



FORO PREMIOS

ALBERT J JOVELL



**CONSTRUYENDO UN MODELO
MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO**

2017



MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

La construcción y discusión del Modelo Afectivo Efectivo ha sido posible gracias a la colaboración de un gran número de profesionales pertenecientes a distintos ámbitos del sector sanitario.

Así mismo, el Foro Premios Albert J. Jovell, en sus tres ediciones, ha servido como fuente de valiosas aportaciones de numerosas personas comprometidas con la humanización de Nuestro Sistema Sanitario.

Sin su esfuerzo, involucración y compromiso, no hubiera sido posible avanzar y convertir el Modelo AE en una realidad. Un concepto y entorno creados para aportar nuestro granito de arena a la mejora de los Resultados en salud de nuestra sociedad.

Gracias a todas estas personas y un especial reconocimiento a:

Arisa, Josep Ramón	Escarrabill, Joan	Gutiérrez, Rodrigo
Arratibel, Patricia	Frexes, Ramón	López Trencó, Ana
Bengoa, Rafael	Garrido, Jorge	Navarro, M ^a Dolors
Civera, Almudena	González, Alejandro	March, Joan Carles
Corbella, Xavier	Gutiérrez, Alipio	Zarco, Julio

Arisa, Josep Ramón: Coordinador de Procedimientos y Organización. Asesoría Jurídica. Servicio Catalán de Salud; Arratibel, Patricia: experta en gestión sanitaria y Co-Directora del Instituto Health & Strategy SI Health; Bengoa, Rafael: experto en gestión sanitaria y responsable del Instituto Health & Strategy SI Health; Civera, Almudena: Government Affairs Coordinator, Janssen; Corbella, Xavier: Jefe de Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario de Bellvitge, Barcelona. Vicedecano de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud, Universitat Internacional de Catalunya, Barcelona; Escarrabill, Joan: Director Programa d'Atenció a la Cronicitat. Hospital Clínic Barcelona; Frexes, Ramón: Government Affairs Head, Janssen; Garrido, Jorge: Director Apoyo Positivo; González, Alejandro: Patient Advocay Manager, Janssen; Gutiérrez, Alipio: Presidente de ANIS; Gutiérrez, Rodrigo: DG de Calidad y humanización de la asistencia sanitaria de la Castilla la Mancha; López Trencó, Ana: Gerente ASAPME; Navarro, Dolors: Subdirectora del Aula de Innovación en Política Sanitaria, Responsable del Area de Epidemiología y Salud Pública de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universitat Internacional de Catalunya; March, Joan Carles: Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública; Zarco, Julio: DG de coordinación de la atención al ciudadano y Humanización de la asistencia sanitaria de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Revisión de la obra del Dr. Jovell y coordinación del equipo multidisciplinar por la Consultora Grant Thornton.

Revisión y actualización del Modelo AE por el Instituto de Salud y Estrategia SI-Health.



Ilustración de portada:
Sr. Sánchez para En Babia Comunicación

Índice

1.	Preámbulo	5
	Las enseñanzas de Albert J. Jovell ¿Cómo te gustaría ser tratado?	
2.	¿Por qué sería necesario tener muy en cuenta la afectividad en medicina?	11
	Un entorno cambiante y dinámico que necesita el desarrollo de un modelo más afectivo y efectivo	
3.	Aproximación hoy hacia una atención más afectiva y efectiva	17
	De dónde partimos y recorrido de avance	
4.	La voz de los pacientes	21
	Escalera de participación y evidencia creciente	
5.	Un modelo para avanzar	29
	El marco afectivo/efectivo y sus principales poleas de desarrollo	
6.	Ecosistema de agentes del sistema sanitario con capacidad para aportar en el desarrollo del modelo afectivo/efectivo	49
7.	Medidas reforzadoras del modelo afectivo-efectivo	61
	1. <i>Ámbito Policy</i>	63
	2. <i>Ámbito directivo</i>	66
	3. <i>Ámbito de la prestación</i>	68
8.	Conclusiones	75
	Bibliografía	81



1

Preámbulo

Las enseñanzas de Albert J. Jovell ¿Cómo te gustaría ser tratado?

Albert J. Jovell impulsó una atención más humana a todos los niveles en el ámbito sanitario, mostrando su visión de forma recurrente tanto en el medio escrito, el audiovisual, así como en los más relevantes foros del sector sanitario de pacientes y de profesionales.

**“Yo ya acepto que no me van a curar,
pero me costaría aceptar que no me van a cuidar”**

“La sanidad no es un coste, es una inversión”

“A la vez que se está produciendo un progreso científico sin precedentes, no debería olvidarse la importancia del humanismo asociado a la práctica de la medicina”

“Necesitamos pacientes más informados y médicos más sensibilizados”

CONSTRUYENDO UN MODELO

“Ser y ejercer de médico es un compromiso diario con la dignidad humana”

“No todo es medicina en el tratamiento. No todo es razón. No todo es técnica y procedimiento. Lo importante es el enfermo, no la enfermedad”

“El modelo español de salud es algo digno de sostener y perfeccionar”

“Los medios de comunicación, tratando temas de salud, tienen un papel importante en la difusión de conocimientos y en la modificación o reforzamiento de conductas”

“No basta con ser buen médico. Hay que ser un médico bueno”

“El médico bueno te informa y te comunica, te oye pero también te escucha, te atiende y te acompaña”

“Me siento orgulloso de pertenecer a una profesión donde aún es importante la ética, el compromiso con los demás y la capacidad de sacrificio”

“He tenido dos carreras de medicina: la vertical como médico y la horizontal como paciente. En la vertical, ves la enfermedad; en la horizontal, la vives”

“Mis padres me dejaron una sociedad mejor que la que ellos recibieron. Eso es lo que debo a mis hijos”

Legado de Albert J. Jovell
en torno a la humanización de la atención

Antecedentes

Estas ideas fueron debatidas en la 1ª edición del Foro Premios Albert Jovell, nacido como una plataforma de intercambio de conocimiento entre todos aquellos que trabajan alrededor del paciente. Este Foro ha permitido dar continuidad al legado del Dr. Jovell por la salud y dignidad de los pacientes, siendo la semilla a partir de la cual se ha desarrollado esta iniciativa para impulsar una atención, no solo basada en disponer del mejor tratamiento, sino también y no menos importante, en disponer de los mejores cuidados.

El desarrollo de la **evidencia científica ha contribuido a la mejora de los resultados en salud** a través de la objetivación de la toma de decisiones, el fortalecimiento de la investigación sanitaria y la incentivación de la innovación tecnológica. Esto ha supuesto un importante impulso a la curación de patologías previamente incurables, la generalización de la prevención, la identificación de causas y factores de riesgo de las enfermedades, y una mayor efectividad en el diagnóstico, entre otras. Así, la evidencia científica se ha convertido en un elemento fundamental para que **las tasas de curación y la esperanza de vida ante un problema de salud, hayan mejorado de forma significativa en los últimos años.**

Sin embargo, también ha supuesto una orientación de la práctica clínica a un enfoque basado en el conocimiento científico de la enfermedad (ciencia biomédica) dejando en un segundo término el enfoque a la persona enferma (humanismo médico). Esto ha significado que se emplean más y mejores recursos tecnológicos, tratamientos farmacológicos y proce-

dimientos quirúrgicos para mejorar los resultados en salud, mientras que **se podría estar dejando en segundo plano el foco en la atención personal, cercana y directa con el paciente.**

En este sentido, el pensamiento de Albert J. Jovell trata de **combinar el progreso debido al desarrollo de la evidencia científica con el impulso de la dimensión humana de la asistencia**, a través del respeto a la dignidad del paciente, el reconocimiento de sus derechos y deberes, la atención a las necesidades de todos los profesionales sanitarios, la involucración y participación del resto de agentes que forman el ecosistema sanitario (asociaciones de pacientes, gobernanza, universidades, industria sanitaria, medios de comunicación, etc.), la adecuación de espacios a las necesidades de todos los implicados en la atención y a los propios pacientes y sus familiares.

La humanización de la atención es necesaria para cualquier paciente y toma aún más relevancia en un contexto de envejecimiento creciente de la población, asociado a un aumento de la cronicidad, la multimorbilidad, la dependencia y la vulnerabilidad social. A modo de ejemplo, en España, donde este proceso es muy acusado en comparación con otros países de nuestro entorno, el 54,9% de las estancias totales en 2014 correspondían a población mayor de 65 años, teniendo una tendencia creciente año a año. En este contexto, **la asistencia de las personas con enfermedades crónicas**, incurables de larga duración y lento desarrollo, **requiere compaginar la curación**, entendida como el freno al progreso de la enfermedad, **con el cuidado**, basado en la atención de la persona, de sus necesidades y de cómo evitar o minimizar el impacto que la enfermedad pueda tener en su vida y sus prioridades.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

Esta necesidad de reforzar **la humanización de la atención es aplicable a todos los pacientes que transitan por el sistema sanitario, tanto los crónicos**, que lo hacen de un modo más recurrente, como aquellos que también **se ven obligados a acudir al sistema por razón de una patología aguda**.

Para afrontarlo con garantías, pensamos que es fundamental impulsar la **prevención, el seguimiento y la atención centrada en el paciente**, atender e incorporar en todo momento **una visión integral de la enfermedad y de las expectativas de los pacientes** en todos los ámbitos (en la atención, en la investigación, en la comunicación, etc.), y promover una mayor concienciación y normalización de la enfermedad a nivel social incluyendo formación en salud desde la infancia en los colegios.

Además, el proceso de envejecimiento y cronificación nos lleva a reflexionar en torno a un aspecto crucial: **todos nosotros somos pacientes en potencia; no se trata de quién lo será, sino de cuándo y también de cómo**. Como indicaba Albert J. Jovell, **“ser paciente es una cuestión de tiempo”**, lo que a nivel individual refuerza el mensaje de plantearse **qué tipo de atención queremos no ya para los pacientes, si no para nosotros mismos**.

Así, el desarrollo de la idea de “atención afectiva” trata de dar una respuesta multidimensional, integral y sistemática a una de las cuestiones más relevantes que trasladó Albert J. Jovell: **“¿cómo te gustaría ser tratado?”**



2

¿Por qué sería necesario tener muy en cuenta la afectividad en medicina?

Un entorno cambiante y dinámico que necesita el desarrollo de un modelo más afectivo y efectivo

Cuando se organizó el SNS en España el enfoque que se necesitaba, mayoritariamente, era uno de “rescate”, esto es, curar enfermedades infecciosas, recomponer fracturas y dar respuesta a episodios agudos de enfermedad. Sin embargo, hoy el principal reto del SNS es dar respuesta al crecimiento exponencial de las enfermedades crónicas como la diabetes, la enfermedad crónica respiratoria o la hipertensión, entre otras, todas ellas enfermedades que no se “rescatan” sino que se gestionan y se sufren durante un largo periodo de tiempo (años).

Hoy en día el SNS está, en gran medida, tensionado por la necesidad de adaptar progresivamente un modelo de atención que fue concebido en un contexto de enfermedad muy

CONSTRUYENDO UN MODELO

diferente al actual. A modo de ejemplo, en los próximos ocho años el impacto demográfico esperado será el mismo que el percibido en los últimos cuarenta. Hoy sufren demencia senil quinientas mil personas en España y en veinte años esta cifra se elevará a un millón cien mil. Esa demografía emergente nos sitúa ante un escenario con un volumen creciente de personas mayores con varias enfermedades a la vez.

En paralelo a los cambios anteriores se constata una reducción del soporte familiar y social (que ha sido clave en épocas pasadas) para ofrecer apoyo a una realidad que implica mucho sufrimiento, una epidemia de soledad y poca afectividad.

Muchas de las enfermedades que vamos a sufrir, de momento, no se curan, por tanto, estas personas y las que se encuentran ya hoy en esa tesitura van a requerir apoyo, trato digno y servicios coordinados entre la sanidad y los servicios sociales durante toda la vida. En este escenario será muy difícil ofrecer más afectividad y efectividad si no se continúa avanzando en la integración y coordinación de los servicios sociales y los sanitarios.

Así mismo se sabe que la población más vulnerable, la que presenta mayor grado de complejidad, consume la mayoría de los recursos económicos del sector (por encima del 60%).

Sin embargo, de todos es sabido que el entorno económico ha cambiado y parece necesario emprender alguna serie de adaptaciones importantes, tanto de forma como de fondo, tales como añadir a la eficiencia de la sanidad, la humaniza-

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

ción o afectividad, pues ya hay evidencias científicas en torno a que lo afectivo es efectivo.

También es de aceptación general que un exceso de lógica gestora eficientista en detrimento de la poca afectividad podría traer consecuencias negativas. Sirva de ejemplo el caso de Mid Staffordshire en Inglaterra donde el exceso de razonamiento gestor unido a la obligación de cumplir metas por los profesionales del hospital creó una situación muy complicada.

En resumen, el sistema de salud hoy está realizando enormes esfuerzos por adaptarse progresivamente al nuevo entorno del sector que avanza muy rápido. La desincronización momentánea entre el modelo de atención y los cambios del contexto tiene algunas consecuencias pero una, cada vez más evidente, es el posible aumento de la deshumanización en el sector.

Por ello, tenemos por delante un reto apasionante, el de descubrir juntos cómo ayudar al modelo asistencial actual a cambiar para que pueda mantener la cobertura pública y los valores de su origen y a la vez consiga hacer frente a los retos, para seguir mejorando los resultados en salud de los pacientes del siglo XXI, siendo uno de ellos el reforzamiento de la efectividad y la afectividad conjuntas en el sector sanitario y social.

Parece existir cierto consenso en el camino a seguir: un sistema de salud mejor conectado con los servicios sociales, más preventivo, más afectivo y humano, con una atención proac-

CONSTRUYENDO UN MODELO

tiva hacia los pacientes que serían capaces de ejercer un mayor control sobre su salud. Este nuevo modelo estima que los pacientes deben ser empoderados para poder gestionar ellos mismos, en la medida de lo posible, su enfermedad. Este proceso de reforzamiento de los pacientes contribuirá a humanizar el proceso asistencial.

La evidencia disponible constata que cuanto un paciente auto-gestiona activamente su enfermedad, los resultados son mejores en los indicadores más importantes para ese paciente: su salud y su calidad de vida.

