

Atención Sanitaria  
Afectiva y efectiva en  
Enfermedades  
Inmunomediadas. IMID

UIC  
barcelona  
Instituto Universitario  
de Pacientes



# FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Diciembre de 2021

Con el patrocinio de:





# Índice

Introducción	5
Justificación y objetivos	7
Participantes	9
Metodología	11
Discusión	13
BLOQUE I. Factores que pueden mejorar el modelo A/E en pacientes con IMID	13
BLOQUE II. Comunicación la visión de los pacientes	14
BLOQUE III. Diagnóstico y tratamiento	15
BLOQUE IV. Ámbito sanitario	17
BLOQUE V. Medios de comunicación	17
10 Puntos clave destacados	19
Conclusiones y recomendaciones	21
Bibliografía	23



# Introducción

Los cambios en el panorama sanitario actual vienen caracterizados por diversos factores como el aumento de la esperanza de vida que conlleva, entre otras cosas, un aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas y una disminución en el número de personas con capacidad contributiva.

En las enfermedades inmunomediadas, es el propio sistema inmunitario el que ataca a las células sanas del organismo. Estas patologías son de origen desconocido, aunque suelen ser de carácter hereditario. Responden tanto a factores internos como externos, lo que hace que su diagnóstico sea a menudo complicado, que sea necesario abordarlas de forma multidisciplinar, y que los tratamientos se limiten principalmente a controlar la sintomatología. La OMS estima que actualmente afectan a entre el 3 y el 7% de la población occidental, pero el hecho de no ser mortales hace que a menudo no sean vistas por la administración sanitaria como patologías tan “relevantes” como otras. Sin embargo, estas enfermedades tienen un gran impacto en la calidad de vida de los enfermos tanto a nivel orgánico como psicológico, ya que afectan la capacidad funcional de los individuos y a menudo van acompañadas de la estigmatización social de quienes las sufren, como ocurre en el caso de las dermatológicas.

Es importante determinar la prevalencia real de estos trastornos y desarrollar medidas de tipo más preventivo que permitan reducir el impacto negativo de dichas enfermedades en los individuos para así acabar con la estigmatización y para también reducir las cargas sanitarias, sociales y económicas generadas.

El Foro de Enfermedades Inmunomediadas es una iniciativa del Instituto Universitario de Pacientes, junto a Janssen, y forma parte de las actividades programadas para el Aula de Política Sanitaria que juntos promueven en la Universitat Internacional de Catalunya.



# Justificación y objetivos

El Foro de enfermedades inmunomediadas tiene como objetivo valorar como se ven afectados los elementos que configuran el Modelo de Atención Afectivo Efectivo, desde las diferentes perspectivas de aquellos que intervienen directamente en las enfermedades inmunomediadas, de aquellos que se ocupan de las políticas sanitarias al respecto y de aquellos que informan a la sociedad sobre el problema.

La finalidad última será detectar puntos a potenciar para mejorar los resultados y la experiencia afectiva y efectiva en la atención a la persona con enfermedad inmunológica, de los profesionales durante el proceso de prevención y atención, y también del entorno familiar y social más próximo.



# Participantes

- Josep Pomar Reynés** Director Gerente. Hospital Son Espases
- Maria del Carmen Sanclemente** Directora Médica. Hospital Son Espases.
- Pere Ventanyol Bosch** Jefe Sección Farmacia. Hospital Son Espases
- Susana Fernández Olleros** Asesora Técnica en Conselleria de Salut de les Illes Balears
- Rosa Duro** Subdirectora de Humanización, atención al usuario y formación
- Joan Escalas Taberner** Especialista Dermatología. Hospital Son Espases
- Santiago Alfonso** Director asociación pacientes “Acción Psoriasis”
- Nacho Garcia Pineda** Director general de prestaciones y farmacia

## MODERADORA

- Roser Vallès Navarro** Referente hemodonación del Banc de Sang i Teixits.



# Metodología

El foro se realiza de forma presencial en el hospital Son Espases (Mallorca) y se recoge la opinión de todos los participantes en diversas rondas de preguntas contando con la moderación de la Dra. Vallés.

Así, la gestión de la enfermedad inmunológica se plantea desde diferentes puntos de vista:

En primer lugar, desde la visión macro abordando la elaboración de políticas, la perspectiva desde la Salud Pública, la sensibilización social y la lucha contra el estigma.

