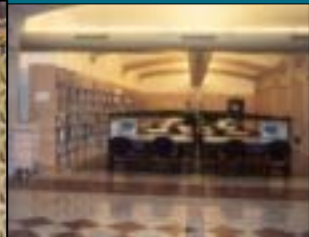
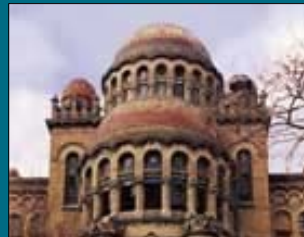




# Pacientes

fundación biblioteca josep laporte

Foro Español de Pacientes





## El paciente informado

- Cambio social en sanidad
- El sistema sanitario (SNS) y la salud vista por los pacientes y los ciudadanos
- ¿Qué significa ser paciente?
- Las grandes cuestiones
- Confianza en el SNS
- Declaración de Barcelona – Foro Español de Pacientes – Universidad de los Pacientes

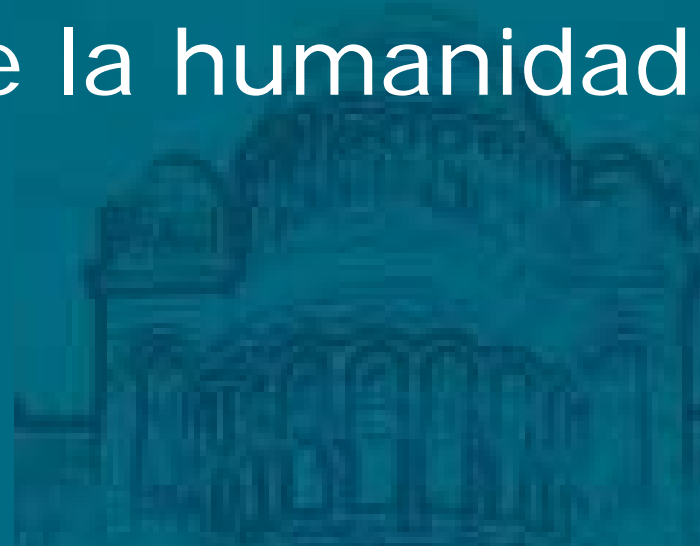
# I Cambio social:

## Transiciones sanitarias

**Bienvenidos a la NOW History**



La sanidad está  
experimentando un cambio  
social sin precedentes en  
la historia de la humanidad



## **Transición educativa**

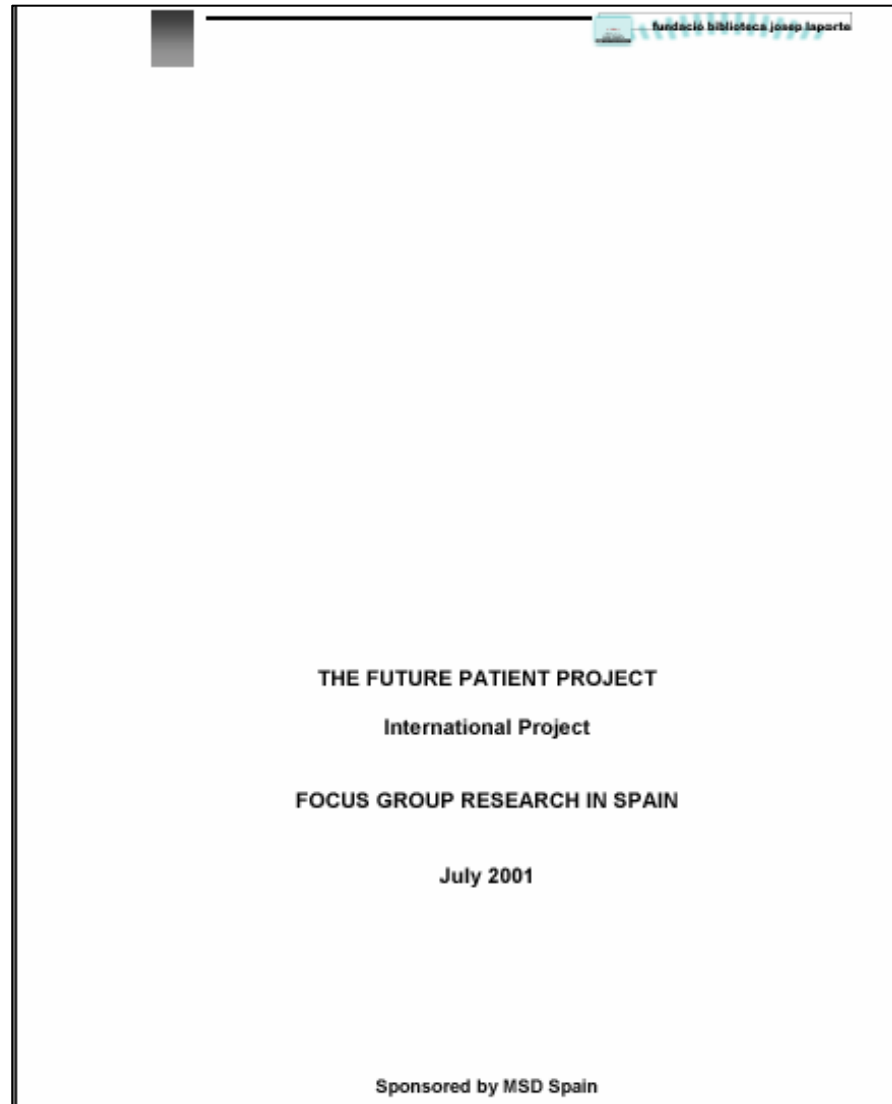
- Personas más formadas
- Cultura de derechos del consumidor
- Acceso a mayor información
- Salud como bien individual
- Intermediación

