

PACIENTES

DICIEMBRE • 2006 Nº 06

fundación
farmaindustria



Médico-paciente

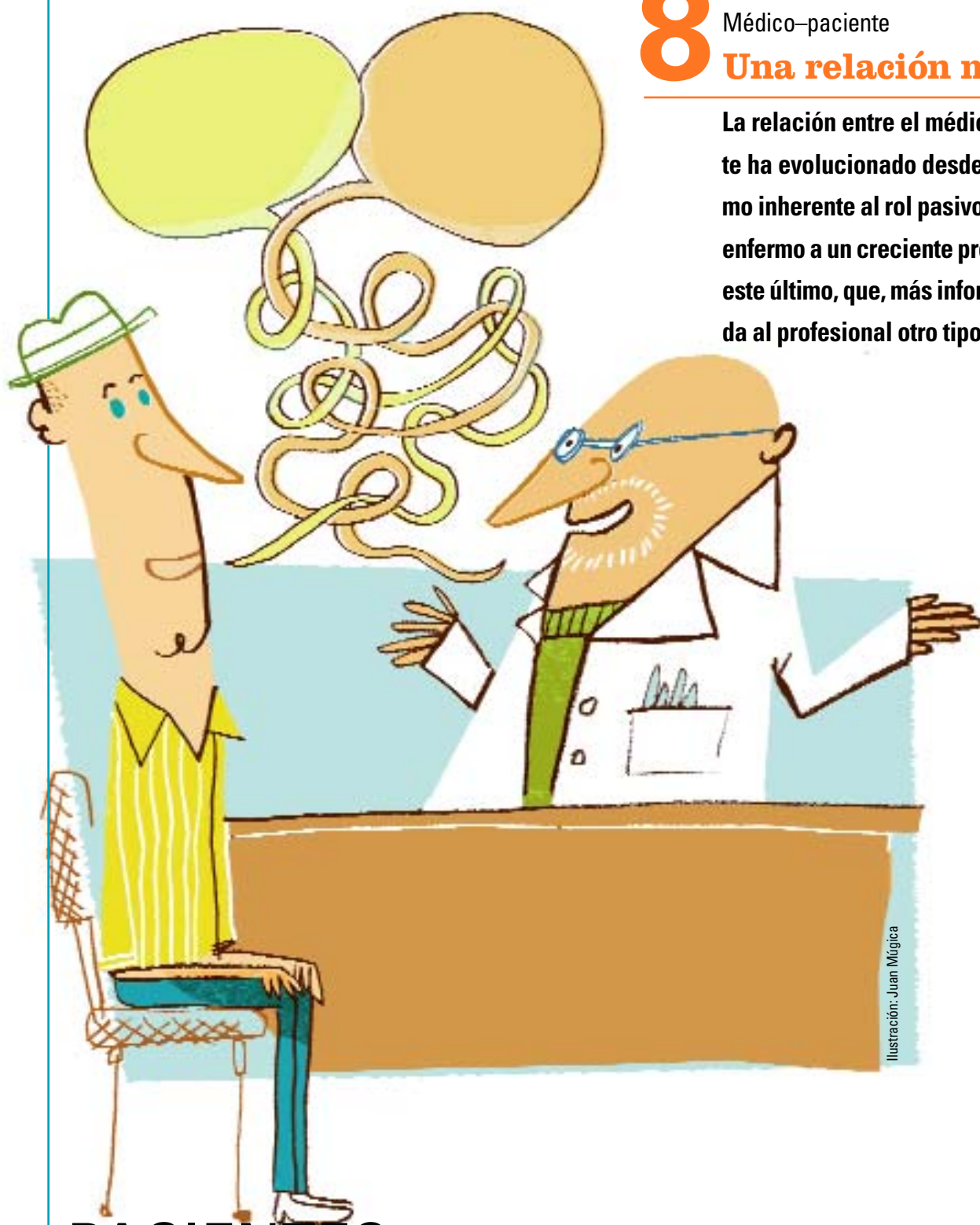
UNA RELACIÓN MEJORABLE

■ **FQ Andalucía**

Dos décadas
en la brecha

■ **Premios 2006**

a las Mejores Iniciativas
de Servicio al Paciente



8 Médico-paciente **Una relación mejorable**

La relación entre el médico y el paciente ha evolucionado desde el paternalismo inherente al rol pasivo que jugaba el enfermo a un creciente protagonismo de este último, que, más informado, demanda al profesional otro tipo de atención.