En segundo lugar, el enfoque es hacia la visión meso: el reto de la organización de los servicios para implementar la políticas y acciones priorizadas, la contribución de las TICs y la forma de incorporar la visión de las personas afectadas, las familias y al entorno.

Finalmente, en tercer lugar, se realiza un enfoque a la visión micro: los elementos de gestión clínica necesarios para la adecuada implementación de las acciones priorizadas.

Los principales temas de discusión del foro se recogen y se presentan en este documento.



# Discusión

## BLOQUE I. FACTORES QUE PUEDEN MEJORAR EL MODELO AE EN PACIENTES CON IMID

### Empoderamiento de los pacientes

Es fundamental el empoderamiento del paciente. El modelo A/E potencia que pacientes y familiares sean centrales en el proceso de la enfermedad, lo cual implica el hacer un cambio de modelo en el sistema. El profesional es el científico, es el que tiene el conocimiento y las herramientas para poder ayudar al paciente, pero necesita conocer la experiencia, por este motivo se han de conseguir que las organizaciones se impliquen para este objetivo. En Baleares se han modificado las estructuras para poder tener en cuenta estos aspectos que han de ayudar al empoderamiento. Se ha creado un observatorio para que el paciente pueda estar en contacto con el profesional de forma directa, se han incorporado las asociaciones de pacientes para que colaboren en este proyecto.

Asimismo, en el ámbito de la decisión, también es fundamental la formación al paciente, ya sea para la elección de tecnologías médicas, como de medicamentos. Los pacientes están en el ámbito de decisión de fármacos, en mesas de armonización. A nivel de la administración se intenta implicar en todas las políticas de salud al paciente.

Desde el punto de vista del profesional clínico, el que actúa directamente con el paciente, se considera que aún hay carencias en este punto. A nivel de tratamiento, a veces se deniegan medicamentos sin un criterio definido. Hay incluso situaciones en las que en los comités de evaluación no hay un profesional especialista en la materia del medicamento que esté valorando. Es decir, el profesional que está directamente con el paciente, debería poder tener un peso importante y estar presente en este tipo de comisiones. Se ha de humanizar la medicina dando voz a aquellos que están mano a mano con el paciente, a los profesionales clínicos que ven día a día en el proceso de su enfermedad al paciente y sus familiares.

Aun hay un desequilibrio entre la parte afectiva y efectiva, hay profesionales muy alineados, pero también tenemos otros que generan mucha resistencia. A nivel directivo sucede exactamente lo mismo, tenemos que romper aún muchas barreras.

Desde el hospital se intenta potenciar los PREMS, se está impulsando mucho proporcionan una información muy amplia sobre la experiencia del paciente. Por otro lado, los PROMS que dan el resultado desde la perspectiva del paciente, en el caso del hospital Son Espases se han abierto diferentes líneas de investigación para conocer su opinión. Asimismo, cuando se organizan comités se intenta incorporar al paciente.

Aún así, queda mucho por hacer. El sistema sanitario va muy retrasado, en comparación con servicios de otros tipos que están mucho más orientados hacia sus clientes o ciudadanos. Aún llegan reclamaciones que con un poco de comunicación, empatía y asertividad se hubieran podido solucionar. Aún quedan muchos profesionales de la vieja escuela, poco a poco se espera ir cambiándolo, se están ideando proyectos e ideas para solventar este problema.

### **PROMS Impacto en el paciente**

Es importante valorar la experiencia del paciente, la atención que ha recibido y si su patología está mejorando. En Son Espases, se ha diseñado una herramienta a través de una web dónde se comunican con los pacientes de algunas patologías como pueden ser las enfermedades inmunomediadas. Ponen voz al paciente, establecen una vía de contacto directo con él. Las nuevas tecnologías permiten crear este tipo de herramientas, que permiten registrar y evaluar las experiencias y evoluciones de la enfermedad de los pacientes. Es una plataforma para evaluar PROMS genéricos (calidad de vida...) o específicos de su patología concreta (pica mucho, está agrietado...) si se hace con los PROMS necesarios es muy factible y fácil para el paciente. Proporciona una información muy útil sobre el impacto evolutivo de la enfermedad. En general, no se considera un gasto, es una muy buena inversión.

Es una forma de tener más comunicación con el paciente y más información sobre su enfermedad, no sólo usando los PROMS, sino siendo más creativo y enviado imágenes y comentarios sobre la patología.