# **II El sistema sanitario y la salud vista por los pacientes**

# El Paciente del Futuro

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

## Estudio Demoscopia



## Estudio Demoscopia 2002 (n:2700)

- El médico es la principal fuente de información para pacientes. Los medios de comunicación son la segunda fuente de información (90-95%)
- Sólo un 30% de la población busca medios alternativos de información
- El 50% no plantea dudas, discrepancias o preguntas específicas a los médicos
- El 70% de los entrevistados no conoce sus derechos como pacientes
- Sólo un 2-5% de la población pertenece a asociaciones

# Observatorio de Salud y Mujer:

## Estudio

## OBSYM (6530)

## Mapa de Asociaciones de Mujeres

## Paciente con osteoporosis

**Observatorio de salud y mujer**

¿Qué es OBSYM?(English)  
¿Quiénes somos?(English)

**Manual Merck**  
Salud en el Hogar

- \* Investigaciones OBSYM
- \* Biblioteca presencial
- \* Jornadas OBSYM
- \* Actividades y Cursos OBSYM
- \* América Latina
- \* Asociaciones salud y mujer
- \* Violencia de género y salud
- \* Sitios web de interés

\* OBSYM en la prensa  
\* Sus opiniones y comentarios

Enviar a un amigo

**MSD** GRUPO MSD  
**Biblioteca Josep Laporta**

Acreditado por:  
**HON** **CBDE**  
**WEB** médica acreditada

**BUSCADOR temático**

Palabra clave:

Contenidos Temáticos:

**¿qué es?**

- \* Alzheimer - Parkinson
- \* Artrosis
- \* Asma
- \* Cáncer
- \* Colesterol
- \* Diabetes
- \* Infarto y Angina de pecho
- \* Ictus e hipertensión
- \* SIDA - VIH
- \* Migraña
- \* Osteoporosis
- \* Sexualidad
- \* Visión
- \* Vivir con salud

**resym** Revista electrónica de salud y mujer  
Cada mes los temas que te interesan

E-mail:  Edad:

País:  Código Postal:

[SUSCRÍBETE] [VER resym]

**NOTICIAS**

Última Actualización 01/07/03

**Tómate en serio la tensión**  
Evita el ictus

**¿MIGRAÑA?**  
Entra aquí

**NOVEDADES**

- ▣ Talleres sobre Planes de Salud: conclusiones (17/06/03)
- ▣ Guía de Salud Personal (03/06/03)
- ▣ Conclusiones de las VIII Jornadas de la Red Española de Atención Primaria (03/06/03)