Ilustración: Juan Múgica

PACIENTES

Es una publicación de fundación
farmaindustria

18 Entrevista **Emilio Marmaneu** **Presidente de CEAFA**

Emilio Marmaneu analiza los retos a los que se enfrenta la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzhéimer y Otras Demencias, entidad que preside desde el año 2004.



32 Salud **La diabetes, el mal del azúcar**

Cerca de 3,3 millones de españoles padecen diabetes, una enfermedad crónica que se caracteriza por la elevación de los niveles de glucosa en la sangre. Los afectados deben aprender a convivir con esta patología sin olvidarse de su condición en ningún momento.



36 Premios 2006 de la Fundación FARMAINDUSTRIA **Iniciativas de Servicio al Paciente**

La FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA entregó el 11 de diciembre sus premios 2006 a las Mejores Iniciativas del Servicio al Paciente, unos galardones que reconocen las mejores acciones llevadas a cabo a favor de este colectivo.



4 Opinión

14 Movimiento asociativo

22 Séptimo taller de trabajo de EPPOSI

Los medicamentos "huérfanos" centran el encuentro, celebrado en octubre en Madrid

24 Informe 2005 del Defensor del Pueblo

La universalización del Sistema Sanitario en el punto de mira

26 Asociación Andaluza contra la Fibrosis Quística

Dos décadas en la brecha

30 Breves

40 Día Nacional de la Esclerosis Múltiple

Hay 40.000 afectados en España

42 La vida en imágenes

44 Agenda

Jornada mundial del enfermo

46 En la Red

47 En Papel

DIRECTOR

Humberto Arnés

COORDINACIÓN DE REDACCIÓN Y PRODUCCIÓN

Beatriz Lozano y Julián Zabala

EDITA

FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA
Serrano, 116. 28006 Madrid
Teléfono: 91 515 93 50
www.farmaindustria.es

REALIZACIÓN

Servimedia S.A.
C/ Almansa, 66
28039 Madrid
Teléfono: 91 545 01 00
Fax: 91 391 39 31
E-mail: pacientes@servimedia.net
www.servimedia.es

DIRECTOR GENERAL

José Manuel González Huesa

DIRECTOR DE PUBLICACIONES

Arturo San Román

JEFA DE PUBLICACIONES

Paz Hernández

COORDINACIÓN

Meritxell Tizón

REDACCIÓN

Pedro Fernández, David Granda,
Beatriz Gómez Pecci, María
Gutiérrez y Meritxell Tizón

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

Juan Múgica, Teresa Garrido
y Óscar Peinado

PORTADA

Agefotostock

FOTOGRAFÍAS

Jorge Villa, Carlos Picasso, José
Ramón Ladra y Gregorio Barreda

IMPRIME

Villena Artes Gráficas
Depósito Legal: M-35091-2005

Punto de vista

Entre pacientes

Una primera reflexión: ¿por qué no usuarios?

Lo de paciente queramos o no, tiene una connotación relacionada con el tiempo. Es como cuando el notario nos dice que vayamos a las diez, y vamos a las diez. Y está la sala de espera llena, y pasan los minutos y los minutos. Y uno piensa enseguida que el tiempo del notario es muy importante, mucho, importantísimo. Pero el de uno también. Y eso que en esa sala de espera no somos pacientes, sino clientes...

¿Y cuando llegamos a un ambulatorio? El problema ahí es doble. Nosotros, si somos los enfermos, llegamos como tal. Y lo único que queremos es que se nos vea, se nos atienda, se resuelva nuestro problema de salud. Ahí no somos más que eso: esperanzados asistentes que estamos deseando que el médico nos vea. Los que se convierten en pacientes sin querer serlo son los acompañantes.

Es verdad que cuando la sombra de la enfermedad aparece en el horizonte, el tiempo se transforma. La dimensión es de otro tipo. La paciencia llega a borbotones porque sobre cualquier otra circunstancia prima el interés por ser curado. Y uno le da a todo ese proceso una magnitud de calma inusitada. Esa es quizá la razón de que se nos llame pacientes.

¿Y cuando vamos a una consulta particular y entramos en la sala de espera?

Uno llega y mira los cuadros. O los diplomas. Casi siempre hay muchos certificados enmarcados que garantizan la asistencia a cientos de cursos. Además, en varios idiomas. Y si la hija del doctor tiene aficiones pictóricas aparece la copia de algún cuadro de Van Gogh, como ese de la habitación desvencijada con una cama verde...