Es, por tanto, deseable ayudar a implementar cambios en el sistema nacional de salud que contribuyan a evolucionar el actual modelo asistencial hacia otro nuevo más integrador, más preventivo, más afectivo/efectivo y con más pacientes empoderados. Se trata de un profundo cambio cultural que no ocurrirá por apelar a más afectividad y efectividad, sino que requiere un movimiento complejo de múltiples acciones sistémicas y la aportación colaborativa de todos los agentes que forman parte del sistema nacional de salud. Implica entre otras cosas, cambiar dónde, cómo y con quién se prestan ciertos servicios sanitarios y sociales.

Pensamos que será positivo continuar trabajando por humanizar cada momento en el que una persona precisa apoyo para gestionar su enfermedad y no únicamente en el momento de contacto con los profesionales sanitarios que le atienden. Igualmente creemos, que aportará valor en el sistema seguir trabajando por mejorar la efectividad y la

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

calidad de las diferentes atenciones que se vayan a proveer desde el sistema sanitario y social.

Creemos que la presión de contexto que sufre la Sanidad hoy, es una gran oportunidad para avanzar hacia un modelo de cuidados más afectivo y efectivo.



3

Aproximación hoy hacia una atención más afectiva y efectiva

De dónde partimos y recorrido de avance

Desde hace varios años en España se está haciendo un esfuerzo organizado con el fin de avanzar hacia un nuevo modelo de cuidados. Se trata de inspirar el desarrollo de organizaciones y sistemas de trabajo dinámicos enfocados a la atención integral de la persona y no sólo de la enfermedad, proporcionando la mejor asistencia posible según las circunstancias vitales del individuo en espacios pensados para responder a sus necesidades, facilitando las herramientas que le permitan implicarse en su propio cuidado, potenciando su autonomía y respetando su dignidad.

En el trayecto que sería necesario recorrer, **el movimiento que promovió el Dr. Jovell está teniendo un impacto importante en cuanto a la sensibilización y concienciación sobre la necesaria humanización de la sanidad.**

En España el paciente empieza a tener voz gracias, en parte, a ese camino que señaló el Dr. Jovell; a profesionales ejem-

CONSTRUYENDO UN MODELO

plares con proyectos innovadores que prueban que nuevos modelos de cuidados son posibles hoy para mejorar la efectividad, la afectividad y la eficiencia; a los procesos de activación de pacientes que han promovido las innovadoras estrategias tanto enfocadas a crónicos, como a procesos más agudos y a las múltiples iniciativas en esta dirección que están impulsando el resto de agentes que forman parte del ecosistema sanitario (universidades, industria sanitaria, medios de comunicación, etc.).

Aunque la afectividad está tomando forma en algunas administraciones bajo la palabra humanización, es difícil todavía conocer el impacto real de estos esfuerzos y, a pesar de esos avances, es importante reconocer en 2017 que todas esas iniciativas siguen siendo ejemplos aislados de mayor afectividad/humanización pero que no están aún generalizados en el conjunto del SNS.

Tampoco parece que va a ser suficiente abordar la humanización en el SNS si se trabaja de manera aislada sin integrarse con los objetivos de efectividad o eficiencia que el nuevo entorno de necesidad igualmente demanda.

Sería interesante, por tanto, intervenir de forma más general y ambiciosa desde el nivel político y directivo para conseguir un efecto sistémico y que los ejemplos que promueven de manera diferencial la humanización sean la regla más que la excepción.

Para ello, podría ser clave razonar el desarrollo de un sistema más humano y afectivo conjuntamente con la consecución

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

de mayor efectividad y eficiencia en cada intervención que desarrolle el sistema nacional de salud. Esta combinación Afectivo/Efectiva permitiría conectar mejor las diferentes culturas y niveles del sistema: el ámbito clínico, el directivo, el político, el del resto de agentes del ecosistema sanitario y el de los pacientes.

No es hora de debatir si el paciente tiene un papel clave como agente en la Sanidad. Es la hora de sugerir cómo. Esa es, pues, la lógica de este documento.



4

La voz de los pacientes

Escalera de participación y evidencia creciente

Para que un paciente pueda recibir los cuidados deseados en calidad y afectividad, es fundamental su participación en los procesos clave que ocurren en el sistema sanitario. Este empoderamiento general de pacientes y su participación activa, no parece que va a ocurrir únicamente por la buena voluntad de ciertos pacientes y profesionales que van mostrando el camino a seguir.

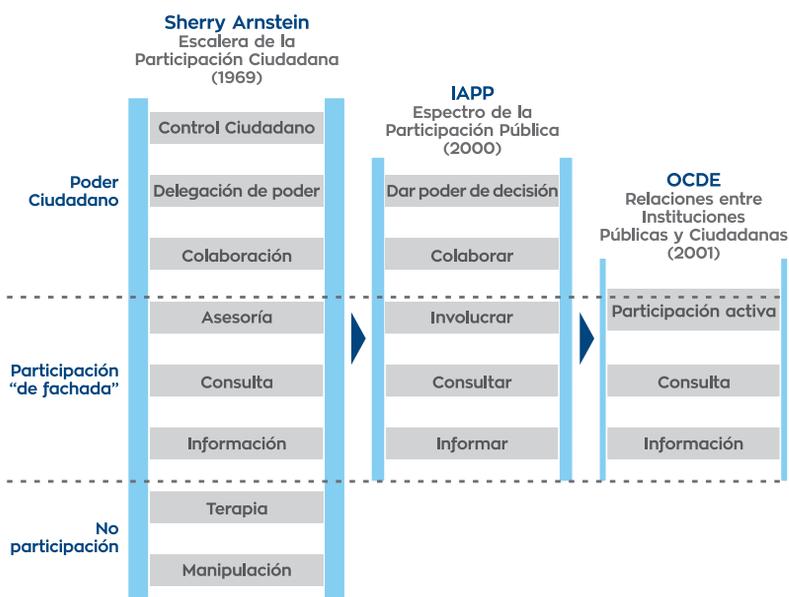
Avanzar en esta dirección requeriría que el conjunto de pacientes y comunidades vayan ascendiendo la “Escalera de la Participación” (véase diagrama) desde una no-participación a la participación activa en las decisiones que les conciernen.

Parece evidente que para avanzar en la escalera es necesario alinear los esfuerzos de todos los ámbitos de actuación y decisión: el nivel macro, el meso y el micro. Numerosos países y organizaciones sanitarias han iniciado el cambio de paradigma reforzando sus actuaciones en el empoderamiento de los

CONSTRUYENDO UN MODELO

pacientes para conseguir un sistema más afectivo y efectivo e intentando alinear sus actuaciones en todos los ámbitos de decisión.

En general se trata de ir subiendo la escalera de participación...



Fuente: Prieto-Martín, P. (2010). Las alas de Leo: la participación ciudadana del siglo XX. Panajachel. Bubok

En nuestro país la Escalera de la Participación podría concebirse como un marco para evaluar el avance en el empoderamiento y la humanización. Para avanzar en el recorrido de esta Escalera, obteniendo el impacto global y sistémico deseado en el empoderamiento de pacientes y comunidades, pensamos que es conveniente diseñar políticas activas desde el ámbito de la decisión (nivel macro y meso del sis-

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

tema), con la colaboración de otros agentes clave del sector (Universidades, industria sanitaria, medios de comunicación, etc.), acompañando así a las excelentes iniciativas de humanización que se están dando por los pacientes y los profesionales de la salud en la prestación de los cuidados (nivel micro del sistema).

El grado de avance hacia un sistema de salud más humano y efectivo dependerá, en gran medida, del grado de empoderamiento de los pacientes y de las comunidades. Estamos aún lejos de esa realidad hoy, pero es evidente que de forma emergente el cambio se está produciendo.

La evidencia indica que el empoderamiento de los ciudadanos y pacientes como una intervención organizada y ambiciosa, además de ser de gran ayuda para el trabajo de los profesionales, puede producir mejoras clínicas, económicas y sociales importantes. En este sentido, **la evidencia constata que los pacientes mejor informados obtienen mejores resultados**. A modo de ejemplo, se conoce que los pacientes desinformados obtienen peores resultados quirúrgicos que aquellos que están bien informados. En varios estudios del hospital General de Massachusetts en Boston se confirma que dos tercios de los pacientes programados para cirugía ortopédica no están bien informados lo cual condujo a tratamientos indeseados por esos pacientes y a peores resultados.

En esos estudios se reconoce que se tiende a sobreestimar cuánto conoce el paciente sobre la enfermedad y los tratamientos aplicables.

CONSTRUYENDO UN MODELO

Las guías de práctica clínica sobre el manejo de múltiples enfermedades recomiendan que los clínicos y los pacientes colaboren en las decisiones. Sin embargo, son pocos los estudios que han examinado las consecuencias de no hacerlo. Cuando se hacen se comprueba que un porcentaje elevado de pacientes no tomaron decisiones informadas. En cambio, los pacientes que fueron informados y que recibieron el tratamiento preferido por ellos obtenían mejores resultados clínicos y de satisfacción.

En la misma línea, la evidencia disponible confirma que co-decidir con los pacientes mejora el uso racional de antibióticos. Existen estudios que recogen los beneficios finales para los pacientes de desarrollar intervenciones que incorporan mayor información y co-decisión con los pacientes en la prestación clínica. La búsqueda de compromiso con los pacientes y con los profesionales sanitarios ayuda al uso racional de antibióticos en enfermedades respiratorias. En un estudio sobre 359 pacientes publicado en el *Canadian Medical Association Journal* el uso de antibióticos fue un 25% menor en aquellas clínicas en las que los médicos habían sido formados en la toma de decisiones con los pacientes en contraste con aquellos clínicos que siguieron con la interacción tradicional con los pacientes.

Asimismo, la evidencia también nos ofrece resultados favorables para los pacientes derivados de su co-producción en los cuidados de su salud. A modo de ejemplo, los pacientes renales en el hospital Rihov, Suecia auto-gestionan su proceso de diálisis renal. El enfoque fue iniciado cuando un paciente solicitó un manejo más humano y más acorde con sus nece-

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

sidades diarias. En 2017 el 55% de los pacientes en ese hospital manejan su propia diálisis con menos efectos secundarios (nauseas, edema e hipotensión), menos eventos adversos y mayor satisfacción. Ellos mismos interpretan sus valores de laboratorio, saben usar las máquinas y siguen el protocolo de actuación establecido. Este enfoque se ha extendido en Suecia hacia otras enfermedades.

Estos programas de co-creación se están implementando con éxito en la atención de la artritis reumatoide y en la enfermedad de Crohn. En ambas enfermedades, los pacientes son co-productores de sus propios cuidados. Es evidente que en esos proyectos de co-producción el trato organizado por todos respetará más la voluntad de los pacientes a una experiencia de cuidados más digna.

El proyecto parte del nuevo Registro de Calidad de Reumatología que no es únicamente un registro tradicional sino que está orientado a ayudar a los pacientes a gestionar mejor sus vidas y a organizar mejor sus visitas clínicas. Permite al paciente trabajar en equipo con los profesionales de la salud. Co-producen juntos los modelos de atención más satisfactorios para ambos. El paciente puede conectarse al registro en su ordenador o teléfono y visualizar las notas de los médicos, ver sus pruebas de laboratorio e incluir sus propias notas sobre síntomas y retos. Estos datos se sintetizan y se presentan gráficamente mostrando una instantánea en tiempo real de su salud y su evolución en el tiempo.

El resultado es una herramienta de apoyo a la decisión clínica. Ayuda al paciente y al clínico a trabajar juntos para crear

CONSTRUYENDO UN MODELO

un plan de salud que va más lejos que los datos de laboratorio y síntomas permitiendo focalizarse en el paciente y lo que es importante para él.

Estas realidades en diferentes sistemas de salud muestran cómo dichos sistemas empiezan a realmente “centrarse en el paciente y en lo que ciertamente le importa”.

Es necesario concluir en este punto, señalando que en contextos más cercanos y próximos en España, existen iniciativas muy interesantes en el ámbito micro que trabajan en esta dirección. Sirvan de ejemplo, **los múltiples proyectos que han sido presentados al Foro Premios Albert Jovell cada uno de los años, donde se constata con satisfacción un emergente número de iniciativas trabajando en esta dirección.**

Todos ellos son ejemplos de empoderamiento de pacientes y permiten entrever que los pacientes son un agente de cambio en los sistemas de salud y que el control sobre su enfermedad y su gestión proporciona múltiples beneficios: mejores resultados, más satisfacción, más control y menos eventos adversos. Todo apunta a que el desarrollo de intervenciones de empoderamiento son una excelente vía hacia la humanización y personalización de los cuidados.

Pero como ya ha sido señalado en este documento anteriormente, **este empoderamiento no ocurrirá a nivel general del SNS sin un apoyo decidido a las iniciativas emergentes que ya empiezan a florecer en el nivel micro, desde los ámbitos**

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

de la política, la gestión sanitaria y del resto de agentes del ecosistema sanitario (universidades, industria sanitaria, medios de comunicación, etc.)

Parece existir, por tanto, un espacio bien interesante para el trabajo colaborativo en el sector. Será difícil conseguir un sistema con mayor equilibrio afectivo y efectivo si no se eliminan las múltiples barreras que aún existen para un cambio así y se apuesta por el desarrollo de políticas sanitarias que ofrezcan el paraguas para su implementación real.



5

Un modelo para avanzar

El marco afectivo/efectivo y sus principales poleas de desarrollo

Argumentada la necesidad de avanzar de forma más ambiciosa e impactante para que el cambio cultural descrito sea una realidad lo antes posible y consensuada esta necesidad con los diferentes agentes del ecosistema sanitario, se viene trabajando desde 2015 en la definición de qué se entiende por una atención afectiva y efectiva, cuáles son los valores que subyacen y cómo se puede avanzar en el desarrollo e implementación de este marco en nuestro Sistema Nacional de Salud.

La definición de lo que entendemos por una atención afectiva/efectiva se ha gestado a través de un proceso colaborativo, en el que han participado representantes de los principales agentes y grupos de interés del sector de la salud que trabajan alrededor del paciente (autoridades sanitarias, asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, universidad, medios de comunicación e industria sanitaria), tomando como referencia el legado de Albert J. Jovell en el ámbito de la afectividad y de la efectividad en la atención. Esta definición se sometió a votación entre los más de 400 participantes

CONSTRUYENDO UN MODELO

en el II Foro Premios Albert Jovell y los 1.400 seguidores vía streaming, donde igualmente hubo representación de todos los agentes y grupos de interés del sector salud.