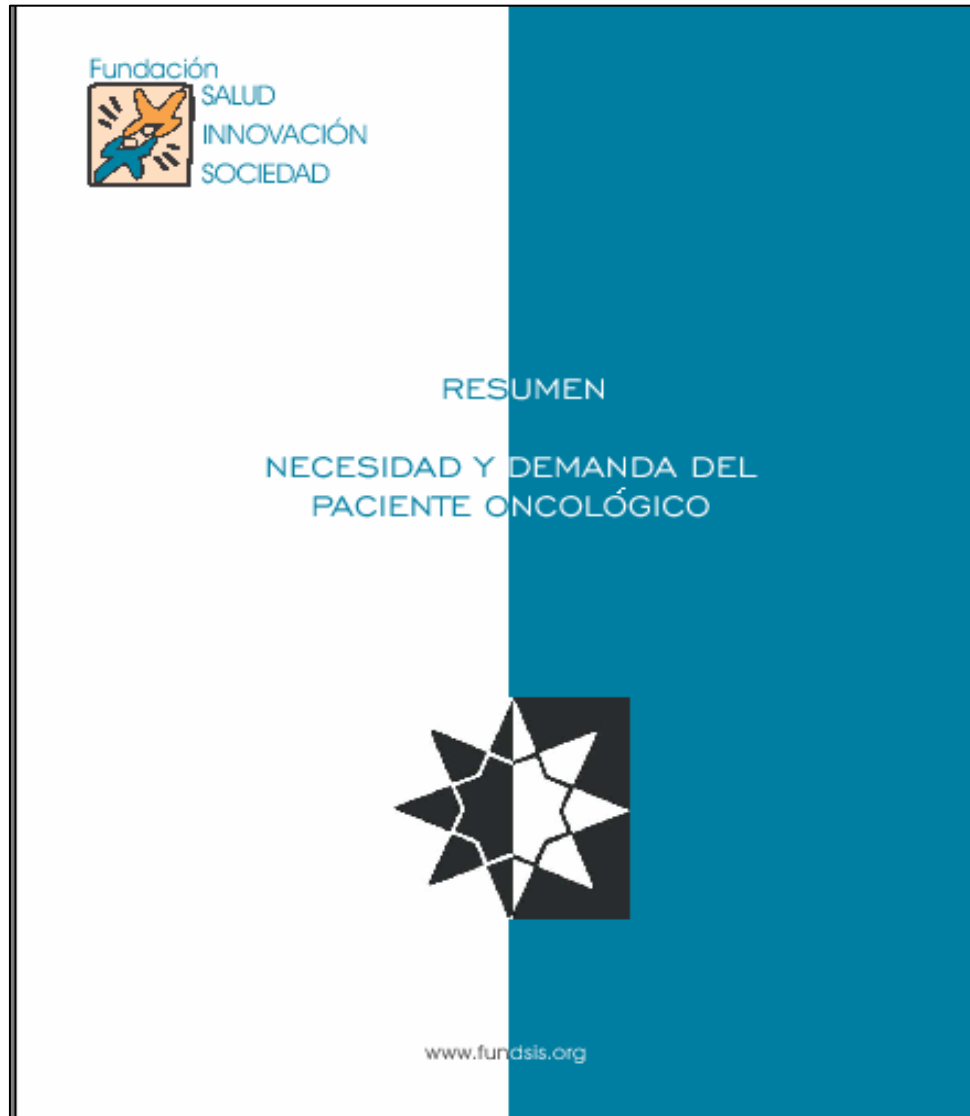
**Manual Merck**  
de información médica en el hogar

Todo lo que te interesa sobre tu salud y la de tu familia

## El Paciente Oncológico

## Cancer Forum

## LLibre Blanc del Malalt l'Oncologic a Catalunya



## Conclusión Estudios FBJL

- Veremos la transición de un paciente pasivo y dependiente a un modelo de paciente más autónomo, activo e independiente
- Tendencia al autocuidado y a la responsabilidad autónoma
- La experiencia de enfermar es de los pacientes no de los profesionales



## III. ¿Qué significa ser paciente?





## **DIFERENCIAS A VALORAR**

**El verbo se enfermar se conjuga en primera persona en todos los tiempos verbales**

**El verbo evidenciar se conjuga en tercera persona y en tiempo pasado**



## DIFERENCIAS A VALORAR

### MEDICO:

- Diagnòsis
- Etiologia/factores de riesgo
- Pronòstico
- Tratamientos disponibles
- Resultados clínicos esperables



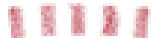
## DIFERENCIAS A VALORAR

### PACIENTE:

- Experiencia de enfermar
- Circunstancias sociales
- Actitud hacia el riesgo
- Valores
- Preferencias y prioridades personales