Luego uno pasea la mirada por el entorno. Siempre tenemos la manía de descubrir defectos. Aquella silla que tiene la tapicería rota, o el ala de la paloma de cerá-

mica que esta descascarillada. ¿Verdad? Se nos pone una especie de bisturí en la mirada para ver hasta ese mínimo detalle. Y cosas que nunca serían capaces de llamarnos la atención en cualquier otro lugar, nos la llaman precisamente aquí: en la sala de espera. Incluso el pelo que el doctor tiene en esa foto de cuando era joven, acompañando a su maestro. (Debe ser el maestro porque es el mayor, está calvo y lleva gafas...).

Y por último, tenemos esa afición imperdonable de repasar la biografía de los demás, de los que están en la misma sala que nosotros. ¿Vendrá a lo mismo que yo? No tiene cara de tener problemas de ese tipo. ¿O sí? Es curioso, yo nunca voy al médico acompañado y ese señor viene con su mujer. ¿Será porque tiene algo grave? ¿O será simplemente que es de esos matrimonios en que uno no da un paso sin el otro? Porque los hay que comparten todo, desde hace muchos años. Todo: desde la casa, la cama



Ramón Sánchez-Ocaña
Periodista

y la comida, a la ida al médico. Ella debe ser de las que hablan en plural: fuimos a revisar la próstata, por ejemplo... O fuimos a que nos miraran los pulmones, porque el tabaco...

-¿Pero tú fumas?

-No; yo no; pero él pasa del paquete diario...

Ellas tienen un espíritu crítico distinto ante el médico. Comparten también el tiempo de explicación y es cuando ratifican y asienten con la cabeza a las explicaciones que el médico da..., como si entendieran eso de la proteína C reactiva...

Quiero decirle con todo esto, lector, paciente, usuario, que todos hemos pasado por este mismo sitio. Que todos compartimos este tiempo de espera con paciencia. Y que queramos o no, todos, vamos a ser, se llamen como se llamen, pacientes. ■



Los familiares que cuidan a los enfermos de alzhéimer invierten al menos diez horas diarias en esta actividad, según un estudio realizado por la Fundación Alzhéimer España con otras cinco asociaciones europeas. El trabajo, para el que han sido entrevistados más de 1.100 cuidadores de cinco países europeos, revela además que el 50 por ciento considera que recibe una información insuficiente en el momento del diagnóstico y que sólo dos de cada cinco cuidadores fueron informados al recibir el diagnóstico de la existencia de asociaciones que les podrían ayudar.



José Antonio Herrada

Presidente de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas

☎ 91 411 86 14
www.coalicion.org

Recientemente vimos en la prensa los datos del estudio de Health Consumer Power House sobre 26 países europeos. Sin asombro alguno, comprobamos que España ocupa el puesto décimo séptimo, muy lejos de los primeros (Francia, Holanda y Alemania) y por debajo de naciones como Hungría o Portugal. Digo sin asombro no por considerar que el Sistema Nacional de Salud sea deficiente, sino porque muchas de las consideraciones que se tienen en el estudio para llegar a esa conclusión son precisamente puntos débiles de la sanidad española.

Se estudiaron cinco asuntos de primer orden, a saber: derechos del paciente y transparencia, tiempo de espera para un tratamiento, resultados de los tratamientos, servicios cubiertos y recursos farmacéuticos. Entre otros parámetros, el estudio puntúa a cada país en función del tiempo de espera del paciente antes de la primera consulta, las tasas de mortalidad en casos de infarto o cáncer, el grado de dificultad para renovar recetas, la exigencia o no de un defensor del paciente, o el uso de nuevas tecnologías como Internet.

Muchas de esas variables hablan de nuestro sistema no ya desde el punto de vista de sus recursos económicos, sino de nuestra costumbre organizativa, la manera que tenemos de hacer las cosas y de nuestra relación con el que necesita algo, que suele ser paternalista y, por eso, ansiosa.

