

PACIENTE

CÁPSULAS de INNOVACIÓN | **ViiV**



Hoy en día, la realidad de **los pacientes que viven con VIH** es muy diferente a la que se daba hace unas décadas. Y no solo por el avance en los tratamientos, que han tenido un impacto positivo en la esperanza de vida, sino también por los cambios que les están llevando a afrontar su situación de una forma mucho más activa e informada.

Para los profesionales sanitarios, esto se traduce en el reto de trabajar por una atención y soporte cada vez más individualizados y, así, contribuir a la mejora de la calidad de vida, dando una respuesta adecuada a las necesidades de los pacientes. Un aspecto que pasa, necesariamente, por garantizar una escucha cada vez mayor.

i Herramientas de detección de necesidades no cubiertas

- Los fármacos están cambiando y las necesidades de las personas evolucionan
- Las personas que tienen una enfermedad crónica deben tomar la medicación de por vida
- El paciente debería estar convencido de que la toma de medicación es la mejor opción para conseguir normalizar su enfermedad
- Es importante transmitir los mensajes adecuados en cada momento

1 — Dos grandes actos — **2**

La prescripción del fármaco

el profesional sanitario establece el tratamiento más adecuado



La dispensación del fármaco

el farmacéutico hospitalario hace entrega de la medicación al paciente

¿Cómo me va a afectar la toma de fármacos a largo plazo?

La respuesta a las preguntas puede ser muy distinta en función de pacientes con perspectivas muy diferentes

NO ONE BEHIND

"No dejar a nadie atrás"

- Existe todo un abanico de realidades distintas
- Hay que buscar respuestas individualizadas y segmentar a los pacientes



HERRAMIENTAS DISPONIBLES

1 Encuestas de satisfacción del paciente <i>Preguntas de cuestiones sensibles detectadas en las conversaciones con pacientes</i>	2 Correcta interpretación y explotación de los resultados de las encuestas <i>Identificar áreas de mejora Identificar necesidades de los pacientes</i>	3 Sistemas informáticos del hospital <i>Bases de datos Elementos de gestión</i>
4 Procesamiento de la información sobre los pacientes <i>Herramientas sencillas (como Excel) Herramientas de Business Intelligence</i>	5 Identificación y definición de los diferentes perfiles <i>Detectar necesidades Individualizar el cuidado</i>	

ii Atención y abordaje al paciente crónico

- Desde el inicio de la epidemia del VIH, el modelo de atención al paciente ha evolucionado muchísimo
- El modelo de atención a las personas con VIH debería estar mucho más cerca de un modelo de atención a pacientes crónicos que el modelo inicial de atención a una enfermedad aguda
- El modelo de atención a pacientes crónicos arrastra todavía muchas de las características que tenía en sus inicios

MODELO DE ATENCIÓN DE UNA ENFERMEDAD AGUDA

- 1** La atención se produce exclusivamente por **personal especializado**
- 2** No está razonado para atender y ofrecer **continuidad de cuidados**
- 3** Tiene al **paciente poco activado** y trabaja en silos

- 4** No existe una buena **comunicación** entre atención hospitalaria y atención primaria
- 5** Tiene problemas con los **sistemas de información**

MODELO DE ATENCIÓN DE UNA ENFERMEDAD CRÓNICA

Estructura, proceso y materiales en base al proyecto **National Policy**¹

Contexto

- Es el modelo que mejor atiende a las personas en su cronicidad
- El desarrollo de este modelo ha sido posible gracias a un equipo multidisciplinar
- Fue pensado hace ya 20 años en los EEUU y ya ha sido aplicado en Europa
- Sigue teniendo una carga importante en el hospital y sigue estando en compartimentos estancos

Estructura

- Reflexión y análisis pormenorizado de cómo está la situación del VIH en nuestro país
- Priorización de las necesidades más perentorias para dar una calidad de cuidados adecuada a la cronicidad del VIH
- Cuidado eficiente del paciente en su itinerario asistencial a lo largo de lo que es todo el sistema sanitario y la propia comunidad

hospital | centros de salud | centros especializados | ONGs | familiares | amigos

Proceso

- El desarrollo de este modelo ha sido posible gracias a un equipo multidisciplinar
- Desarrollo de herramientas de estratificación en base a la complejidad de pacientes o perfiles de pacientes para poder adaptar cuidados, recursos y la oferta de valor que necesita

Puntos en los que hay que trabajar

- organización del sistema
- promover metas comunes
- sistemas de información clínica
- historia clínica electrónica
- disponer de información compartida
- sistemas de apoyo a las decisiones clínicas
- el autocuidado
- los recursos y las políticas comunitarias
- integración de los cuidados

Materiales

- Descripción del modelo y definición de cómo debe ser la atención a los pacientes con VIH
- Estratificación a las personas para darles una oferta de cuidados adecuada a sus necesidades y trazar perfiles concretos para poderles ofrecer unos cuidados y una atención concreta

¹ del Amo J, Pérez Molina JA, et al. La infección por VIH en España: situación actual y propuestas frente a los nuevos desafíos. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 2018;36(Supl. 1):1-51

² Disponible en: <https://viihealthcare.com/es-es/bienvenido/national-policy/> (último acceso realizado octubre 2021)

iii Programas de soporte a paciente

TRANSFORMACIÓN DEL PACIENTE

Paciente 1.0 → Paciente 2.0

- Captar, formar y dar acceso a información útil
- Adaptar las prioridades a los distintos tipos de pacientes (demografía, edad, nivel educativo, etc)

enfermeros
médicos
trabajadores sociales
psicólogos
psiquiatras
asociaciones
organizaciones



Trabajo de alianzas entre diferentes tipos de profesionales

EXPERIENCIA



Formación a pacientes

Empoderarse
Entender su enfermedad
Ayudar a otros pacientes

EVIDENCIA

LA COMUNICACIÓN

- Un trato cercano
- Uso de un lenguaje sencillo
- Comunicar con sinceridad
- Espacio y tiempo para digerir la información
- Escucha activa

Básica
Experiencia
Sencilla
Ordenada
Sugerente

Indetectable = Intransmisible

- Los pacientes indetectables pueden tener relaciones sexuales sin miedo a la transmisión del VIH a sus parejas
- Permite acabar con la discriminación, el estigma social e interiorizado
- Los pacientes no pueden transmitir el VIH si tienen una buena adherencia
- Es un mensaje que se debería repetir continuamente en todos los ámbitos

E-PACIENTE

Empoderado **Experto** **Equipado** **Educado** **Entusiasta**

- Un paciente que suma, que aporta y respeta opiniones
- Un paciente que tiene una actitud activa, positiva y asertiva

EJEMPLOS DE PROGRAMAS DE SOPORTE A PACIENTE: PROGRAMA DE PARES

- Son muy exitosos y favorecen que el paciente **esté formado** y que cada vez **se integre más** en el circuito.
- Se atiende a la diversidad de necesidades de los diferentes pacientes

- 1** Las pruebas se realizan en compañía
- 2** Cuando se obtiene el resultado positivo, estas personas son derivadas a los hospitales
- 3** Van acompañados al hospital
- 4** Cierran la cita y reciben la información necesaria