## Conclusiones Metaforum Español

- **Mejor comunicación médico paciente -- concordancia**
- **Aproximación holística de la enfermedad/enfermo**
- **Participación activa de los pacientes -- partenariados**
- **Considerar los objetivos vitales de los pacientes en la terapia**
- **Personalización del tratamiento**
- **Facilitar el cumplimiento/adherencia al tratamiento**



**Biblioteca  
Josep Laporte**

**UAB CASA CONVALESCÈNCIA**

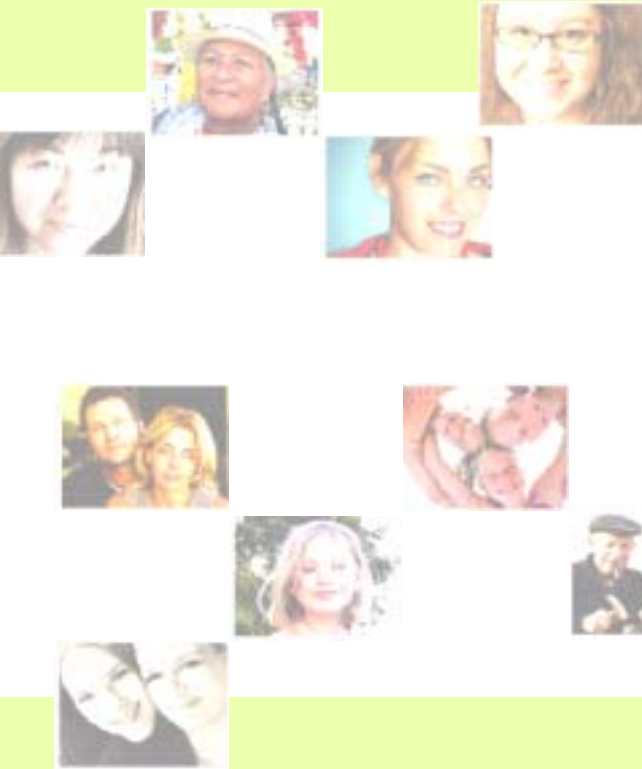


HARVARD UNIVERSITY

# Estudio sobre

# Confianza en el

# Sistema Nacional de Salud



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

con la colaboración de:

UNIVERSIDAD DE LOS  
PACIENTES



**UAB**  
Universitat Autònoma  
de Barcelona

  
**sanofi aventis**  
*L'essencial c'èst la salut.*

## Tabla 30

**¿Qué importancia tiene para usted cada uno de los siguientes factores a la hora de escoger un centro de salud o de atención primaria? Porcentaje de los que responden “muchísima”**

	2005/2006	1991
Calidad de la asistencia recibida	89%	88%
Servicios y material de tecnología avanzada	84%	77%
Tiempo de espera corto en la sala de espera	83%	74%
Tiempo que su médico le dedica	83%	76%
Confianza que tiene en su médico	80%	72%
Proximidad a su vivienda y facilidad de acceso	76%	65%



VI. Decálogo del  
Paciente – Foro  
Español de  
Pacientes

# Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes

## V- Decálogo del Paciente 2003



## Declaración de Barcelona–Decálogo de los pacientes

1. Información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes
2. Decisiones centradas en los pacientes
3. Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado
4. Relación médico-paciente basada en el respeto y la confianza mutua
5. Formación y entrenamiento en habilidades de comunicación para profesionales

6. Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria
7. Democratización formal de las decisiones sanitarias
8. Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de la política sanitaria
9. Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos
10. Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes



webpacientes  
www.webpacientes.org

Documentos y  
artículos

Asociaciones

Recursos web

Actividades de las  
asociaciones

Educación sanitaria

Normativa y  
legislación

eTestimonios

Revista ePacientes

Noticias



foro español de pacientes

## Noticias

### Salgado aboga por fomentar las donaciones de sangre y lograr la fidelización para alcanzar la autosuficiencia

La ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado, hizo un llamamiento a la solidaridad de los españoles y se comprometió a seguir fomentando la donación de sangre para lograr alcanzar la autosuficiencia para toda la población, lo que equivaldría a 45 donaciones por cada 1.000 habitantes. Además, destacó que el abastecimiento de sangre y productos hemoderivados adecuados y seguros supone una prioridad de su Departamento, así como lograr la fidelización de los donantes, según manifestó durante la clausura de una jornada conmemorativa, con motivo del Día Mundial del Donante de Sangre