Como resultado de este proceso ha surgido la siguiente definición compartida:

Nuestro entendimiento de la Atención Afectiva Efectiva

Es la forma de **cuidar y curar** al paciente como persona, con **base en la evidencia científica**, incorporando la dimensión de la **dignidad y la humanidad** del paciente, estableciendo una **atención basada en la confianza y la empatía**, y contribuyendo a su **bienestar y a los mejores resultados posibles en salud**.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

En ella se integran los siguientes **conceptos clave**:

Es la forma de **cuidar y curar** al paciente como persona, ...

En la atención al paciente, es necesario complementar la mejora de su estado de salud (curar) con dar respuesta a sus necesidades personales, atendiendo sus expectativas, objetivos y preferencias (cuidar).

... con **base en la evidencia científica**, ...

El objetivo principal por el cuál un paciente accede al sistema sanitario normalmente es curarse o, cuando menos, mejorar su estado de salud. Así, el desarrollo de la afectividad no busca sustituir la evidencia científica, si no humanizarla para preservarla y, en lo posible, contribuir a su mejora. De hecho, existe hoy evidencia que prueba que la afectividad contribuye también a generar efectividad.

... incorporando la dimensión de **la dignidad y la humanidad** del paciente, ...,

Es importante garantizar en todo momento un trato digno al paciente, sin perder nunca de vista la condición de persona a la vez que se atiende con especial cuidado la vulnerabilidad derivada de su situación como enfermo.

... estableciendo una **atención basada en la confianza y la empatía**, y contribuyendo a su **bienestar y a los mejores resultados posibles en salud**

Una relación en la que se establezcan vínculos de confianza bidireccionales entre el paciente y los profesionales al cargo de su atención, redundando en un mayor y mejor entendimiento de la situación y de las expectativas por ambas partes, facilitando el tratamiento y ayudando en última instancia a obtener los mejores resultados posibles en salud.

Esta definición ha sido creada sobre la base de los valores que el propio Dr. Jovell destacó a lo largo de su obra, tanto desde una perspectiva humanista integral como desde el ámbito de la profesionalidad y competencia técnica exigible a todos los agentes implicados, como desde la dimensión moral que sirve de guía en la atención al paciente, dando forma completa a un marco de trabajo para el desarrollo de una atención afectiva/efectiva.

Decálogo de valores de una atención afectiva/efectiva **Frases de Albert J. Jovell**

1. Empatía... para comprender la situación, las necesidades y las preferencias de los demás.

“El médico bueno te informa y te comunica, te oye, pero también te escucha, te atiende y te acompaña”

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- 2. Humanidad...** para actuar recordando que el paciente es más que su enfermedad. “Lo importante es el enfermo, no la enfermedad”
- 3. Vocación...** para prestar en todo momento el mejor servicio de acuerdo a las circunstancias. “No basta con ser buen médico. Hay que ser un médico bueno”.
- 4. Ética...** para combinar la máxima competencia profesional con el valor moral de la atención. “Me siento orgulloso de pertenecer a una profesión donde aún es importante la ética, el compromiso con los demás y la capacidad de sacrificio”.
- 5. Confianza...** para que comunicar, conocer y cuidar sea posible. “Yo ya acepto que no me van a curar, pero me costaría aceptar que no me van a cuidar”.
- 6. Seguridad...** para que una atención más próxima sea siempre compatible con una atención efectiva. “La confiabilidad se fundamenta, en gran parte, en la competencia y, por lo tanto, en la fiabilidad que ofrecen las personas para responder de forma satisfactoria a las expectativas depositadas”.
- 7. Dignidad...** para que los pacientes se sientan respetados. “Ser y ejercer de médico es un compromiso diario con la dignidad humana”

CONSTRUYENDO UN MODELO

8. Calidad... para lograr los mejores resultados en salud tratando la enfermedad y cuidando a la persona.

“A la vez que se está produciendo un progreso científico sin precedentes, no debería olvidarse la importancia del humanismo asociado a la práctica de la medicina”.

9. Responsabilidad... para que, desde la información y la formación, los pacientes tengan voto y sepan ejercerlo.

“Necesitamos pacientes más informados y médicos más sensibilizados”.

10. Equidad... para facilitar la accesibilidad y un trato igual a todas las personas.

“Se debe trabajar por mantener la calidad y la equidad de la atención sanitaria y promover una cultura de la solidaridad y la subsidiariedad entre la ciudadanía”

El desarrollo de este marco que promueve una atención con mejor equilibrio afectivo/efectivo, precisa movilizar y trabajar en diferentes ámbitos de actuación que se constituyen **en acciones clave para el avance**. Así, las principales poleas movilizadoras hacia la implementación real de un modelo más afectivo/efectivo identificadas, partiendo del contexto actual, son las siguientes:

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO



Las principales claves para el desarrollo de una mayor y mejor atención Afectiva/Efectiva

1. Empoderar a pacientes y comunidades para conocer mejor su enfermedad, los tratamientos disponibles, los derechos y deberes que le asisten y desarrollar mejor su autocuidado:

El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- Desarrollar **herramientas y fuentes de información de calidad** para que los pacientes puedan conocer mejor su enfermedad, los tratamientos existentes y su impacto, aumentando su autonomía al tomar decisiones sobre su salud.

- **Asegurar que los pacientes conocen sus derechos y deberes** en tiempo y forma, y puedan ejercerlos plenamente.
- **Incorporar las expectativas y preferencias del paciente en la toma compartida de decisiones terapéuticas**, facilitando a su vez que los pacientes puedan hacer llegar estas preferencias y prioridades, así como acceder a la información correcta y comprensible que posibilite su autonomía en la toma de decisiones plenamente consciente de todos sus extremos.
- **Formar a los pacientes en el autocuidado y control de su enfermedad**, facilitando la adherencia al tratamiento y la mejora de sus resultados en salud evitando cargas de trabajo innecesarias para los profesionales sanitarios.
- **Capacitar al entorno cercano/familiar en la asistencia y soporte al paciente**, ayudando al cuidador a sobrellevar la enfermedad y apoyar al paciente en la toma de decisiones, a la vez que se les dota de herramientas para asumir a su vez el impacto de la situación.

2. Trabajar la atención personal por parte del profesional sanitario, humanizando el trato y reconociendo la dignidad de la persona en el desarrollo del proceso asistencial.

El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- **Formar y capacitar a los profesionales sanitarios en habilidades para la atención afectiva de los pacientes y de su entorno**, tanto en el ámbito universitario

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

como no universitario, donde además del desarrollo de las habilidades y competencias técnicas es importante formar a los profesionales para dar un trato amable y humano a las personas.

- **Adquirir conocimientos y técnicas para la atención de personas con necesidades especiales**, teniendo en consideración a distintos colectivos de personas con elevadas necesidades sociales, ya sea por envejecimiento, cronicidad, co-morbilidad, dependencia o vulnerabilidad social, ya sean necesidades comunicativas, sociales, afectivas, etc.
- **Interesarse y conocer las diferentes estrategias terapéuticas disponibles más allá de las aplicables en las paredes de los centros sanitarios** y cómo contribuyen a los resultados en salud de los pacientes, siendo conscientes del impacto que tienen para los pacientes en su vida laboral, familiar, actividades de la vida diaria, etc.
- **Promover, desde la administración, el interés de los profesionales sanitarios y del resto de agentes del ecosistema sanitario para formarse en el desarrollo de una mayor y mejor atención afectiva efectiva.**

3. Desarrollar una relación bidireccional médico-paciente

intercambiando conocimientos e información en un marco de respeto y confianza mutuo.

El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- **Desarrollar una comunicación basada en el respeto y la confianza entre médico y paciente**, que refuerce la

CONSTRUYENDO UN MODELO

percepción de seguridad de los pacientes en su situación y en cómo afrontar la enfermedad y contribuyendo a lograr una atención digna.

- **Trabajar una comprensión de todas las dimensiones del paciente**, incorporando al conocimiento de su estado de salud aspectos como su situación familiar, laboral, su proyecto de vida, sus creencias, etc. que influyen y/o pueden verse impactados por su condición médica.
- **Valorar y tener en consideración las emociones del paciente como parte indisoluble de la atención afectiva/efectiva**, cuya correcta gestión puede resultar clave para favorecer, por ejemplo, su adherencia al tratamiento.
- **Desarrollar la prescripción comunitaria**, incorporando al tratamiento médico el acceso a información y/o a recursos sociales fuera del sistema asistencia, contribuyendo a reducir su vulnerabilidad, a mejorar su bienestar y, eventualmente, a mejorar los resultados del propio tratamiento.
- **Intercambiar y comunicar bidireccionalmente el conocimiento**, para empoderar a los pacientes en aspectos relacionados con su enfermedad y sus tratamientos y para que los profesionales cuenten con la información, la formación y los medios necesarios para saber más sobre el paciente, sus necesidades, etc. y otorgar así una atención más afectiva/efectiva. Está creciendo el interés de las personas por el cuidado de su propia salud. Esto supone una oportunidad para el sistema sanitario. A menudo las personas sabemos

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

más sobre la presión de las ruedas de nuestro coche que sobre nuestra propia salud. Esta situación es consecuencia de que desde otros sectores de servicio se ofrece y es accesible a los usuarios dicha información, pero no la hemos facilitado del mismo modo desde el sistema sanitario.

- **Transmitir la información de un modo suficiente** en el que se garantice su comprensión, **adecuando el nivel de la comunicación al perfil de cada paciente** y a sus prioridades vitales.
- **Poner en valor la “experiencia de ser paciente” en su relación con los profesionales sanitarios**, siendo uno de los principales condicionantes en la percepción que tiene el paciente sobre su propia situación y pronóstico, los profesionales que le cuidan y tratan, así como del sistema sanitario.

4. Trabajar la continuidad de la atención mediante la coordinación de los distintos dispositivos sanitarios y sociosanitarios para ofrecer una atención integral a los pacientes y su entorno.

El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- **Avanzar en el desarrollo de una atención integral e integrada al paciente desde el primer momento hasta el final**, de acuerdo a sus necesidades, en las diferentes perspectivas y dimensiones que dicha atención tiene: sanitaria, social, familiar, laboral, espiritual, etc.
- **Trabajar una coordinación y comunicación fluida entre los diferentes recursos de la organización y el sis-**

tema sanitario, tanto a nivel de procesos asistenciales como de soporte, que garantice un discurrir fluido por el sistema, sin disfunciones, variabilidades, duplicidades, errores y demoras que puedan afectar negativamente a la atención en términos de calidad, seguridad, costes y satisfacción.

- **Intercambiar información de manera continuada entre los servicios, unidades y dispositivos implicados** en los cuidados al paciente, ya sean prestados en el nivel de atención primaria, en los hospitales, en el ámbito socio-sanitario, o cualquier otra estructura o nivel de prestación con el fin de asegurar la mejor atención afectiva/efectiva posible.

5. Fomentar la co-creación y co-producción entre profesionales y pacientes y resto de agentes en el sector.

El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- **Integrar la figura del paciente y su participación en los órganos de consulta y en la toma de decisiones que le afectan.**
- **Informar, formar y motivar a los pacientes** para facilitar e impulsar su participación activa, consciente y plena.
- **Orientar el desarrollo de los procesos y del modelo organizativo en el que se desarrollan, hacia la mejora de la experiencia de ser paciente**, con base en su dimensión más humana, y no sólo estrictamente de consecución de resultados sanitarios para lograr una atención ajustada a las necesidades, voluntades y cir-

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

cunstancias de cada paciente y su entorno.

- **Promover espacios de trabajo conjuntos** en los que los **diferentes agentes del ecosistema sanitario**, como la industria innovadora, puedan diseñar, desarrollar, pilotar e implementar innovaciones que permitan avanzar en el desarrollo del modelo afectivo/efectivo y la consecución de resultados en salud.

6. Adecuar los espacios orientando las infraestructuras tanto a los pacientes y su entorno como a los profesionales, posibilitando una atención digna.

El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- **Optimizar y adecuar los espacios e infraestructuras** para su mejor uso, **buscando entornos más amables y humanos**, donde se priorice la dignidad y humanidad, **y donde el trabajo de los profesionales sanitarios se vea también facilitado y mejorado**. Esto es, que el sistema se vaya organizando en torno al paciente o la persona y no en base a las necesidades del propio sistema.
- **Desarrollar o acondicionar los espacios** necesarios para atender de un modo digno a los pacientes y a su entorno, en circunstancias de intimidad, **de acuerdo a los momentos y necesidades que estos tengan (malas noticias, duelo)**.
- **Trabajar por mejorar la claridad en la señalética** y facilidad de orientación de las personas en los espacios e infraestructuras a las que deben acudir, mejorando su experiencia en la atención.

- **Procurar la comodidad de las personas en los espacios por los que deben estar y pasar durante la atención a su enfermedad en el sistema sanitario**, procurando lograr el bienestar de los pacientes.
- Aprovechar estos espacios para ofrecer la información necesaria y crítica de la forma más adecuada y humana posibles. En definitiva, **que el Sistema Sanitario se organice alrededor de la persona**.

7. Desarrollar cuidados afectivos en un mundo tecnológico, logrando avanzar hacia el paciente digital en un sistema humanizado.

El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- **Facilitar el acceso a la historia clínica electrónica a los pacientes** permitiendo así que los profesionales y los pacientes puedan gestionar mejor las enfermedades crónicas. La tecnología bien utilizada empodera a la persona en su vida cotidiana. Esto mismo es aplicable a los pacientes. Es lógico pensar que proporcionar información a los pacientes y sus cuidadores les otorga más control y más poder. Les permite conocer más sobre su salud y actuar en consecuencia. **Tener acceso a su información clínica, solicitar información, pruebas, citas, coaching preventivo, vacunación, todo ello virtualmente, representan también formas de empoderar a los pacientes.**
- **Promover la incorporación de los avances en robótica y en inteligencia artificial** en el entorno del pa-

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

ciente, para facilitar el sistema de apoyo a las personas mayores y dependientes con el fin de que puedan vivir manteniendo el mayor nivel de autonomía posibles en sus domicilios durante el máximo tiempo posible. La tecnología hoy permite prestar cuidados fuera de los muros de los centros de salud, hospitales y resto de estructuras sanitarias. Es una nueva forma de transacción. Las aplicaciones son infinitas: telemedicina, tele-cuidados, tele-monitorización... Ante un nuevo mundo eminentemente tecnológico será conveniente trabajar en ver cómo se preserva el lado más humano.