## **BLOQUE II. COMUNICACIÓN LA VISIÓN DE LOS PACIENTES**

Los pacientes no quieren estar enfermos. Para llegar al especialista a veces se convierte en una carrera de fondo, ya que, por ejemplo, en psoriasis se suele entrar por la AP, lo que dificulta muchísimo llegar al especialista. Esto afecta de forma importante la calidad de vida.

El paciente crónico ha de asimilar que tendrá una patología toda su vida y todo el impacto que le ocasionará este diagnóstico a nivel laboral, familiar y social. Cada vez es más necesario enfocarse en las necesidades del paciente ya desde el momento del diagnóstico. Sufre un gran impacto durante el mismo, y el proceso de aceptación de una enfermedad crónica requiere unos tiempos diferentes según el paciente.

El objetivo final del paciente es tener un buen diagnóstico y un buen tratamiento. En general, espera con mucha ilusión los nuevos fármacos. Los pacientes hablan entre ellos sobre este tema a través de redes sociales. Aún así, los medicamentos están lejos de los pacientes, es fundamental aproximárselos, dárselos a conocer, aquí el papel de la asociación de pacientes es fundamental.

En general, el paciente ha de estar y formar parte de las diferentes mesas que se puedan crear enfocadas a la gestión de la salud. Su opinión y experiencia es fundamental para nutrir las necesidades de abordaje de estas enfermedades.

Sobre las innovaciones médicas, los biológicos cada vez son más conocidos y reclamados por los usuarios del sistema sanitario. Hay hospitales a los que el acceso a estas innovaciones puede ser más complicado que en otros, pero en general no es extremadamente complicado.

Por otro lado, a nivel laboral, se comenta que los pacientes crónicos deberían tener un status laboral especial para que puedan coger bajas sin representar problemas añadidos en su día a día.

El paciente necesita un tratamiento holístico, no sólo farmacológico, social, psicológico y laboral, entre otros.

### **BLOQUE III. DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO**

La innovación de investigación, tecnología...etc. nos obliga a modificar el comportamiento y buscar vías para que sean sostenibles. Las innovaciones en tratamientos hacen que tengamos que pensar en la sostenibilidad, no puede haber tratamientos cuesten lo que cuesten, se han de trabajar para conseguir una buena gestión. Se han incluido profesionales en todas las mesas de decisión para poder conocer todos los puntos de interés.

Los biológicos que sustituimos por biosimilares, los pacientes no tienen porque saber que son, pero nosotros debemos explicárselo y que entiendan la diferencia entre ambos tratamientos para poder hacer el sistema más sostenible. Cuesta porque a nivel cultural no estamos preparados. Las asociaciones de pacientes hacen un trabajo fundamental, ayudan a que los decisores, políticos y técnicos, busquen herramientas para mejorar la situación y dar herramientas a todos y para todos.

El paciente ha de tener un hospital lleno de recursos de información de enfermería, farmacia... materiales, sesiones de formación... para que el paciente pueda aprender como suministrar los medicamentos y que tenga opción de recurrir a esa formación en diversas ocasiones.

#### **Herramientas para gestionar diagnósticos y tratamientos**

En general, sí que el profesional dispone de herramientas para gestionar el diagnóstico y el tratamiento. Hay hospitales en los que hay más facilidades y se puede seleccionar libremente el mejor tratamiento para el paciente, en otros es más complejo. Los profesionales tienen herramientas terapéuticas, pero a nivel emocional el tema es más limitado. Es muy persona dependiente. Se hacen formaciones específicas para abordar estos temas, por ejemplo, a nivel AP es más fácil que en EP, en hospital hay más diversidad y es complicado encontrar la formación ideal para cada profesional. En Son Espases se ha creado un aula de simulación en la que se quiere trabajar todo el tema de gestión emocional.

## **Comunicación médico paciente**

En la universidad de medicina tendría que haber una asignatura de comunicación para gestionar las malas noticias e información que se le proporciona al paciente. El profesional tiene una responsabilidad con el paciente por lo que se debe formar en esta área, no puede ser persona dependiente la correcta gestión del paciente. En las nuevas generaciones este punto ha mejorado.

Hay diferentes proyectos en marcha en la consejería de comunicación con el paciente; como por ejemplo “Eina Salut”, que es una herramienta nueva para poder acompañar al paciente en todo su proceso de enfermedad. Otro ejemplo son los vídeos de prescripción digital.