Ver más

### Más noticias

- El Senado insta al Gobierno a lanzar esta legislatura la tarjeta sanitaria electrónica y la historia digital
- El coste que genera el asma es superior al del sida y la tuberculosis juntos, según un estudio de la Sociedad Española de neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)
- Expertos españoles destacan la importancia del diagnóstico precoz en el tratamiento de las enfermedades reumáticas

## Documentos y artículos

- Conclusiones del Asma Metaforum
- Manifiesto del Foro Español de Pacientes
- Catálogo de Mobiliario del Programa Ayuda
- Fundación "La Caixa". El Alzheimer
- CEAFA. Dossier Alzheimer y Asociaciones

## Actividades de las asociaciones

- Concierto de Miguel Bosé a favor de la Fundación Leucemia y Linfoma (FLL)
- Presentación de las guías del ictus
- I Jornada sobre la Distrofia Muscular de Duchenne
- 1ª Conferencia sobre la situación de la asistencia neurológica pública en España
- "El Proceso del Duelo". Dos Continentes...Un Solo Dolor

Buscar en

webpacientes.org

Enviar



251009

razones para ser escuchados



1. Que las Autoridades Sanitarias indiquen a la población y a las asociaciones de pacientes de una forma entendible y fácil de acceder cuáles son las competencias del Ministerio de Sanidad y Consumo y cuáles de las Comunidades Autónomas, y que éstas se orienten a la mejora de la equidad y la calidad de la atención sanitaria.
2. Que todas las leyes promulgadas en los ámbitos europeo, español y autonómico incluyan un calendario de ejecución y unos criterios y plazos de evaluación que garanticen una correcta implantación de las mismas en beneficio de todos los ciudadanos.
3. Que el Senado Español se convierta en el foro de discusión de los temas sanitarios.
4. Que los parlamentos Español y Autonómicos tengan una comisión específica de sanidad en la que los representantes de las asociaciones de pacientes puedan expresar periódicamente sus opiniones y realizar sus valoraciones sobre los diferentes temas que les afectan.



5. Que las Consejerías y Departamentos de Salud de las Comunidades Autónomas tengan un Consejo Social formado por representantes de las asociaciones de pacientes.
6. Que los Parlamentos de las Comunidades Autónomas nombren un Defensor del Paciente y lo doten de los recursos necesarios para ejercer sus funciones.
7. Que se implante una historia clínica electrónica universal incorporada en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud.
8. Que los representantes de los pacientes participen en los órganos de gobierno de las instituciones y centros sanitarios.



9. Que los representantes de los pacientes participen en la elaboración de los Planes de Salud de las Comunidades Autónomas y en los Planes Nacionales de enfermedades promovidos por el Ministerio de Sanidad.
10. Que el Instituto Carlos III y los diferentes centros de investigación dediquen una partida presupuestaria a programas específicos de investigación que respondan a necesidades identificadas por las asociaciones de pacientes.
11. Que se promueva una política de investigación que favorezca el desarrollo de fármacos en fase I y II en España para permitir el acceso temprano a nuevos tratamientos de los pacientes españoles, así como un mejor acceso a las tecnologías de diagnóstico por la imagen que eviten demoras en el diagnóstico y el tratamiento.
12. Que se dote a la Agencia del Medicamento de un presupuesto específico para mejorar la calidad de la información disponible sobre fármacos a la que acceden los pacientes y los profesionales.



13. Que se promuevan estrategias que garanticen una mejor coordinación entre la atención hospitalaria, la primaria y la socio-sanitaria mediante la existencia de una historia clínica compartida , el reforzamiento de las funciones del médico de atención primaria y la identificación de un profesional de la medicina como responsable del paciente en el hospital.
14. Que se garanticen los derechos de confidencialidad y privacidad, así como se revise desde una perspectiva ética las condiciones de aplicación de los formularios de consentimiento informado y la calidad de la información recibida por los pacientes.
15. Que se promueva un cumplimiento con la terapia y adherencia a los tratamientos por parte de los pacientes afectados por enfermedades crónicas mediante la identificación de un profesional de enfermería como responsable del control, seguimiento y educación del paciente en la atención primaria.
16. Que los pacientes participen en la determinación y evaluación de los indicadores que miden la calidad de la atención sanitaria que reciben.