La sanidad, como la educación, es uno de esos asuntos cuyo interés no se corresponde con las encuestas. A juzgar por éstas, los españoles están más preocupados del resultado de un partido de fútbol que de cómo funciona su ambulatorio o la escuela de sus hijos. Ni que decir tiene que si fuera así estaríamos perdidos. Pero no es así. En el último barómetro del CIS, la sanidad aparece como una de las menores preocupaciones de los españoles, junto a la educación. Pero eso es un dato aplicado a toda la población, porque no es eso lo que se escucha en las salas de espera, los pasillos de los hospitales, o en los comentarios de médicos o enfermeras. El estudio sueco tiene varias virtudes pero me gustaría destacar una: gracias a la perspectiva que da estar en el exterior no se fija sólo en los asuntos clásicos que son tratados en el Consejo Interterritorial de Salud y referidos casi siempre a la financiación del sistema, sino al acervo de actitudes y formas de entender la relación con la enfermedad, con el que necesita ayuda, que condicionan mucho cómo el sistema atiende

Hay que articular el mecanismo que permita que los ciudadanos puedan aportar su voz sobre el funcionamiento del sistema

Hay tres asuntos que nos parecen capitales para la mejorar la calidad del sistema y tres asuntos además recurrentes en las opiniones de los usuarios, estén donde estén. Uno es la capacidad de las administraciones públicas, de las organizaciones de pacientes, de los partidos políticos, de extender el conocimiento entre los usuarios de la sanidad de la carta de derechos y deberes, es decir, del marco que en el ámbito sanitario puede ayudar a que médicos y pacientes se sientan más cómodos en sus roles, puedan entenderse mejor y explotar al máximo sus posibilidades. Pacien-

te informado es ciudadano formado, capaz de exigir más pero también de aportar más. La comunicación (entre médico y paciente) es buena para su salud y para los que le rodean. Eso, más que presupuesto, exige voluntad política y pedagogía para mejorar la calidad ciudadana.

Otro asunto es articular definitivamente el mecanismo que permita que los ciudadanos, a través de organizaciones de consumidores y de pacientes, como sucede en el Consejo Nacional de Consumo o en el Consejo Escolar, puedan aportar su voz sobre el funcionamiento del sistema y también aportar sus soluciones. Eso permitiría, en primer lugar, organizar el inmenso mundo de las organizaciones de pacientes para encontrar interlocutores definidos y poder abordar temas que podrían mejorar en beneficio de todos. Los pacientes no piden, proponen. La participación está regulada en la normativa española, precisamente en una ley denominada de "Cohesión y Calidad".

Ahora bien, ¿por qué es tan importante que haya un espacio de representación de los pacientes en el ámbito estatal? La respuesta equivale al tercer asunto que nos parece capital para el sistema: la cohesión. La cohesión significa que todos los que residimos en España tengamos la misma asistencia. En nuestra opinión, la participación de las organizaciones de pacientes en espacios creados desde el Ministerio de Sanidad y Consumo es lo que permitirá mantener una voz de cohesión para todo el territorio y dar la alarma cuando ésta cohesión peligre.

Se acerca un período electoral en el que se debatirán los asuntos que más nos importan y la sanidad es uno de ellos. Los pacientes no podemos dejar escapar la oportunidad de construir un sistema en el que nuestra voz se oiga y sirva para algo. Nuestra campaña sanitaria, este año, debería estar presidida por una inmensa etiqueta dirigida a los responsables políticos: participar beneficia seriamente la salud. ■



Juana Mª Sáenz

Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia

☎ 91 415 20 13
www.febhi.org

La Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia engloba 23 asociaciones provinciales, promueve actividades normalizadoras e inclusivas, que van desde la atención psicológica a los padres en el momento del nacimiento de un hijo/a con la enfermedad, a acciones de formación y empleo normalizado al objeto de que los afectados puedan participar como un miembro más en la sociedad.

Entre nuestras reivindicaciones figuran la declaración de la enfermedad como de tratamiento crónico, con la creación de unidades hospitalarias de atención y cuidados; la apertura de nuevas líneas de investigación clínica y la gratuidad de los medicamentos que necesitan los afectados. El coste económico de la enfermedad es muy importante, ya que los pacientes deben costear una parte de los tratamientos...

Al igual que todas las personas con alguna discapacidad, los afectados de EB reclaman un trato más respetuoso, lo que no siempre ha de traducirse en más atención o recursos, porque en ocasiones lo que necesitan, precisamente, es lo contrario: más normalidad y menos "solidaridad mal entendida". "Normalización

dentro de la diferencia": poder acceder a los mismos lugares, ámbitos y servicios que el resto de los ciudadanos. Desean vivir, estudiar, trabajar y divertirse en los mismos lugares y de la misma forma en que lo hacen las otras personas de su misma edad. Sin embargo, existen barreras físicas, de comunicación, de actitud, legales, organizativas y de otro orden que impiden el ejercicio de ese derecho.