- **Compaginar la incorporación de las innovaciones previstas en fármaco-genética para mejorar la prevención y la medicina predictiva, pero asegurando que dicha incorporación no revierte en una deshumanización de la atención.** Tocar la mano de un paciente no es algo que se pueda o deba programar. No se puede prescribir como parte de un protocolo. Es un vínculo que debe establecer un profesional de la salud porque considera que es parte de su profesión. La tecnología permite mejorar la asistencia clínica pero no debe ser un sustituto del contacto humano. Aunque ambos procesos deben complementarse será primordial proteger el contacto humano, ya que es el que determina lo que piensa una persona sobre la atención recibida.
- **Seguir avanzando en el desarrollo de prestaciones no presenciales que complementen las presenciales.** En algunas organizaciones la proporción es ya 50%

visitas presenciales y 50% no presenciales. Los resultados son positivos desde el punto de vista que persigue el modelo afectivo/efectivo.

8. Normalizar socialmente la enfermedad formando y concienciando a la sociedad para acoger y apoyar a las personas que sufren la enfermedad

El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- **Trabajar la educación de la sociedad desde la etapa escolar en relación a la salud y las enfermedades, procurando la adopción de una posición más natural con respecto a ella.**
- **Impulsar la prevención en salud así como el uso responsable y adecuado de los recursos disponibles, formando a los ciudadanos en cómo funciona el sistema sanitario,** de manera que la atención solicitada y recibida sea más afectiva/efectiva, evitando el sobrecargo de los dispositivos disponibles, y las atenciones, pruebas, y tratamientos innecesarios.
- **Comunicar la información sobre salud a la sociedad de un modo transparente, preciso y realista, a través de canales que lleguen a la mayor parte de la sociedad con mensajes claros y comprensibles,** así como poniendo a disposición del ciudadano las centrales de resultados en salud, a modo de rendición de cuentas sobre la calidad y eficiencia que las diferentes instituciones y centros ofrecen a la ciudadanía.

9. Profesionalizar las asociaciones de pacientes logrando una visión completa del sistema sanitario para impulsar la ayuda tanto a pacientes y a su entorno, como a los profesionales.

El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- **Formar en la comprensión del funcionamiento del sistema sanitario, de sus agentes, competencias, funciones y características**, de forma que las asociaciones de pacientes sean capaces de representar, interactuar y trabajar conjuntamente con el resto del sistema de la forma más eficaz posible.
- **Mantener una actualización continua, veraz y precisa del conocimiento en relación a las enfermedades y a las estrategias terapéuticas**, para apoyar y ayudar a los pacientes en el asesoramiento de su enfermedad de la forma más afectiva y efectiva posible.
- **Incorporar en las formaciones de profesionales y otros colectivos sanitarios aspectos que interesan a los pacientes**, en el sentido de hacerles comprender las prioridades de los enfermos para la creación de dinámicas mutuamente beneficiosas de comprensión paciente-profesional.
- **Revisar periódicamente la adecuación de los servicios y respuestas ofrecidas por la asociación con respecto a las necesidades detectadas en los pacientes**, realizando un seguimiento continuo de los pacientes que provea información de sus necesidades en cada momento.

10. Ayudar a los profesionales sanitarios en el desarrollo de su propia involucración con una atención más afectivo-efectiva.

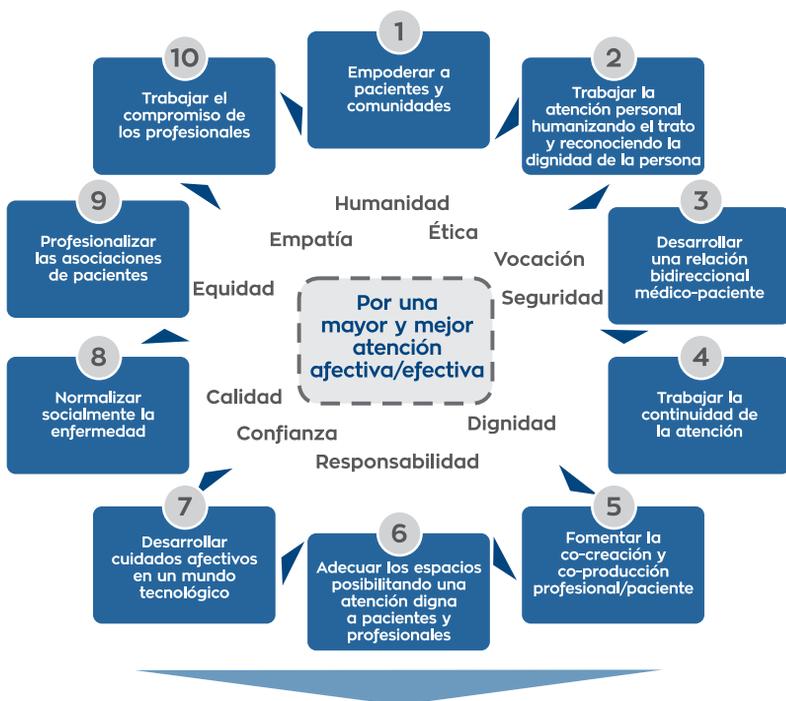
El desarrollo de esta acción clave conlleva:

- **Crear contextos de trabajo atractivos, cultivando y movilizando el orgullo y la motivación de los trabajadores del ámbito de la salud.** La evidencia ha demostrado que estos contextos contribuyen a mejorar los resultados en salud y la satisfacción de los pacientes, además de incrementar la productividad de las organizaciones. En este sentido, se está avanzando en el desarrollo de nuevos enfoques que busca la satisfacción y motivación de los profesionales al hacer algo mejor y diferente con los pacientes.
- **Co-producir calidad y seguridad clínica trabajando el desarrollo de partenariados paciente-profesional.**
- **Centrar los esfuerzos en la consecución de los resultados que importan más a las personas,** teniendo en cuenta que su salud y bienestar pueden no requerir atención médica.
- Fortalecer la resiliencia individual de los profesionales.

En resumen, el modelo que se propone para avanzar en la implementación del cambio cultural que es preciso gestionar para lograr una atención más afectiva/efectiva en nuestro SNS es el siguiente:

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

Acciones clave movilizadoras para el desarrollo de una mayor y mejor Atención Afectiva/Efectiva



Nuestro entendimiento de una Atención Afectiva/Efectiva

Es la forma de **cuidar y curar** al paciente como persona, con **base en la evidencia científica**, incorporando la dimensión de **la dignidad y la humanidad** del paciente, estableciendo una **atención basada en la confianza y la empatía**, y contribuyendo a su **bienestar y a los mejores resultados posibles en salud**.

Sustrato de VALORES

Empatía Humanidad
 Vocación Ética
 Confianza Seguridad
 Equidad Dignidad
 Calidad Responsabilidad

Un modelo para explorar y trabajar en el SNS



6

Ecosistema de agentes del sistema sanitario con capacidad para aportar en el desarrollo del modelo afectivo/efectivo

El desarrollo y puesta en marcha del modelo afectivo/efectivo precisa del trabajo colaborativo de todos los agentes que forman parte del ecosistema sanitario. En el sistema sanitario conviven múltiples agentes, entre otros, los pacientes, sus asociaciones, los profesionales sanitarios, los centros y prestadores asistenciales, las administraciones y autoridades sanitarias, la industria farmacéutica y sanitaria, las universidades y los medios de comunicación.

Cada uno de estos agentes tiene prefijados sus roles y reconocidas sus funciones y cada uno de ellos puede contribuir al desarrollo del modelo afectivo/efectivo en los términos descritos.

Sin embargo, ninguno de estos agentes, por separado, va a ser capaz de ayudar a evolucionar el actual modelo hacia otro más afectivo/efectivo. Por ello creemos que es necesario **establecer conexiones y crear espacios de relación** que ayuden al desarrollo de intervenciones en alguna de las ac-

CONSTRUYENDO UN MODELO

ciones clave descritas en este documento. **La mayoría de las innovaciones que se producen en los sistemas sanitarios se dan precisamente en las intersecciones y espacios de colaboración entre agentes.**

Con el ánimo de visualizar el elevado potencial para el avance y la colaboración de todo el ecosistema sanitario en el desarrollo del modelo afectivo-efectivo, a continuación se presenta, en formato gráfico, una relación entre las principales actividades e intervenciones en cada una de las acciones clave y los diferentes agentes que pueden contribuir a su desarrollo.

		Principales agentes del ecosistema sanitario							
		Pacientes	Asociaciones de pacientes	Profesionales sanitarios	Centros y prestadores asistenciales	Administraciones y autoridades sanitarias	Industria sanitaria	Universidades	Medios de comunicación
Acciones clave para el desarrollo de una mayor y mejor atención Afectiva/Efectiva									
1.	Empoderar a pacientes y comunidades								
1.1	Desarrollar herramientas y fuentes de información de calidad en relación a todo lo que concierne a la enfermedad, que puedan ser de utilidad para los pacientes y sus entornos		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
1.2	Asegurar que los pacientes conocen sus derechos		✓	✓	✓	✓		✓	✓

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

Acciones clave para el desarrollo de una mayor y mejor atención Afectiva/Efectiva		Pacientes	Asociaciones de pacientes	Profesionales sanitarios	Centros y prestadores asistenciales	Administraciones y autoridades sanitarias	Industria sanitaria	Universidades	Medios de comunicación
1.3	Incorporar las expectativas y preferencias de los pacientes en la toma compartida de decisiones terapéuticas		✓	✓	✓	✓		✓	
1.4	Formar en el autocuidado y control de la enfermedad		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
1.5	Capacitar al entorno cercano/familiar en la asistencia y soporte al paciente		✓	✓	✓	✓	✓	✓	
2.	Trabajar la atención personal humanizando el trato y reconociendo la dignidad de la persona								
2.1	Formar y capacitar a los profesionales sanitarios en habilidades para la atención afectiva de los pacientes y su entorno		✓		✓	✓		✓	
2.2	Adquirir conocimientos y técnicas para la atención de personas con necesidades especiales		✓	✓	✓	✓	✓		✓
2.3	Interesarse y conocer las diferentes estrategias terapéuticas disponibles más allá de las aplicables en las paredes de los centros sanitarios	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
2.4	Promover el interés de los profesionales sanitarios para formarse en el desarrollo de una mayor y mejor atención afectiva efectiva		✓		✓	✓	✓	✓	✓

CONSTRUYENDO UN MODELO

Acciones clave para el desarrollo de una mayor y mejor atención Afectiva/Efectiva		Pacientes	Asociaciones de pacientes	Profesionales sanitarios	Centros y prestadores asistenciales	Administraciones y autoridades sanitarias	Industria sanitaria	Universidades	Medios de comunicación
3.	Desarrollar una relación bidireccional médico-paciente								
3.1	Desarrollar una comunicación basada en el respeto y la confianza entre médico y paciente	✓	✓	✓	✓	✓		✓	
3.2	Trabajar una comprensión de todas las dimensiones del paciente (familia, proyecto vital, creencias...)	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
3.3	Valorar y tener en consideración las emociones del paciente como parte indisoluble de la atención afectiva/efectiva		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
3.4	Desarrollar la prescripción comunitaria				✓	✓			
3.5	Intercambiar y comunicar bidireccionalmente el conocimiento	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
3.6	Transmitir la información de un modo suficiente adecuando el nivel de comunicación al perfil de cada paciente		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
3.7	Poner en valor la "experiencia de ser paciente" en su relación con los profesionales sanitarios	✓	✓		✓	✓	✓	✓	

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

Acciones clave para el desarrollo de una mayor y mejor atención Afectiva/Efectiva		Pacientes	Asociaciones de pacientes	Profesionales sanitarios	Centros y prestadores asistenciales	Administraciones y autoridades sanitarias	Industria sanitaria	Universidades	Medios de comunicación
4.	Trabajar la continuidad de la atención								
4.1	Avanzar en el desarrollo de una atención integral e integrada al paciente desde el primer momento hasta el final		✓	✓	✓	✓			
4.2	Trabajar una coordinación fluida entre los diferentes recursos de la organización y el sistema sanitario			✓	✓	✓			
4.3	Intercambiar información de manera continuada entre los servicios, unidades y dispositivos implicados		✓	✓	✓	✓			
5.	Fomentar la co-creación y co-producción profesional/paciente								
5.1	Integrar la figura del paciente y su participación en los órganos de consulta y en la toma de decisiones		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
5.2	Informar, formar y motivar a los pacientes		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
5.3	Orientar el desarrollo de los procesos y del modelo organizativo en el que se desarrollan hacia la mejora de la experiencia de ser pacientes		✓	✓	✓	✓		✓	

CONSTRUYENDO UN MODELO

Acciones clave para el desarrollo de una mayor y mejor atención Afectiva/Efectiva		Pacientes	Asociaciones de pacientes	Profesionales sanitarios	Centros y prestadores asistenciales	Administraciones y autoridades sanitarias	Industria sanitaria	Universidades	Medios de comunicación
6.	Adecuar los espacios posibilitando una atención digna a pacientes y profesionales								
6.1	Optimizar y adecuar los espacios e infraestructuras buscando entornos más amables y humanos, donde el trabajo de los profesionales sanitarios se vea también facilitado y mejorado.				✓	✓			
6.2	Desarrollar o acondicionar los espacios de acuerdo a los momentos y necesidades		✓	✓	✓	✓			
6.3	Trabajar por mejorar la claridad en la señalética		✓	✓	✓	✓			
6.4	Procurar la comodidad de las personas en los espacios por los que deben estar y pasar durante la atención a su enfermedad en el sistema sanitario				✓	✓			
7.	Desarrollar cuidados afectivos en un mundo tecnológico								
7.1	Facilitar el acceso a la historia clínica electrónica a los pacientes				✓	✓			
7.2	Promover la incorporación de los avances en robótica y en inteligencia artificial			✓	✓	✓	✓		

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

Acciones clave para el desarrollo de una mayor y mejor atención Afectiva/Efectiva		Pacientes	Asociaciones de pacientes	Profesionales sanitarios	Centros y prestadores asistenciales	Administraciones y autoridades sanitarias	Industria sanitaria	Universidades	Medios de comunicación
7.3	Compaginar la incorporación de las innovaciones previstas en fármaco-genética para mejorar la prevención y la medicina predictiva asegurando que no revertan en la deshumanización de la atención			✓	✓	✓	✓		
7.4	Seguir avanzando en el desarrollo de prestaciones no presenciales que complementen las presenciales				✓	✓	✓		
8.	Normalizar socialmente la enfermedad								
8.1	Trabajar la educación de la sociedad desde la etapa escolar en relación a la salud y las enfermedades procurando la adopción de una posición más natural con respecto a ella	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
8.2	Impulsar la prevención en salud y del uso responsable y adecuado de los recursos disponibles, formando a los ciudadanos en cómo funciona el sistema		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
8.3	Comunicar la información sobre salud a la sociedad de un modo transparente, preciso y realista, a través de canales que lleguen a la mayor parte de la sociedad con mensajes claros y comprensibles.		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓

CONSTRUYENDO UN MODELO

Acciones clave para el desarrollo de una mayor y mejor atención Afectiva/Efectiva		Pacientes	Asociaciones de pacientes	Profesionales sanitarios	Centros y prestadores asistenciales	Administraciones y autoridades sanitarias	Industria sanitaria	Universidades	Medios de comunicación
9.	Profesionalizar las asociaciones de pacientes								
9.1	Formar en la comprensión del funcionamiento del sistema sanitario, de sus agentes, competencias, funciones y características					✓		✓	
9.2	Mantener una actualización continua, veraz y precisa del conocimiento en relación a las enfermedades y a las estrategias terapéuticas		✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
9.3	Incorporar en las formaciones de profesionales y otros colectivos sanitarios aspectos que interesan a los pacientes, en el sentido de hacerles comprender las prioridades de los enfermos		✓		✓	✓	✓	✓	
10.	Trabajar el compromiso de los profesionales								
10.1	Crear contextos de trabajo atractivos, cultivando y movilizándolo el orgullo y la motivación de los trabajadores del ámbito de la salud				✓	✓			
10.2	Co-producir calidad y seguridad clínica trabajando el desarrollo de partenariados paciente-profesional		✓	✓	✓	✓			

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

Acciones clave para el desarrollo de una mayor y mejor atención Afectiva/Efectiva		Pacientes	Asociaciones de pacientes	Profesionales sanitarios	Centros y prestadores asistenciales	Administraciones y autoridades sanitarias	Industria sanitaria	Universidades	Medios de comunicación
10.3	Centrar los esfuerzos en la consecución de los resultados que importan más a la gente, teniendo en cuenta que su salud y bienestar pueden no requerir atención médica	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
10.4	Fortalecer la resiliencia individual de los profesionales				✓	✓		✓	

Obsérvese que todas las acciones clave de intervención propuestas pueden ser alimentadas por más de un agente sanitario.