17. Que las facultades de Medicina diseñen unos planes de estudio más orientados a responder a las necesidades de los pacientes y de la sociedad actual que incluyan las asignaturas de ética, política sanitaria, profesionalismo y comunicación médico-paciente, así como que incorporen la perspectiva del paciente en la enseñanza en las aulas.
18. Que los servicios de atención al usuario de las instituciones sanitarias tengan un responsable de la gestión de las listas de espera diagnóstica y terapéutica.
19. Que los colegios profesionales tengan una sección o vocalía dedicada a los pacientes e incorporen en los equipos de gobierno y en las comisiones deontológicas a profesionales enfermos.
20. Que los medios de comunicación evalúen y contrasten la calidad de la información que proporcionan a la población con el objeto de evitar la difusión de falsas expectativas con respecto a los avances científicos y la existencia de alarmas sociales innecesarias.



[www.webpacientes.org](http://www.webpacientes.org)  
[www.universidadpacientes.org](http://www.universidadpacientes.org)  
[www.obsym.org](http://www.obsym.org)

# UNIVERSIDAD DE LOS PACIENTES



conocimiento al alcance  
de **pacientes** y ciudadanos



### La universidad

- Introducción
- ¿Porqué una Universidad de Pacientes?
- Objetivos
- Actividades
- El consejo académico universitario
- El consejo asesor
- Gabinete de prensa
- Contacta con nosotros

### Organizadores



**Biblioteca Josep Laporte**  
UAB CASA CONCIENCIA



**UAB**  
Universitat Autònoma de Barcelona

### Colaboradores



Generalitat de Catalunya  
Departament de Salut



Foro español de **pacientes**

### Nuestras aulas

Asma	Accesibilidad a nuevos tratamientos
Biotecnología	Cáncer de mama
Comunicación y relación profesional-paciente	Derechos de los pacientes
Depresión	Dolor
Educación sanitaria	Enfermedades del aparato respiratorio
Información terapéutica	Salud cardiovascular
Salud mental	Salud y mujer
Sociología de la salud, ética y política sanitaria	TDAH (trastorno de déficit de atención e hiperactividad)
Toma de decisiones compartidas	

### Novedades



**Presentación de la Universidad de los Pacientes**

El rector de la Universitat Autònoma de Barcelona, Lluís Ferrer; el director general de la Fundació Biblioteca Josep Laporte, Albert Jovell; el vicerector de Relaciones con las Instituciones Sanitarias de la UAB, Miquel Vilardell; y el vicepresidente ejecutivo y director general de la Fundació UAB, Santiago Guerrero, presentarán en rueda de prensa el día 21 de mayo de 2006 a las 11h.

### Recomendado

Descárgate el tríptico informativo de la Universidad de los Pacientes haciendo click aquí.

Tríptico en formato PDF. En caso de no poder ver correctamente el documento, descárgate la última versión del visualizador Adobe Acrobat Reader haciendo click en el logo siguiente.



Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos



# Investigando

UNIVERSIDAD DE LOS  
PACIENTES



Programa de Modernización  
y Confianza en los  
Sistemas Sanitarios

[www.fbjoseplaporte.org/confianza](http://www.fbjoseplaporte.org/confianza)

La salud de la mujer  
después de los 50

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

Cáncer | Cardiovascular | Estilos de vida | Menopausia | Osteoarticular



# CDoc

centro de documentación para pacientes

CDoc  
centro de documentación para pacientes

MiCDoc ↓

Usuario: epineda  
Cambiar su password  
Cambiar su correo electrónico

¿Qué es el CDoc?

¿Qué utilidad tiene para mí el CDoc?

Quiero estar al día sobre una enfermedad

¿Como puedo pedir un documento sobre una enfermedad que me interese?

¿Qué información hay en Internet sobre mi enfermedad?

