, la prolongación de las enfermedades se traduce en estancias hospitalarias más largas, la necesidad de medicamentos más caros y mayor gasto para las personas afectadas.



# ¿Cómo garantizar la seguridad?

## TRANSFORMACIÓN DIGITAL

El SNS tiene que ser capaz de **enfrentar bulos y *fake news***, aportando información de calidad, didáctica y accesible. A su vez, tiene que **luchar contra la brecha digital**, para asegurar que todas las personas, sin importar su capacidad o habilidades, pueden recibir esa información.

Además, debe priorizar la protección de la intimidad e información confidencial, asegurando los **datos personales** de los pacientes, desarrollando **sistemas de organización adecuados** para mejorar la seguridad y la calidad de la atención.



# ¿Cómo garantizar la seguridad?

## SEGMENTACIÓN DE PACIENTES

Las **personas especialmente vulnerables**, con patologías crónicas complejas, mayores, pluripatológicas o con comorbilidades, pueden presentar complicaciones de mayor riesgo y diferente sintomatología, por lo que un abordaje previo y una **segmentación** adecuada de la población son indispensables.

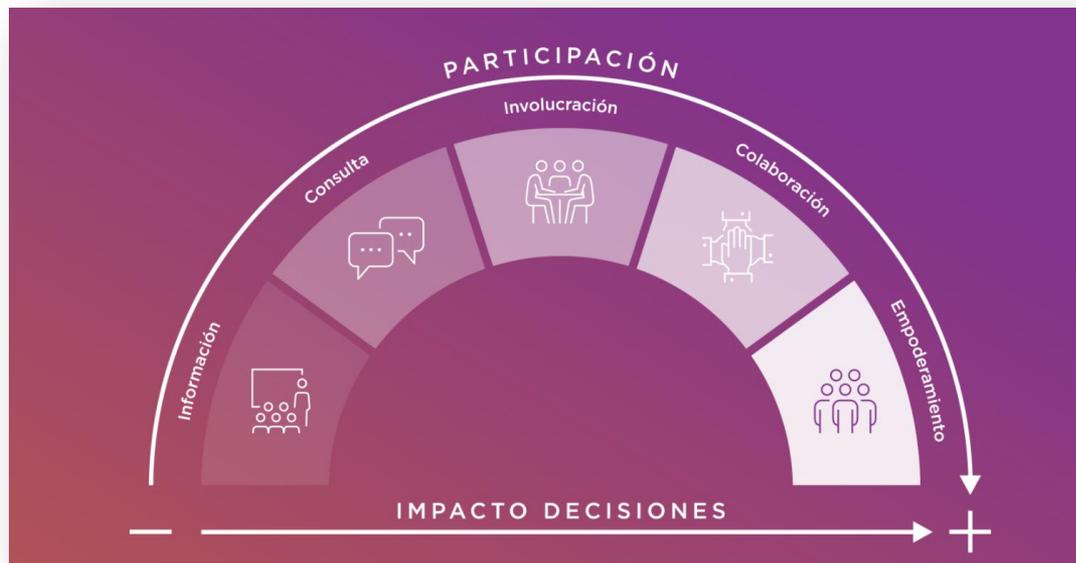
**Detallar y establecer grados de vulnerabilidad** ayuda a visibilizar al colectivo de personas con enfermedades crónicas, al igual que permite diseñar políticas de salud pública más efectivas en el ámbito de la información, la formación, las medidas de protección, la vacunación y otros tratamientos específicos.





## La participación de los y las pacientes

La **participación activa** conlleva que los y las pacientes son protagonistas, que su voz es escuchada y que participan de forma activa en los ámbitos que les afectan.



El valor de un servicio sólo se puede determinar si se **incorpora la perspectiva de quien lo recibe**.

Si aceptamos la perspectiva del valor, debemos incorporar la experiencia de los y las pacientes como un elemento clave. **No debemos perder el foco de que los y las pacientes son los beneficiarios finales**.

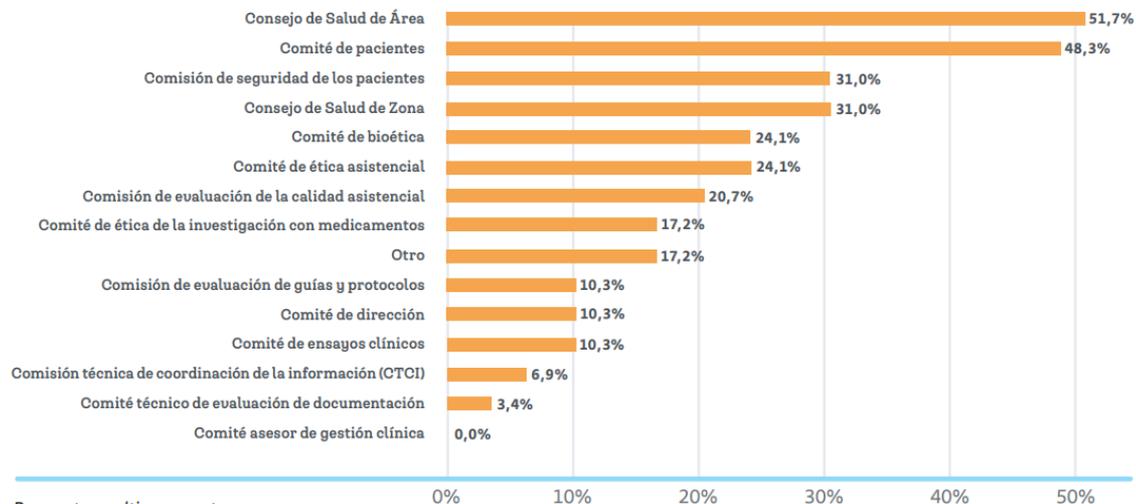




## Documento de consenso del fomento de la participación de los pacientes en el ámbito hospitalario



## Comités o comisiones donde participan los pacientes según hospitales/áreas sanitarias (n=29)



Pregunta multirrespuesta





# Muchas gracias



PLATAFORMA DE ORGANIZACIONES  
DE PACIENTES

---

[www.plataformadepacientes.org](http://www.plataformadepacientes.org)

---