Especialmente destacable es el rol activo que presentan en el desarrollo de un modelo de atención más afectivo-efectivo algunos agentes, especialmente, aquellos que crean condiciones para que la relación médico-paciente se desarrolle de la mejor manera posible. Nos referimos a las universidades como agente fundamental en la formación de los profesionales y los propios pacientes; los medios de comunicación, contribuyendo de manera especial a normalizar socialmente la enfermedad y a asegurar la transmisión efectiva de la información o la industria farmacéutica sanitaria participando

CONSTRUYENDO UN MODELO

en los espacios de creación y co-producción que se abren en el sistema sanitario canalizando su capacidad hacia el desarrollo de un modelo más afectivo-efectivo.

Nótese igualmente cuán importante es el rol que representa el nivel macro y meso del sistema sanitario facilitando o involucrándose de manera decidida según cada acción clave en el desarrollo de las intervenciones y actividades críticas para el avance.



7

Medidas reforzadoras del modelo afectivo-efectivo

Alineando todos los niveles de actuación posibles

La intención del presente documento no es sólo proponer **QUÉ** se debe realizar para avanzar, sino **CÓMO** avanzar en el desarrollo de este modelo más afectivo y efectivo reconociendo que, aunque se ha avanzado mucho en algunas organizaciones, existe un gran recorrido de mejora hasta convertirse en una realidad implantada.

Analizar CÓMO avanzar parece hoy más relevante y puede facilitar la tarea de quienes quieran genuinamente actualizar el sistema de salud y servicios sociales en la dirección del paciente.

Desde el nivel directivo y político se reconoce que el “status quo” no es válido para avanzar y que es necesaria una transformación para lograr un nuevo modelo más afectivo/efectivo capaz de dar respuesta a las necesidades y exigencias cambiantes del entorno.

CONSTRUYENDO UN MODELO

En este apartado del documento se priorizan, en base a una revisión de intervenciones desarrolladas en otros sistemas sanitarios avanzados y en España, líneas de trabajo para quienes quieran avanzar aprendiendo.

En este sentido, se sugiere que cuanto más empoderados estén los pacientes y el resto de agentes del ecosistema sanitario más orientado estará el sistema de salud y de servicios sociales hacia la eficacia y la afectividad.

En ese contexto existen iniciativas y experiencias puntuales dispersas por España de humanización, pero para que se conviertan en sistémicas necesitarán el apoyo de las autoridades sanitarias.

Por tanto, **el grado de avance en la implementación de un sistema más afectivo/efectivo dependerá en gran medida del grado de empoderamiento de los pacientes y de las comunidades y de la ayuda y colaboración de todos los agentes sanitarios.**

Por ello, a continuación, se describen posibles líneas de actuación con impacto en aras de una mejora de nuestro sistema sanitario y sus resultados en salud.

Esas líneas se enmarcan en el ámbito macro del sistema desde el que los responsables políticos y **macro** gestores pueden crear condiciones favorables para desarrollar un modelo asistencial más afectivo/efectivo; en el ámbito **meso** de liderazgo directivo y el ámbito **micro** donde en la prestación del servicio se da la interacción ente los pacientes y los clínicos.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

Se presentan como una batería de medidas dirigidas a apoyar la participación y así reforzar modelos más participativos y más humanos en el sector.

1. Medidas reforzadoras del modelo afectivo/efectivo desde el ámbito *Policy*:

Como se ha argumentado en este documento, el SNS se enfrenta a unos retos enormes en la próxima década. Más demanda en un contexto de recursos limitados, problemas de seguridad clínica y una creciente deshumanización. Es necesario comprender en este ámbito de decisión que el país no podrá enfrentarse a esos retos sin una participación activa del paciente y de la comunidad.

Una intervención organizada y ambiciosa en empoderamiento de pacientes ayudaría a humanizar el sector. Por el momento, se están creando iniciativas de humanización y empoderamiento en la sanidad en España, toman la forma de estructuras en las Consejerías con esa función de humanización y el empoderamiento de pacientes se enseña en diversas “escuelas de pacientes”

Con el fin de establecer un entorno favorecedor sería muy positivo que las autoridades sanitarias aseguraran una visión estratégica, la cual permita a los actores locales romper con la forma tradicional de actuación en los servicios asistenciales de todos los días.

Existe un número creciente de iniciativas probándose hoy en el ámbito de la prestación de los servicios, como se puede

CONSTRUYENDO UN MODELO

testimoniar con el creciente número de participaciones en el Foro Premios Albert Jovell que se convoca anualmente. Creemos que es muy positivo que el ámbito institucional macro acompañe este esfuerzo local de los profesionales, pacientes y otros agentes sanitarios con el fin de crear un entorno que dé forma sistémica a todas las iniciativas para que puedan escalar.

Por ello, desde el ámbito *policy* se puede considerar el desarrollo de las siguientes actuaciones:

- **Desarrollar una política de salud ambiciosa que empodere a los pacientes y las comunidades** y así crear un entorno receptivo para que en el ámbito de la prestación se inicie el cambio **de forma sistémica**.
- Invertir en un **fondo de transformación** que promueva nuevos modelos de cuidados en línea con la idea de crear condiciones para que el ámbito local pueda innovar en empoderamiento/humanización.
- En general, las iniciativas de empoderamiento de pacientes y de humanización de la sanidad se han focalizado en la atención aguda en hospitales. Es necesario complementar esas iniciativas que proporcionen a la gente más control sobre su salud en sus domicilios y sus comunidades con el fin de prevenir su paso por el hospital.
- **Promover investigación sobre modelos de co-decisión/co-creación**. Ofrecer apoyo de investigación a proyectos que evalúen diferentes modalidades de toma de decisión conjunta entre pacientes y profesio-

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

nales. Esa promoción podría apoyar modelos de toma de decisión conjuntos que ya se están implantando en numerosos países.

- **Analizar y experimentar con presupuestos de salud personalizados.** Esto se está explorando en Inglaterra, Australia y Suecia. En este caso la financiación se pone en manos de los pacientes directamente. Se probaría con pacientes crónicos complejos. Se trata de aportar una cantidad concreta de dinero para apoyar las necesidades sanitarias y sociales de un paciente complejo. Se planifica entre el paciente, sus cuidadores y el equipo local de salud. La idea sería pilotar una experiencia con un proceso de evaluación independiente.
- **Promover modelos que ofrezcan mayor continuidad de cuidados y trayectorias de pacientes más personalizadas y afectivas.** Esta continuidad de cuidados se conseguirá mejor en modelos de gestión más descentralizados con el fin de organizar sistemas integrados de salud locales. El ámbito macro puede acelerar la creación de estos modelos que permiten ofrecer a los pacientes una trayectoria integrada en niveles de cuidados entre el sector sanitario y el social (*pathway*). Esa trayectoria será más eficaz y afectiva al ofrecer mayor continuidad de atención, todo diseñado alrededor de las necesidades de los pacientes, siendo muchas de esas necesidades de acompañamiento y de trato más personalizado.
- **Desarrollar un sistema de evaluación para aprender de las iniciativas más exitosas** y apoyar con recursos

su escalabilidad a más centros asistenciales y entornos de desarrollo. En este sentido, en el marco de desarrollo del modelo afectivo/efectivo se está trabajando en la elaboración de una herramienta guía para la autoevaluación en la implementación del modelo por parte de los diferentes agentes sanitarios.

2. Medidas reforzadoras del modelo afectivo/efectivo desde el ámbito directivo:

- **Autorizar modelos de prescripción social orientados a las necesidades sentidas de los pacientes.** Son modelos que permiten a la atención primaria referir a pacientes a servicios no sanitarios a menudo provistos por el sector no gubernamental y comunitario y mejor orientado a las necesidades sentidas de los pacientes.
- **Promover el pago por valor.** En los últimos años se han iniciado nuevas fórmulas de pago a los prestadores asistenciales. En general se procede de forma creciente a asignar recursos en relación al valor que aportan y no solo al volumen de actividad que se genera. Valor en la sanidad se define como los resultados de salud para los pacientes por cada euro gastado. La **métrica** utilizada para valorar resultados incluye indicadores de experiencia de paciente y **trato digno/humano**.
- Los pagadores vía los contratos programa o en la asignación presupuestaria podrán proveer recursos basados en resultados a aquellos proveedores que ofrezcan cuidados integrados medidos entre otras cosas en función de **la experiencia del paciente**.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- **Implementar encuestas y benchmarking entre instituciones a consumidores y pacientes según la experiencia asistencial.** En los EEUU este proceso comparativo promovió la necesidad de mejora en el trato a los pacientes. La consecuente mejora del trato a pacientes fortaleció la adherencia al tratamiento. Existen varias formas de avanzar en esta línea de trabajo:
 - Retroalimentación en el estilo de comunicación. Se pregunta a los pacientes ingresados si conocen el nombre de su médico, si han recibido la información sobre sus cuidados, como han sido tratados y cómo mejorarían el proceso asistencial recibido. Este input directo de los pacientes se proporciona a los clínicos correspondientes. La encuesta a pacientes cubre un amplio espectro relacionado con el trato y humanización con preguntas tipo: ¿con qué frecuencia te han tratado los médicos con cortesía y respeto?, ¿consideras que los médicos te han escuchado con atención?, ¿con qué frecuencia te han explicado temas clínicos en un lenguaje que podías comprender?
 - Sesiones educativas anuales de mejora de comunicación dirigidas a los **clínicos**.
- **Promover modelos de desarrollo comunitario basados en los activos de una comunidad.** Es una metodología orientada al desarrollo sostenible de las comunidades basada en su potencial. Mientras que el desarrollo habitual de una comunidad se basa en la

valoración de sus necesidades y busca recursos externos, estos modelos se focalizan en identificar las fuerzas en una comunidad, con los ciudadanos en el centro. En estas iniciativas la población es un co-productor de salud y no únicamente un consumidor de servicios. Fortalecer la capacidad de una comunidad para contribuir de esta forma conlleva la organización de servicios más acordes con sus perspectivas.

Esencialmente estos modelos preguntan “¿qué es lo que nos hace más sanos?” en lugar de “¿qué es lo que nos enferma?”. Aunque aún falta más evidencia de eficacia en relación a esta forma de actuar varios informes recientes de alto perfil argumentan que el compromiso ciudadano y la comunidad puede contribuir a reducir la carga de enfermedad prevenible y humanizar la atención al desarrollar el conocimiento y las habilidades de los ciudadanos en manejar sus propios cuidados.

3. **Medidas reforzadoras del modelo afectivo/afectivo desde el ámbito de la prestación:** (nivel micro donde el paciente se encuentra con el profesional sanitario)

- **Experimentar y crear capacidad para utilizar modelos de toma de decisión conjunta (*shared decision making models*).** Esta forma de actuación humaniza un momento crucial para los pacientes. Se trata de co-decidir con los pacientes versus una toma de decisión unilateral por los clínicos. Se ha definido este en-

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

foque de la forma siguiente: “un enfoque según el cual los clínicos comparten la mejor evidencia disponible en el momento de la toma de decisión, los pacientes son apoyados a considerar opciones con el fin de lograr un decisión preferida informada”. Esto requiere unas habilidades concretas por parte del equipo clínico con el fin de integrar unas mejores habilidades de comunicación con las herramientas de co-decisión con los pacientes.

- **Benchmarking a los profesionales por la experiencia valorada por pacientes.** Mostrar comparaciones entre centros en cuanto a la experiencia de cuidados recibidos por los pacientes. Es conocido que las comparaciones sociales entre médicos influyen en su comportamiento. En numerosas organizaciones se muestra el benchmarking de resultados clínicos obtenidos por los clínicos. Se trata de desarrollar una medición comparativa parecida para la afectividad.
- **Identificar y difundir buenas prácticas que contribuyen a proporcionar más dignidad y bienestar a las personas.**

La demografía emergente implica que el número de personas con demencias seniles y el número de personas mayores con varias enfermedades se van a multiplicar. Es necesario valorar si estos pacientes vulnerables están recibiendo un trato digno, unos cuidados dignos y apoyar aquellas iniciativas que demuestren mejoras en el trato.