- Introducción
- Objetivos
- Solicitar documentos
- Novedades en salud
- Tus consultas
- Atención al usuario
- Recursos
- Contacto
- Preguntas más frecuentes



Biblioteca  
Josep Laporte

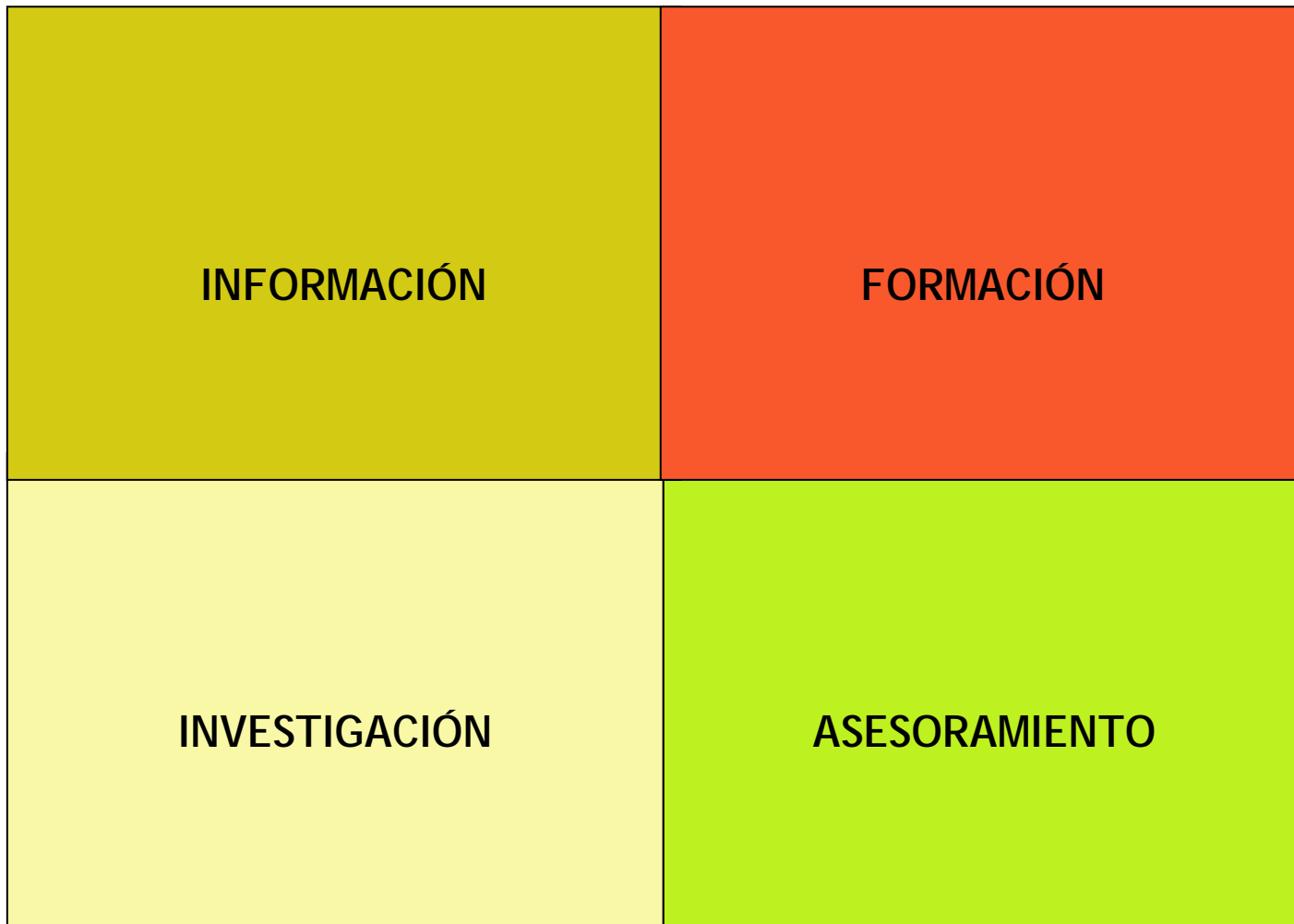
URB CASA CONVALESCENCIA

© Fundació Biblioteca Josep Laporte, 2004  
Lea nuestra política de privacidad



# Actividades propuestas

Conocimiento al alcance de pacientes y ciudadanos



# HEALTH LITERACY

Habilidad para  
entender y utilizar  
la información y  
no sólo  
saber leer, escribir  
o calcular





e-PodMed



Mapa de la web | Contacto con nosotros | [x](#) | [A](#) | [B](#)

Este aula: Universidad de los Pacientes >> Aula Enfermedades Respiratorias >> Otras aulas: [Selecciona un destino](#)

**Recibir información**

Reúne el siguiente formulario con la dirección de correo electrónica para recibir más información sobre este aula

**¿Qué es el aula?**

El aula de enfermedades respiratorias está concebida como un espacio en el que se desarrollan actividades de información, investigación y formación, y cuyos objetivos generales son acercar al conocimiento a pacientes y ciudadanos sobre las enfermedades que afectan al aparato respiratorio.