El sistema sanitario no facilita todo este tipo de cosas, todo se basa en procesos administrativos y hay pocos elementos de incentivación y reconocimiento profesional. Ha habido un cambio importante en el rol de los pacientes, debemos de buscar la forma de trabajar conjuntamente.

Hay muchas cosas que puede hacer el paciente por la gestión de su enfermedad. Formar e informar al paciente es fundamental.

## **Transversalidad del profesional**

No hay un flujo de comunicación y accesibilidad entre la AP y la EP. Cuando el paciente recibe un diagnóstico queda completamente bombardeado de información, la asociación de pacientes hace una muy buena labor, pero no tenemos una buena comunicación con el profesional de AP. Hay una serie de circuitos que no se cumplen y con ella la accesibilidad también se ve afectada.

El cambio de modelo es básico, pero también el tener la tecnología aplicada poder utilizarla y que nos sirva en el día a día del profesional y del paciente. Enfermería cada vez está más integrada en el sistema, están más cerca del paciente.

Bidireccionalidad de la comunicación médico paciente es fundamental, todos tenemos que trabajar para y con el paciente. El grado de responsabilidad también afectará en este tipo de comunicación. El COVID nos ha facilitado las diferentes vías de comunicación con el paciente.

## **Paciente en centro del sistema**

La comunicación con AP al no ser muy fluida complica el poder poner al paciente en el centro del sistema. Se pueden hacer visitas telemáticas, por ejemplo, con el especialista, pero sigue siendo complicado aplicar estas tecnologías para esta función.

La psoriasis, por ejemplo, es multi especialidad con este tipo de patologías el sistema no lo gestiona bien, hay problemas de coordinación entre primaria y hospital que es difícil de

solventar. Este problema también es estructural, que con algunos servicios por proximidad se ha podido solventar, pero es persona dependiente. La estrategia de cronicidad debería de mejorar este punto, pero no acaba de funcionar bien los circuitos especiales para estos tipos de pacientes.

El factor humano es el que gestiona un poco las estructuras. Es el músculo que hace que vayamos hacia una tendencia u otra. Las patologías han cambiado y la evolución de las mismas. Con todo esto, debemos hacer un cambio y una evolución hacia las nuevas tendencias.

Los esfuerzos de adaptación de mejora y cambio deberán acabar siendo permanentes. Pasar a ser adaptación continua, no ser conformista y buscar el cambio.

## **BLOQUE IV. ÁMBITO SANITARIO**

Es necesario que el paciente conozca la situación de sostenibilidad del sistema, el funcionamiento y el como hacer. Es importante que las asociaciones de pacientes también acompañen al sistema y que acaben siendo un recurso sanitario más. Las asociaciones han de representar a los pacientes en todos los ámbitos que le impactan por sufrir la enfermedad, a nivel social, laboral, sanitario...

La educación es lo más importante, porque lo que más marca la salud es la formación del individuo.

Los profesionales deberían prescribir las asociaciones de pacientes, para ello han de conocerlas y confiar en ellas. Han de ser colaboradores en la gestión del paciente y cubrir esas áreas de la enfermedad en las que el sistema no puedo llegar.

La falta de profesionales se vive con cierta inquietud y se pide que se hagan medidas para consolidar a enfermeras y médicos. Se ha de intentar que el trabajo que se les ofrece sea lo suficientemente atractivo para que no hayan fugas de profesionales.

## **BLOQUE V. MEDIOS DE COMUNICACIÓN**

### **Estigmatización de las enfermedades**

No todos los periodistas están formados en salud, de hecho, en las universidades de periodismo no hay formación en salud. La única forma es involucrarte en el tema y buscar tu la información. También hay falta de profesionales en salud, por lo que todo esto en conjunto hace que la comunicación en salud sea un tanto deficiente. El periodista sale de la carrera universitaria, pero luego no hay tantas herramientas para especializarse en salud. Si quieres hacer gestión has de ir a los másteres de gestión de profesionales.

Desde el observatorio de suicidio se han puesto unas normas para poder hablar sobre estos temas de forma adecuada, evitando sensacionalismos.

Los periodistas están comenzando a hablar con las asociaciones de pacientes, ha cambiado mucho en pocos años. El responsable de pacientes debería formar e informar a los periodistas sobre la enfermedad a la que representan y las necesidades que tienen.