CONSTRUYENDO UN MODELO

- **Desarrollar experiencias de “apoyo por los pares”.** Personas con los mismos problemas consiguen comunicar entre ellos de forma que se establece un *win-win*. Una forma para mejorar la actividad sanitaria es establecer sesiones clínicas grupales con personas que comparten el mismo problema. Estas experiencias movilizan el conocimiento, las habilidades y la empatía de personas con las mismas condiciones. Las organizaciones asistenciales pueden promover formas que faciliten estas interacciones.
- **Promover modelos que refuercen la conectividad social entre personas.** La soledad crece como factor de riesgo de enfermedad. Por ello no se debe concebir la humanización de nuestra sociedad únicamente bajo el prisma de la relación paciente/profesional.
- **Promover modelos que ofrezcan “paquetes agregados de enfermería”.** 25-30% de las quejas de los pacientes y familiares provienen de fallos de comunicación. Mejorar este proceso es clave para un sistema que quiera humanizarse.

Un “paquete de enfermería” (*nursing bundle*) se define como una forma estructurada de mejorar los procesos de cuidados y los resultados clínicos para las personas. Se trata de organizar e implementar una batería de prácticas de enfermería basadas en la evidencia. Estas prácticas deben haber probado que mejoran los resultados finales y la experiencia del paciente. Por ejemplo, el paquete puede consistir en rondas cada hora, informes de cambio de turno, proceso de

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

comunicación estructurado (el personal de enfermería debería presentarse, explicar su función, pedir permiso, responder a preguntas antes de iniciar cualquier práctica asistencial). A cada cama se vincula un *whiteboard*, visible desde la cama que describe el nombre de quienes van a atender al paciente ese día, la posible fecha de alta y las metas para ese día. Este modelo fue desarrollado of Dr. Feinberg en UCLA. (C-I. Care competency tool).

- **Reforzar activamente la formación con el paciente:**

Como se ha descrito en este documento los estudios indican que un paciente más informado obtiene mejores resultados que uno menos informado. En estudios sobre toma de decisión conjunta con los pacientes en el uso de estatinas, en cáncer y otros tratamientos se encuentran *gaps* sistemáticos en el conocimiento de esos pacientes. No consiguen contestar a preguntas que sus cuidadores piensan que son conocidas. Esto demuestra la importancia creciente de la educación al/con el paciente.

- **Personalizar la atención promoviendo modelos de integración en los servicios:** En general, hoy se ofrece una atención fragmentada ya que el sistema de salud sigue dividido entre atención primaria, secundaria, servicios sociales y mentales. El hecho que el paciente sea el integrador en el modelo asistencial actual crea situaciones de falta de continuidad de cuidados. Esto provoca importantes problemas de calidad y relacionales entre los profesionales y los pacientes. Los ser-

CONSTRUYENDO UN MODELO

vicios deben ser integrados alrededor de la persona con el fin de evitar al paciente la trayectoria fragmentada actual.

- **Ayudar a la profesionalización de las asociaciones de pacientes.**
- **Promover la formación a periodistas en el ámbito de la salud en las facultades de periodismo.**
- **Avanzar incluyendo la voz de los pacientes en los procesos internos de la industria sanitaria.**
- **Sensibilizar y concienciar en los niveles educativos de pre-grado sobre la importancia de ofrecer formación a los pacientes.**





Conclusiones

El SNS se enfrenta a unos retos enormes en la próxima década. Una demografía cambiante, más enfermedades crónicas, problemas de seguridad clínica, mayor robotización y más demanda en un contexto de recursos limitados crean un clima propicio a una mayor deshumanización.

Con el fin de prevenir ese escenario parece necesario actuar en multitud de frentes simultáneamente. En el ámbito de la prestación asistencial la respuesta no se ha hecho esperar. Numerosos representantes de asociaciones de pacientes, profesionales, directivos locales en España, además del resto de agentes del ecosistema sanitario, como universidades y periodistas, han empezado a actuar y hoy disponen de un foro – el Foro Premios Albert Jovell – donde pueden mostrar iniciativas de mejora en la afectividad y efectividad de los cuidados que se ofrecen. Asimismo, crecen las experiencias en las que pacientes activos promueven unos cambios en los cuidados con el fin humanizar y mejorar su calidad.

Ese movimiento de abajo arriba está creciendo en España promovido entre otras cosas por el apoyo a los Premios que se otorgan en el Foro Premios Albert Jovell.

Asimismo, las Universidades tendrán un papel clave en un modelo diferente. Se reconoce que es una agenda compleja

CONSTRUYENDO UN MODELO

ya que exige un cambio en la cultura clínica y exige, entre otras cosas, cambios en la formación de los profesionales de la salud. Estos deben ser formados para mover el sistema de salud hacia una cultura de co-producción en la cual las decisiones sean realmente tomadas conjuntamente por los profesionales y unos pacientes informados.

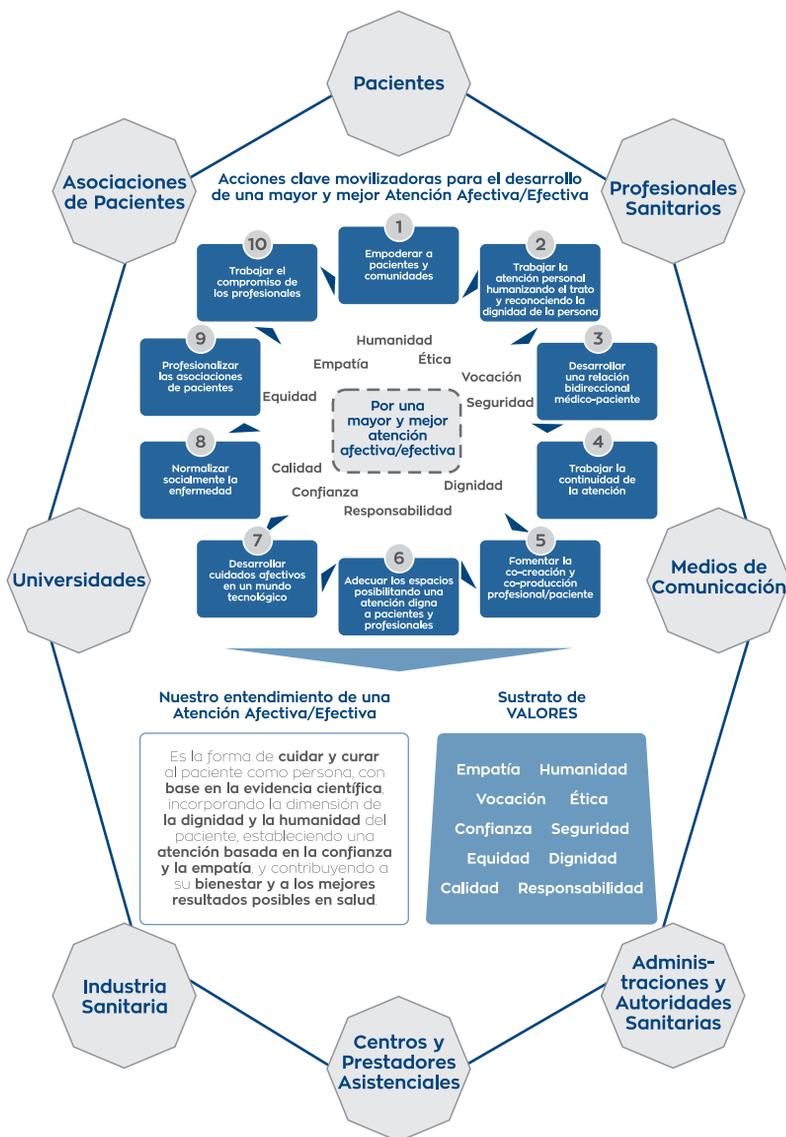
Este documento sugiere experiencias nacionales e internacionales que indican cómo avanzar en ese alineamiento entre todos los niveles de actuación, así como una batería de intervenciones que incluyen al ámbito macro, meso que permitan acompañar a esas iniciativas locales.

Creemos que las intervenciones de mejora sugeridas únicamente podrán escalar en los centros asistenciales en España si son consideradas prioridades estratégicas, si las autoridades asumen que existe un riesgo creciente de deshumanización y que se dispone de herramientas para actuar. Para que se den más y más casos de medicina afectiva/efectiva en concordancia con la filosofía que promovió el Dr. Albert Jovell, parece conveniente crear desde el ámbito decisor un entorno más receptivo para su desarrollo.

Así mismo, en este trabajo entorno al modelo afectivo-efectivo, se señala cómo se podría crear ese entorno receptivo.

Creemos que su implementación contribuirá a asegurar a las personas que acuden a la sanidad y a los servicios sociales un trato más humano a la vez que más efectivo. Un paciente con voz probablemente recibirá mejores cuidados.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO



Un modelo para explorar y trabajar en el SNS

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

“Ha pasado un siglo para que la perspectiva de los pacientes pase de ser totalmente ignorada a ser considerada un pilar fundamental en la transformación de la sanidad”.

El National Partnership for Women & Families. EEUU

“Un paciente inactivo no recibirá los cuidados deseados. Debe ser empoderado con políticas activas. El grado de avance hacia un sistema más humano y eficaz dependerá en gran medida del grado de empoderamiento de los pacientes y de las comunidades”

Preparando el Sistema Nacional de Salud (SNS)
para un Modelo más Afectivo y Efectivo. 2017



Bibliografía

Libros

- Jovell A.J., Te puede pasar a ti. La sanidad pública beneficia a todos. Proteus Editorial, 2012.
- Jovell A.J., El médico social: apuntes para una medicina humanista, cambio social y sanidad. Proteus Editorial, 2012.
- Jovell A.J., Cáncer. Biografía de una supervivencia. Planeta, 2008.
- Jovell A.J., Liderazgo Afectivo: All You Need Is Love. Alienta, 2007.
- Jovell A.J., La confianza. Plataforma, 2007.

Artículos de Prensa

- Jovell A.J. “Síntomas e ignorancias que no se explican”. Mirada Profesional - 2013.
- Jovell A.J. “Tiempos de crisis”. Tiempos médicos - 2013.
- Jovell A.J. “Las líneas rojas de tus ojos”. Siete días médicos - 2013.
- Jovell A.J. “¿A quién le importa el desespero?”. Diario Médico - 2013.
- Jovell A.J. “La gran mentira de la austeridad”. Siete días médicos - 2012.
- Jovell A.J. “Challenges for the Spanish Healthcare System”. Blog contribution at British Medical Journal - 2011.
- Jovell A.J. “La audacia del pesimismo”. La Vanguardia - 2011.
- Jovell A.J. “La otra cara: los pacientes”. La Gaceta - 2011.
- Jovell A.J. “El sistema sanitario, demasiado valioso para caer”. Diario Médico - 2011.

CONSTRUYENDO UN MODELO

- Jovell A.J. “Embriagados de resignación”. Medical Economics - 2011.
- Jovell A.J. “Pensar, medir y evaluar antes de recortar”. Siete días médicos - 2011.
- Jovell A.J. “Los límites de la austeridad”. Siete días médicos - 2011.
- Jovell A.J. “La desesperación del copago”. El País - 2011.
- Jovell A.J. “La voz de los enfermos”. La Vanguardia - 2011.
- Jovell A.J. “Yo también estoy indignado ¿Y tú?”. Siete días médicos - 2011.
- Jovell A.J. “Un DNI per punts ens faria més solidaris”. Público - 2011.
- Jovell A.J. “Economía de la salud en el área de dolor”. Medical Economics - 2011.
- Jovell A.J. “Os seguís equivocando”. Diario Médico - 2011.
- Jovell A.J. “El itinerario del sinsentido del paciente enfermo”. Diario Médico - 2010.
- Jovell A.J. “8760 horas al año”. Siete días médicos - 2010.
- Jovell A.J. “Preguntas y miradas”. Siete días médicos - 2010.
- Jovell A.J. “Sacando al cáncer del armario”. Siete días médicos - 2009.
- Jovell A.J. “El amargo dolor de la negligencia”. Siete días médicos - 2009.
- Jovell A.J. “¿Dónde están los líderes?”. Siete días médicos - 2009.
- Jovell A.J., Navarro-Rubio D., Pacientes especialistas: ¿por qué se ha de formar a los pacientes?. Jano. 2009.
- Jovell A.J. “¿Hablamos de la crisis?”. Siete días médicos - 2009.
- Jovell A.J. “El excepcionalismo americano en la reforma de la sanidad”. Diario Médico. 2009.
- Jovell A.J. “Yo me voy a vacunar”. Diario Médico - 2009.
- Jovell A.J. “Equilibrismo médico”. El País - 2009.
- Jovell A.J. “Relación de los pacientes con el Sistema Sanitario: ¿Son respetados sus derechos?”. NM - 2009.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- Jovell A.J. "Las incógnitas del copago". Siete días médicos - 2009.
- Jovell A.J. "¿Con televisiones privadas hay paraíso?". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "Salud, sanidad y elecciones generales". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "¿Yo no soy tonto?". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "Sanidad anestesiada". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "¿Es el médico español un mal paciente?". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "¿Es la confianza lo que está en recesión?". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "La lección de humanidad de Randy Pausch". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "La sanidad de EEUU ante las urnas". El País - 2008.
- Jovell A.J. "El candidato Obama: la dignificación de la política". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "Hechos significativos". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "Macrotendencias". Siete días médicos - 2008.
- Jovell A.J. "Medicina basada en los pacientes ¿Quién y cómo hay que formar a los médicos?". Jano - 2008.
- Jovell A.J. "Globalización, desigualdad e I+D". Diario Médico - 2007.
- Jovell A.J. "Papá cumple cinco años". El País - 2007.
- Jovell A.J. "Barreras y dilaciones". Siete días médicos - 2007.
- Jovell A.J. "Las olvidadas". Siete días médicos - 2007.
- Jovell A.J. "El dilema de la innovación". Siete días médicos - 2007.
- Jovell A.J. "Nombramientos". Siete días médicos - 2007.
- Jovell A.J. "El cáncer se puede curar". Siete días médicos - 2007.
- Jovell A.J. "Aprovechar los cambios como una oportunidad de progreso". Diario Médico - 2007.
- Jovell A.J. "La gestión de las emociones en el ámbito de la empresa". El Periódico de Cataluña - 2007.