**Noticias**

Disponible el tutorial sobre enfermedades respiratorias. Para acceder al documento, haz clic aquí.

[Investigación](#) [Recursos de información](#)

Mapa de la web | Contacto con nosotros | [x](#) | [A](#) | [B](#)

Este aula: Universidad de los Pacientes >> Aula Biotecnología >> Otras aulas: [Selecciona un destino](#)

**Recibir información**

Reúne el siguiente formulario con la dirección de correo electrónica para recibir más información sobre este aula

**¿Qué es el aula?**

El aula de biotecnología está concebida como un espacio en el que se desarrollan actividades de información, investigación y formación, y cuyos objetivos generales son acercar al conocimiento a pacientes y ciudadanos sobre la biotecnología y salud.

**Noticias**

Disponible el tutorial sobre biotecnología. Para acceder al documento, haz clic aquí.

[Investigación](#) [Recursos de información](#)

**Nos mueve su salud**  
Le acompañamos al médico

**Consigue tu kit de herramientas**

Prepara la visita a la consulta experta. Durante la visita al aula de la consulta.

**Cuidando de ti**

Accede a nuestra lista de recursos electrónicos:

- Tutoriales
- Dirigidos
- Guías
- Glosarios
- Agendas
- Libros

**Acerca de...**

Qué es  
Quiénes somos  
Política de privacidad  
Política de cookies  
Contacta con nosotros

© Fundació Biblioteca Josep Laporta, 2008  
Última fecha de actualización: 04/05/2008

Mapa de la web | Contacto con nosotros | [x](#) | [A](#) | [B](#)

Este aula: Universidad de los Pacientes >> Aula Dolor >> Otras aulas: [Selecciona un destino](#)

**Recibir información**

Reúne el siguiente formulario con la dirección de correo electrónica para recibir más información sobre este aula

**¿Qué es el aula?**

El aula de dolor está concebida como un espacio en el que se desarrollan actividades de información, investigación y formación, y cuyos objetivos generales son acercar al conocimiento a pacientes y ciudadanos sobre el dolor.

**Noticias**

Disponible el tutorial sobre dolor. Para acceder al documento, haz clic aquí.

[Investigación](#) [Recursos de información](#)

Mapa de la web | Contacto con nosotros | [x](#) | [A](#) | [B](#)

Este aula: Universidad de los Pacientes >> Aula Derechos de los Pacientes >> Otras aulas: [Selecciona un destino](#)

**Recibir información**

Reúne el siguiente formulario con la dirección de correo electrónica para recibir más información sobre este aula

**¿Qué es el aula?**

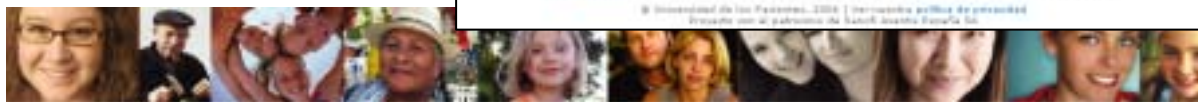
El aula de derechos de los pacientes está concebida como un espacio en el que se desarrollan actividades de información, investigación y formación, y cuyos objetivos generales son acercar al conocimiento a pacientes y ciudadanos sobre sus derechos como usuarios del sistema sanitario y fomentar su contacto, implicación y, así como la evaluación de su satisfacción dentro de los entornos de análisis de la calidad asistencial.

**Noticias**

Disponible el folleto sobre derechos de los pacientes. Para acceder al documento, haz clic aquí.

[Investigación](#) [Recursos de información](#)

© Universidad de los Pacientes, 2008 | Última fecha de actualización: 04/05/2008





**MUCHAS GRACIAS**

fundación biblioteca josep laporte

gestión del conocimiento en ciencias de la salud y de la vida

<http://www.fbjoseplaporte.org>

[direccio@fbjoseplaporte.org](mailto:direccio@fbjoseplaporte.org)