El periodista ha de ser responsable sobre lo que escribe y el impacto que esto tendrá en la sociedad y el individuo.

Por otro lado, el formar a los profesionales sanitarios para poder hablar con los periodistas es también importante. Es un punto un tanto olvidado que hay que potenciar. Tener buenas relaciones para retroalimentarse, la confianza con el periodista hace que la información en salud sea más correcta.

Los medios de comunicación están muy politizados, así que depende de la tendencia igual la información tiene unos tintes de un punto u otro. A pesar de esto, cuando un profesional es bueno, debería hacer una difusión de la noticia de la forma más precisa y concreta posible.

## 7 Puntos clave destacados

Al finalizar el foro, se preguntó a los asistentes las líneas de acción prioritarias a seguir en la actualidad para la mejora del abordaje a las enfermedades autoinmunes. Se resumen a continuación en los siguientes puntos:

- Hace falta cambiar las cosas. Provocar el cambio.
- La comunicación es esencial tanto de profesional-paciente como con los medios de comunicación.
- Bienestar de los pacientes es lo más importante.
- La efectividad debería ser una buena apuesta.
- El paciente sabe más y está más cerca de lo que pensamos.
- Compartir el pensamiento con el paciente.
- Tener diferentes matices.



# Conclusiones y recomendaciones

La realidad de las personas con enfermedades inmunomediadas sigue siendo una gran desconocida. Son personas que conviven con patologías desconocidas y algunas con alto estigma que impactan en diferentes áreas de su vida cotidiana.

Uno de los retos actuales para promover la concienciación y la correcta gestión de la enfermedad es fomentar el **empoderamiento de los pacientes con enfermedades inmunomediadas**. El conocer la enfermedad, el tipo de tratamientos y fármacos disponibles ayuda para poder realizar las decisiones compartidas, y facilita que el paciente tome el timón de la gestión de su enfermedad.

Uno de los retos permanentes es el de **la inserción laboral**. El paciente crónico sufre bajas constantes que dificultan las relaciones laborales, el tener un estatus laboral diferente podría ayudar a estos pacientes a mantener sus trabajos y eliminar un punto de estresor más.

Unido al empoderamiento y a la comunicación positiva es necesario, también, impulsar el uso de herramientas para compartir experiencias y mejorar en la formación sobre sus patologías, mediante **la creación de espacios de diálogos abiertos entre los profesionales y pacientes**.

Es importante también diseñar una **guía de estilo** en el ámbito de los medios de comunicación incluyendo los valores y principios básicos para informar y comunicar temas de salud, instrumento clave para erradicar el estigma y las falsas expectativas, ya sea en los medios de comunicación, como entre los mismos profesionales sanitarios.

Es fundamental conocer las experiencias de los pacientes durante todo el proceso de su enfermedad para poder encontrar puntos de mejora y afianzar lo que se está haciendo bien.

La conclusión general de este Foro es que se está mejorando en la gestión del paciente con enfermedades inmunomediadas, pero aún queda mucho por hacer. Los profesionales han de adaptarse a las nuevas necesidades y nueva realidad del sistema para poder dar un buen servicio a los pacientes.



# Bibliografía

Paredes-Ruiz, D., López-López, F., Núñez-Sobrino, J. A., Gómez-Martin, C., Díaz-Pedroche, C., & Lizasoain, M. (2022). Reactivación de citomegalovirus en pacientes con gastritis inmunomediada. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*.

Martínez-Barrio, J., López, J. A. M., Galindo, M., Ais, A., Sánchez, N. M., & Cano, L. (2022). Importancia de la planificación familiar en pacientes con enfermedades inflamatorias inmunomediadas: un abordaje multidisciplinar. *Reumatología Clínica*, 18(4), 200-206.

Escobar-Manero, C. (2021). Participación de los pacientes en la implementación de la Medicina de Precisión.





FOROS IUP

ATENCIÓN AFECTIVA Y EFECTIVA

Campus Sant Cugat  
Josep Trueta, s/n  
08195 Sant Cugat del Vallès  
Tel. +34 935 042 000  
a/e iupacientes@uic.es  
[www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes](http://www.uic.es/es/instituto-universitario-pacientes)

**UIC**  
barcelona  
**Instituto Universitario  
de Pacientes**

**UIC**  
barcelona  
**Cátedra de Gestión Sanitaria  
y Políticas de Salud**