CONSTRUYENDO UN MODELO

- Jovell A.J., Navarro-Rubio D. “¿El paciente a la universidad?: www.universidadpacientes.org” – 2007.
- Jovell A.J. “Te puede tocar a ti”. Siete días médicos – 2007.
- Jovell A.J. “Todos seremos pacientes algún día”. El País – 2007.
- Jovell A.J. “Principio de reciprocidad”. Siete días médicos – 2007.
- Jovell A.J. “Terminales somos todos”. Siete días médicos – 2007.
- Jovell A.J. “Testimonio como forma de lucha”. El Mundo – 2007.
- Jovell A.J. “¿Existiría la medicina sin los médicos especiales? semfyc – 2006.
- Jovell A.J. “Maryland como síntoma”. Diario Médico – 2006.
- Jovell A.J., Navarro D. “Profesión médica en la encrucijada: hacia un nuevo modelo de gobierno corporativo y de contrato social” Farnespaña – 2006.
- Jovell A.J. “Posición de los pacientes ante la Ley del Medicamento”. La Gaceta de los Negocios – 2006.
- Jovell A.J. (colaborador) “Pacientes con voz propia”. Bioética&debat – 2006.
- Jovell A.J. “Miedo, medicina humanística”. El País – 2006.
- Jovell A.J. “El opio de la ilusión científica”. El País – 2006.
- Jovell A.J. “Prospecto comunitario”. Siete días médicos – 2006.
- Jovell A.J. “Desatinos lingüísticos”. Siete días médicos – 2006.
- Jovell A.J. “No parece tan bonito” Diario Médico – 2006.
- Jovell A.J. “Confiabilidad”. Siete días médicos – 2006.
- Jovell A.J. “El médico paciente”. El País Semanal – 2006.
- Jovell A.J. “El paciente en el sistema nacional de salud”. Economía y Salud – 2006.
- Jovell A.J. “El odio nuestro de cada día”. El País – 2005.
- Jovell A.J. “La ‘McDonalización’ de la medicina”. – 2005.
- Jovell A.J. “Pacientes por un día”. La Razón – 2005.
- Jovell A.J. “Podemos hablar de copago”. Diario Médico – 2005.
- Jovell A.J. “Huérfanos de información” La Razón a tu salud. – 2005.
- Jovell A.J. “Ética, política y confianza”. Jano Medicina y Humanidades – 2005.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- Jovell A.J. “Ser metge al segle XXI. El futur de la professió mèdica”. COMB Informe anual – 2005.
- Jovell A.J. “Médicos y pacientes ante el déficit sanitario” El País – 2005.
- Jovell A.J. “El contrato social entre colegios profesionales y asociaciones de pacientes”. El Médico – 2005.
- Jovell A.J. “La salud de los pacientes no perjudica a la sanidad”. El País – 2005.
- Jovell A.J. “Cuestión de confianza”. El País – 2005.
- Jovell A.J. “Decálogo de la gestión afectiva”. Diario Médico – 2005.
- Jovell A.J. “¿Y si el ángel de la guarda fuera enfermera?”. Revista Rol de Enfermería – Abril 2005.
- Jovell A.J. “Ética de las decisiones sanitarias”. Medicina Clínica – 2005.
- Jovell A.J. “Isquemia Claustrofóbica”. Fundación Sanitas – 2005.
- Jovell A.J. “La historia natural de la profesión médica vista por un paciente”. Fundación Medicina y Humanidades Mé – 2005.
- Jovell A.J. “Els pacients volen la paraula”. Fundació Nous Horitzons – 2005.
- Jovell A.J. “Sinceramente tuyo, Joan Manuel”. El País – 2004.
- Jovell A.J. ¿Existe la Democracia Sanitaria?. Diario Médico – 2004.
- Jovell A.J. “Deseo de morir, voluntad de vivir”. Tribuna Sanitaria – 2004.
- Jovell A.J. “Gana uno de los nuestros”. La Vanguardia – 2004.
- Jovell A.J., Jovell E. Calidad de la información de salud en internet. Siete días médicos – 2004.
- Jovell A.J. “El documento de voluntades cotidianas”. Diario Médico – 2004.
- Jovell A.J. “La Fibromialgia como experiencia de enfermar”. El País – 2004.
- Jovell A.J. “Conceptos de gestión del conocimiento”. Especial 600 – 2004.
- Jovell A.J. “Los médicos también lloran”. Jano – Marzo 2004.

CONSTRUYENDO UN MODELO

- Jovell A.J. "Apuntes sobre la necesidad de una política farmacéutica de específicos". Diario Médico - 2004.
- Jovell A.J. "Los pacientes con cáncer necesitan que les quieran". Diario Médico - 2003.
- Jovell A.J. "Ya se puede respirar"- 2003.
- Jovell A.J. "¿Por qué papá se tapa los ojos cuando llora?"- 2003.
- Jovell A.J. "La vida al otro lado de la carretera"- 2003.
- Jovell A.J. "El paciente "impaciente": ¿Gobernarán los ciudadanos los sistemas sanitarios?". El Médico - 2003.
- Jovell A.J. "Gestión del Conocimiento desde la consulta médica". Medicina Clínica- 2002.
- Jovell A.J. "Screening and clinical management of prostate cancer". Cambridge University Press - 2001.
- Jovell A.J. "Gobierno cívico: el valor de las políticas sanitarias". Calidad Asistencial - 2001.
- Jovell A.J. "Claves para la continuidad de los portales de salud". Diario Médico - 2001.
- Jovell A.J. "El futuro de la profesión médica: Análisis del cambio social y los roles de la profesión médica en el siglo XXI" - 2001.
- Jovell A.J. "No todas las guías son guapas y bonitas". Atención primaria - 2001.
- Jovell A.J. "¿Sabemos lo que conocemos?: la gestión del conocimiento". Diario Médico - 2001.
- Jovell A.J. "La Fundación Josep Laporte, un primer tamiz documental". Diario Médico - 2001.
- Jovell A.J. "Evidence-based Medicine in Obstetric Ultrasonography". 5th World Congress of Perinatal Medicine - 2001.
- Jovell A.J. "Investigación de resultados en Salud (IRS): La evolución de la Medicina Basada en la Evidencia en la Práctica Clínica". - 2001.
- Jovell A.J. "¿Qué estatina es más eficiente? Conceptos y aplicaciones en evaluación económica". Atención Primaria - 2000.
- Jovell A.J. "La necesaria evaluación del impacto". Click - 2000.
- Jovell A.J. "Management of Helicobacter pylori in duodenal ulcer: a cost-effectiveness analysis". Aliment Pharmacol Ther - 2000.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- Jovell A.J. “Diagnóstico prenatal del síndrome de Down ¿Un modelo de ITV para le embarazo?”. Gestión Clínica y Sanitaria – Otoño 2000.
- Jovell A.J. “El cribado de cáncer de mama con mamografía”. Gestión Clínica y Sanitaria – Verano 2000.
- Jovell A.J. “Fundació Biblioteca Josep Laporte: Gestión del conocimiento en ciencias de la salud”. El Profesional de la Información -2000.
- Jovell A.J. “Atención-primaria”. @conocimiento.es: las bibliotecas virtuales – 2000.
- Jovell A.J. “Información y cambio tecnológico en ciencias de la salud”. Atención primaria basada en evidencia – 2000.
- Jovell A.J. “Fundació Biblioteca Josep Laporte: Formació Interactiva i Digital”. Associacio Catalana d’educacio – 2000.
- Jovell A.J. “Consenso social para la sanidad del futuro”. Diario Médico – 2000.
- Jovell A.J. “Sobreviviendo al cáncer. La historia de A”. Sin publicar – 1999.
- Jovell A.J. “Las guías reducen la variabilidad clínica más que los protocolos” – 1999.
- Jovell A.J. “¡Que investiguen ellos! Políticas de investigación en ciencias de la salud”. Gestión y Análisis de Políticas Públicas – 1999.
- Jovell A.J. “El usuario informado ¿utopía, realidad o moda?”. SEAUS – 1999.
- Jovell A.J. “Bibliotecas en ciencias de la salud: el futuro de la gestión digital de conocimiento”. Quark – 1999.
- Jovell A.J. “La toma de decisiones y las guías de práctica clínica”. Siete Días Médicos – 1999.
- Jovell A.J. “Gestión del cambio y tecnologías de la información en sanidad: Conocimiento, recursos humanos y valores profesionales”. – 1999.
- Jovell A.J. “La evaluación de tecnologías sanitarias en la Atención Primaria”. Medifam – 1999.

CONSTRUYENDO UN MODELO

- Jovell A.J. “Medicina basada en la Afectividad”. Medicina clínica - 1999.
- Jovell A.J. “Las resistencia bacterianas: ¿Algo más que un problema clínico? La resistencia del enterocococ a la vancomicina como ejemplo”. Medicina clínica - 1999.
- Jovell A.J. “Enred@d@s en el c@os: gestión digital del conocimiento en salud pública”. Gaceta Sanitaria - 1999.
- Jovell A.J. “Eficacia y seguridad del tratamiento trombolítico en la tromboembolia pulmonar: metaanálisis de ensayos controlados y aleatorizados”. Medicina Clínica -1999.
- Jovell A.J. “El silencio de los pacientes”. Rol de Enfermería - 1999.
- Jovell A.J. “Guia de pràctica clínica per al tractament eradicador de la infecció per Helicobacter pylori!”. Annals de medicina - 1999.
- Jovell A.J. “Avanzando hacia una sanidad mejor: Decisiones fundamentadas en la evidencia científica”. Anales CF Navarra - 1999.
- Jovell A.J. “Meta análisis de ensayos controlados y aleatorizados”.
- Jovell A.J. “Guías de práctica clínica”. Evidencia científica y toma de decisiones en la sanidad - 1999.
- Jovell A.J. “Una cuestión de valores éticos”. La Vanguardia - 1998.
- Jovell A.J. “El “fenómeno Hepburn”: ¿pacto social o contrato social?”. El País - 1998.
- Jovell A.J. “Guías de práctica clínica”. Atención Primaria - 1998.
- Jovell A.J. “Evidencia Científica y Análisis Económico ¿Dos conceptos excluyentes?”. Revista Española de Farmacoeconomía - Junio 1998.
- Jovell A.J. “Trade-Offs in Prenatal Detection of Down Syndrome”. American Journal of Public Health - 1998.
- Jovell A.J. “La medicina basada en la evidencia científica”. El Médico - 1998.
- Jovell A.J. “Impuestos al pecado, subsidio a la salud”. El Médico - 1997.
- Jovell A.J. “Metodología de diseño y elaboración de guías de práctica clínica en atención primaria”. Atención Primaria - 1997.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- Jovell A.J. “Revisión sistemática de la evidencia científica”. Diario Médico – 1997.
- Jovell A.J. “Las aportaciones de Thomas C. Chalmers al progreso de la investigación clínica”. – 1997.
- Jovell A.J. “Utilización apropiada y efectividad: la oxigenoterapia crónica domiciliaria en Cataluña”. Medicina Clínica 1996.
- Jovell A.J. “La belleza de fer-se vella”. El Temps de la salut – 1996.
- Jovell A.J. “Temps era temps: la necessitat d’un nou contracte social a la sanitat”. Salut Catalunya – 1996.
- Jovell A.J. “De l’ estat a la societat del benestar”. – 1996.
- Jovell A.J. “Socioeconomic status and preventive health-care use by children in Spain”. American Journal of Preventive Medicine – 1995.
- Jovell A.J. “Evaluación de la evidencia científica”. Medicina Clínica – 1995.
- Jovell A.J. “El mètode de la metaanàlisi en l’avaluació de les tecnologies mèdiques”. Salut Catlaunjosep – 1995.
- Jovell A.J. “HIV Screening of surgeons and dentists: A Cost-Effectiveness Analysis”. The Official Journal of the Society of Healthcare Epidemiology o America – 1994.
- Jovell A.J. “Early angiography and angioplasty following thrombolytic therapy of acute myocardial infarction”. The American Association for the Advancement of Science – 1993.
- Jovell A.J. “Estación esperanza”. Diario Médico.
- Jovell A.J. “Contrato social y valores en la profesión médica”.
- Jovell A.J. “Si todo el mundo fuera igual que usted, qué maravilla vivir”. In memoriam. Margarita Retuerto, Defensora del paciente.
- Jovell A.J. “La visión de los pacientes sobre la RSC”. Dossier Salud y RSE.
- Jovell A.J. “La Atención Primaria desde la perspectiva de los pacientes”. Atención Primaria de salud: Nuevos retos, nuevas soluciones. p49-51.
- Jovell A.J. “El síndrome del protocolo loco”. Tribuna.
- Jovell A.J. “Consentimiento informado y decisiones compartidas”.

CONSTRUYENDO UN MODELO

- Jovell A.J. “Dolor y calidad de vida”.
- Jovell A.J. “Métodos y agencias de evaluación”.
- Jovell A.J. “La visión del paciente”. Eidon.

Publicaciones

- Jovell A.J., Navarro-Rubio D. Luces y sombras en la investigación clínica. *Humanidades médicas*, p140-153, 2013.
- Ortiga B, Salazar A, Jovell A.J., Escarrabill J, Marca G, Corbella X. Standardizing admission and discharge processes to improve patient flow: a cross sectional study. *BMC Health Serv Res*. 2012 Jun 28;12:180. doi: 10.1186/1472-6963-12-180. PubMed PMID: 22741542; PubMed Central PMCID: PMC3407754.
- Jovell AJ. Response: I know how you think, so I can help. *Int J Technol Assess Health Care*. 2011 Oct;27(4):402-3. doi: 10.1017/S0266462311000407. PubMed PMID: 22004787.
- Aymerich M, Guilla món I, Jovell AJ. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe). *Patient Prefer Adherence*. 2009 Nov 3;3:311-21. PubMed PMID: 19936174; PubMed Central PMCID: PMC2778410.
- Banegas JR, Jovell A, Abarca B, Aguilar Diosdado M, Aguilera L, Aranda P, Bertoméu V, Capilla P, Conthe P, De Alvaro F, Fernández-Pro A, Formiguera X, Frías J, Guerrero L, Llisterri JL, Lobos JM, Macías JF, Martín De Francisco AL, Millán J, Morales JC, Palomo V, Roca-Cusachs A, Román J, Sanchis C, Sarriá A, Segura J, De La Sierra A, Verde L, Zarco J, Ruilope LM. [Hypertension and health policy in Spain]. *Med Clin (Barc)*. 2009 Feb 21;132(6):222-9. doi: 10.1016/j.medcli.2008.09.034. Epub 2009 Feb 12. Spanish. PubMed PMID: 19237007.
- Jovell AJ. [Emulating scientific publication]. *Med Clin (Barc)*. 2008 Sep 20;131(9):341-3. Spanish. PubMed PMID: 18817652.
- Jovell AJ, Navarro Rubio MD. [Listening to the voice of the patient: an imperative. 2008 SESPAS Report]. *Gac Sanit*. 2008 Apr;22 Suppl 1:192-7. Spanish. PubMed PMID: 18405570.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- Jovell AJ. [Innovation, patents, globalization and human rights]. *Med Clin (Barc)*. 2007 Nov 3;129(16):615-6. Spanish. PubMed PMID: 18001673.
- Jovell AJ. [Nursing based on affectivity]. *Rev Enferm*. 2007 May;30(5):12-3, 15-8. Spanish. PubMed PMID: 17623942.
- Jovell AJ. [The XXI century patient]. *An Sist Sanit Navar*. 2006;29 Suppl 3:85-90. Spanish. PubMed PMID: 17308542.
- Jovell A, Blendon RJ, Navarro MD, Fleischfresser C, Benson JM, Desroches CM, Weldon KJ. Public trust in the Spanish health-care system. *Health Expect*. 2007 Dec;10(4):350-7. PubMed PMID: 17986071.
- Jovell AJ, Navarro Rubio MD, Fernández Maldonado L, Blancafort S. [Involvement of the patient: the new role of patients in the health system]. *Aten Primaria*. 2006 Sep;38(4):234-7. Spanish. PubMed PMID: 16978562.
- Jovell AJ. [Would medicine exist without "special" doctors?]. *Aten Primaria*. 2006 Apr 15;37(6):309-10. Spanish. PubMed PMID: 16739301.
- Jovell AJ. [And if the guardian angel was a nurse?]. *Rev Enferm*. 2005 Apr;28(4):4-5. Spanish. PubMed PMID: 15941174.
- Jovell AJ. [Ethics in health decisions]. *Med Clin (Barc)*. 2005 Apr 23;124(15):580-2. Spanish. PubMed PMID: 15860173.
- Jovell A.J., Navarro-Rubio D, Muñiz G. [Los derechos del paciente en perspectiva]. *Atención Primaria* Volume 40, Issue 7, July 2008, p367-369.
- Jovell A.J. [El paciente ante la información y la innovación]. *Equivalencias terapéuticas de los medicamentos biotecnológicos*. p61-65.
- Jovell AJ. "La participación ciudadana en la gestión sanitaria". *Gestión y Evaluación de Costes Sanitarios* Vol. 6 - Monográfico 2 - 2005.
- Balsler M, Coltell O, van Croonenborg J, Duelli C, van Harmelen F, Jovell A, Lucas P, Marcos M, Miksch S, Reif W, Rosenbrand K, Seyfang A, ten Teije A. Protocure: supporting the development of medical protocols through formal methods. *Stud Health Technol Inform*. 2004;101:103-7. PubMed PMID: 15537209.

CONSTRUYENDO UN MODELO

- García-Altés A, Jovell AJ. Could we measure the efficiency of prostate cancer treatment? A critical appraisal of economic evaluation studies. *Prostate Cancer Prostatic Dis.* 2001;4(4):217-220. PubMed PMID: 12497021.
- Jovell AJ. Josep Laporte Library Foundation: a model of knowledge management in the life and health sciences. *Health Info Libr J.* 2002 Sep;19(3):176-80. PubMed PMID: 12390243.
- Velasco M, Perleth M, Drummond M, Gurtner F, Jorgensen T, Jovell A, Malone J, Ruther A, Wild C. Best practice in undertaking and reporting health technology assessments. Working group 4 report. *Int J Technol Assess Health Care.* 2002 Spring;18(2):361-422. PubMed PMID: 12053427.
- Peters SM, Jovell AJ, García-Altés A, Serra-Prat M. Screening and clinical management of prostate cancer. A cross-national comparison. *Int J Technol Assess Health Care.* 2001 Spring;17(2):215-21. PubMed PMID: 11446133.
- García-Altés A, Jovell AJ, Serra-Prat M, Aymerich M. Management of *Helicobacter pylori* in duodenal ulcer: a cost-effectiveness analysis. *Aliment Pharmacol Ther.* 2000 Dec;14(12):1631-8. PubMed PMID: 11121912.
- García-Altés A, Jovell AJ. [Which statin is more efficient? Concepts and applications in economic evaluation]. *Aten Primaria.* 2000 Sep 30;26(5):333-8. Spanish. PubMed PMID: 11100606.
- Jovell AJ, Cappelleri JC. [Evidence of the therapeutic effect of antihypertensive therapy: meta-analysis and meta-regression of randomized and controlled trials]. *Med Clin (Barc).* 2000;114 Suppl 2:28-33. Spanish. PubMed PMID: 10916803.
- Cobos A, Jovell AJ, García-Altés A, García-Closas R, Serra-Majem L. Which statin is most efficient for the treatment of hypercholesterolemia? A cost-effectiveness analysis. *Clin Ther.* 1999 Nov;21(11):1924-36. PubMed PMID: 10890264.
- García-Altés A, Jovell AJ, Aymerich M. [The other side of the coin: socioeconomic analysis of antibiotic resistance]. *Enferm Infecc Microbiol Clin.* 1999;17 Suppl 2:27-31. Review. Spanish. PubMed PMID: 10605187.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- Jovell AJ. [Scientific evidence and antimicrobial therapy: A perfect couple?]. *Enferm Infecc Microbiol Clin*. 1999;17 Suppl 2:9-14. Review. Spanish. PubMed PMID: 10605184.
- Rodríguez E, Gallo de Puelles P, Jovell AJ. The Spanish health care system: lessons for newly industrialized countries. *Health Policy Plan*. 1999 Jun;14(2):164-73. PubMed PMID: 10538719.
- Jovell A.J., Aymerich M., Almazán C. [Avaluació de l'ecografia per al control de l'embaràs] *Annals de medicina - Vol. 83, Núm. 5, 2000*.
- Jovell A.J., Navarro-Rubio, M. D., [El paciente con cáncer]. *Primer libro blanco de la oncología médica en España*, p 397-410.
- Jovell AJ. [The patients' silence]. *Rev Enferm*. 1999 Jul-Aug;22(7-8):506-10. Spanish. PubMed PMID: 10514787.
- Jovell AJ. [Sensitivity-based medicine]. *Med Clin (Barc)*. 1999 Jul 10;113(5):173-5. Spanish. PubMed PMID: 10480141.
- Serra-Prat M, Jovell AJ, Aymerich M. [Efficacy and safety of thrombolytic therapy in pulmonary embolism: meta-analysis of randomized controlled trials]. *Med Clin (Barc)*. 1999 May 22;112(18):685-9. Spanish. PubMed PMID: 10374198.
- Aymerich M, García-Altés A, Jovell AJ. [Bacterial resistance to antibiotics. More than a clinical problem? Vancomycin resistant *Enterococcus* spp. as an example]. *Med Clin (Barc)*. 1999 Apr 24;112(14):553-5. Review. Spanish. PubMed PMID: 10363245.
- Serra-Prat M, Gallo P, Jovell AJ, Aymerich M, Estrada MD. Trade-offs in prenatal detection of Down syndrome. *Am J Public Health*. 1998 Apr;88(4):551-7. PubMed PMID: 9550991; PubMed Central PMCID: PMC1508419.
- Jovell AJ. [The contributions of Thomas C. Chalmers to the progress of clinical investigation]. *Med Clin (Barc)*. 1997 Oct 4;109(11):418-20. Spanish. PubMed PMID: 9379732.
- Jovell AJ, Navarro-Rubio MD, Aymerich M, Serra-Prat M. [Methodology for the design and development of clinical practice guidelines in primary care]. *Aten Primaria*. 1997 Sep 30;20(5):259-62, 264-6. Spanish. PubMed PMID: 9453777.
- Jovell AJ, Navarro-Rubio MD. [Clinical practice guidelines]. *Med Clin (Barc)*. 1996 Feb 24;106(7):278-9. Spanish. PubMed PMID: 8667682.

CONSTRUYENDO UN MODELO

- Granados A, Escarrabill J, Borrás JM, Sánchez V, Jovell AJ. [Appropriate use and effectiveness of chronic domiciliary oxygen therapy in Catalonia]. Med Clin (Barc). 1996 Feb 24;106(7):251-3. Spanish. PubMed PMID: 8667674.
- Jovell AJ, Navarro-Rubio MD. [Evaluation of scientific evidence]. Med Clin (Barc). 1995 Dec 2;105(19):740-3. Spanish. PubMed PMID: 8523956.
- Navarro-Rubio MD, Jovell AJ, Schor EL. Socioeconomic status and preventive health-care use by children in Spain. Am J Prev Med. 1995 Jul-Aug;11(4):256-62. PubMed PMID: 7495603.
- Sell RL, Jovell AJ, Siegel JE. HIV screening of surgeons and dentists: a cost-effectiveness analysis. Infect Control Hosp Epidemiol. 1994 Oct;15(10):635-45. PubMed PMID: 7844334.
- Jovell AJ, Lau J, Berkey C, Kupelnick B, Chalmers TC. Early angiography and angioplasty following thrombolytic therapy of acute myocardial infarction. Metaanalysis of the randomized control trials. Online J Curr Clin Trials. 1993 Jun 5;Doc No 67:[3714 words; 36 paragraphs]. PubMed PMID: 8306009.
- Blendon RJ, Donelan K, Jovell AJ, Pellisé L, Lombardia EC. Spain's citizens assess their health care system. Health Aff (Millwood). 1991 Fall;10(3):216-28. PubMed PMID: 1748379.
- Jovell A.J., Navarro-Rubio. M. D. [La informació dels pacients com a eina en la presa de decisions]. Annals de Medicina, 92: 107-108. 2009.
- Jovell A.J. [Un paciente llamado Dr. Mackee.] EDUC MED 2008; 11 (4): 179-183.

Experiencias nacionales e internacionales

Se presenta la bibliografía empleada para el análisis de prácticas y experiencias nacionales e internacionales que han permitido materializar algunos de los conceptos e ideas a desarrollar e implementar a través del modelo de atención afectiva efectiva.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- Els projectes del Pla de salut de Catalunya 2016-2020.
- uic.es [Internet]. España. 2016.
- Humanizar.es [Internet]. España. 2016.
- Proyectos plan de calidad del SSPA. Junta de Andalucía 2016.
- MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD. Estrategia de Seguridad del Paciente del Sistema Nacional de Salud. Período 2015-2020.
- Plan Estratégico 2015-2018 Gobierno País Vasco.
- Redacción. Inidress recibe una treintena de propuestas de formación para su programa 'Paciente Experto'. Redacción Médica [Internet]. 2016.
- Paulina Bravo, Adrian Edwards, Paul James Barr, Isabelle Scholl, Glyn Ellwyn, Marion McAllister and the Cochrane Healthcare Quality Research Group, Cardiff University. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. UK. 2015.
- hsjdbcn.org [Internet]. España. 2015.
- Fernando Carbone-Campoverde. Persons Caring For Persons: A Public Health Policy Architecturally Presented. Perú. 2015.
- Sanidad diseña un Plan Regional de Humanización de la Asistencia Sanitaria. 2015.
- Leire Sopuerta Biota. Martos anuncia 4 nuevas categorías de sanitarios. Redacción Médica [Internet]. 2015.
- Plan estratégico de calidad del SSPE 2015-2021. España. 2015.
- Alianza para humanizar la atención sanitaria en centros de Oskidetza. El País. 2014.
- Alianza para humanizar la atención sanitaria en centros de Oskidetza. El País [Internet]. 2014.
- COMPROMISO ABLITAS, JUNIO DE 2014.
- Kirstin W. Scott, M.Phil. and Ashish K. Jha, M.D., M.P.H. Putting Quality on the Global Health Agenda. 2014.
- Alianza para humanizar la atención sanitaria en centros de Oskidetza. El País [Internet]. 2014.
- Hoy.es [Internet] El SES pone en venta el programa de gestión Jara. España. 2014.

CONSTRUYENDO UN MODELO

- Inidress.org [Internet] España. 2014.
- The National Patient Safety Foundation's Lucian Leape Institute. SAFETY IS PERSONAL Partnering with Patients and Families for the Safest Care. Boston. 2014.
- Meg Hillier. Five things the NHS must learn about empowering patients. Theguardian [Internet]. 2014.
- Obra Social la Caixa. Balance del Programa: Atención integral a personas con enfermedades avanzadas. España. 2013.
- Carlise Rigon Dalla Nora, José Roque Junges Humanization policy in primary health care: a systematic review. 2013.
- Pablo Posse ¿Qué es humanizar? Claves para la humanización de la atención a personas mayores. 2013.
- Proyecto de humanización de la atención perinatal en Andalucía. PRESENTACIÓN Y MEMORIA DE ACTIVIDAD 2006-2012.
- madrid.org [Internet]. España. 2012 [actualizado a 18 Abr 2012].
- Dario Frederico Pasche, Eduardo Passos, Élide Azevedo Hennington. Five years of the national policy of humanization: the trajectory of a public policy. 2011.
- Plan de calidad del SSPA 2010-2014. España. 2010.
- Evaluación del plan de calidad 2010-2014 del SSPA. España. 2010.
- Dário Frederico Pasche. National Humanization Policy as a commitment to collective production of changes in management and care methods. 2008.
- Informe anual Obra Social la Caixa 2007. España. 2007.
- Junta de Extremadura. Plan de Humanización de la Atención Sanitaria del SSPE 2007-2013. España. 2007.
- oecd.org [Internet] 2006.
- Dr. Aldo Miguel Santos Hernández Dra. Margarita M. Peña Lage. Retos y Perspectivas para una Atención Sanitaria Humanizada (II). 2004.
- Saludweb.gencat.cat [Internet] España. 2003.

MÁS AFECTIVO Y EFECTIVO

- RNAO. Atención orientada al paciente. Guía de buenas prácticas en enfermería. Como enfocar el futuro de la enfermería. 2002.
- Hospital Israelita Albert Einstein: Humanizing Healthcare in Sao Paulo, Brazil.
- Planetree. Humanizing the patient experience.
- National Humanization Policy as a commitment to collective production of changes in management and care methods.
- Francesco Campione. The Humanization of Healthcare Treatments and Critical Choices.
- Carlise Rigon Dalla Nora and José Roque Junges. Humanization policy in primary health care: a systematic review.
- Obrasocial.lacaixa.es [Internet]. España.
- madrid.org [Internet]. España.
- Humanizandoloscuidadosintensivos.com [Internet]. España.

Una iniciativa de
FORO PREMIOS
ALBERT JOVELL

Organizado por



En colaboración con

CÁTEDRAS EN RED
INNOVACIÓN







Una iniciativa de

FORO PREMIOS

ALBERT JOVELL

Organizado por



En colaboración con

CÁTEDRAS EN RED
INNOVACIÓN