Por otro lado, y aunque han mejorado mucho, los servicios sociales, cuyo cometido es garantizar la igualdad y participación de ciudadanos en riesgo de marginación a través de la lucha contra todo tipo de discriminación, aún no han alcanzado la cotas adecuadas para garantizar la igualdad de oportunidades. Es en este punto en el que centramos gran parte de las reivindicaciones.

Estos son algunos de los servicios que queremos conseguir:

- Atención sanitaria integral de los afectados mediante una atención y estudio inter y multidisciplinar.
- Gratuidad en el material farmacéutico cotidiano necesario.
- Campañas de sensibilización.
- Desarrollar mecanismos y estímulos para la superación de problemas y fomentar un mayor grado de autonomía personal.
- Facilitar el acceso a los servicios de rehabilitación y tratamientos de terapia, considerando esta patología como subsidiaria del tratamiento continuado y permanente.
- Eliminación de barreras tanto arquitectónicas como sociales.
- Cumplimiento de la ley sobre contratación de discapacitados.

Unidad multidisciplinar

En cuanto al sistema de salud, la principal deficiencia es la inexis-

tencia de un plan sanitario para la enfermedad.

Existen centros que atienden un número elevado de casos, pero siempre a expensas de médicos que quieren asumir la coordinación sin que institucionalmente esté ni reconocida ni implementada. La creación de una unidad multidisciplinar de referencia, que es uno de nuestros objetivos, permitiría un seguimiento integrado de los afectados a fin de evitar su continuo peregrinaje por cada uno de los especialistas, actual-

Los servicios sociales aún no han alcanzado las cotas adecuadas para garantizar la igualdad de oportunidades

mente sin conexión entre ellos. Esta situación causa un perjuicio grave a los afectados y sus familias, ahora obligados a desplazarse por todo el territorio nacional en busca de los mejores especialistas. Los afectados necesitan un seguimiento médico y quirúrgico intenso y continuado, ya que la enfermedad afecta al menos a tres de los sistemas del organismo: sistema nervioso central, aparato locomotor y sistema génito-urinario.

Pero las autoridades sanitarias, a las que hemos acudido de forma recurrente, desoyen nuestras demandas, tanto en lo concerniente a la creación de esa unidad multidisciplinar como en lo relativo a la declaración de la enfermedad como de tratamiento crónico, pese a los beneficios que este reconocimiento supondría para la economía familiar de unos enfermos cuyas necesidades prioritarias se olvidan aun cuando la suya

es una dolencia con la que se nace y se muere, mientras gozan de ese estatus otras que son sobreenvidadas.

Rechazo social

En general, todas las enfermedades discapacitantes provocan rechazo en la población, y la espina bífida no es una excepción. Aunque se están haciendo progresos, los afectados aún encuentran obstáculos para llevar una vida plena y participar, en pie de igualdad, en las actividades que desarrollan los demás ciudadanos. Para ilustrar el rechazo social que sufren los afectados, nada mejor que una anécdota que cuentan nuestros jóvenes cuando van de marcha: "A nuestro alrededor se produce el 'efecto fairy' (repele la grasa)".

Para combatir este rechazo tan severo y que aboca a la marginación y la soledad, hay que empezar por comprender la existencia del ser humano desde una nueva dimensión, aceptando la diferencia y posibilitando cambios estructurales, por un lado, y de actitud, por otro. Quienes participamos de la diferencia tenemos una posición especial y delicada a la vez. Reconocemos lo hermosa y satisfactoria que es, pero también lo dura que puede ser la vida, y tenemos que decirle a la sociedad lo que significan las diferencias, lo importantes que son y, sobre todo, que pueden convivir todas en armonía bajo un respeto mutuo.

Otro aspecto importante es que se insiste continuamente en crear servicios para los "afectados" en lugar de pensar que el afectado es un recurso del que tenemos mucho que aprender. La sociedad piensa que un "afectado" es una persona menos capacitada y de aquí concluye que no servirá para desarrollar una actividad normalizada. Esta percepción, influen-

JOSÉ GUZMÁN
 Presidente de la Federación Española de Asociaciones del Síndrome X Frágil



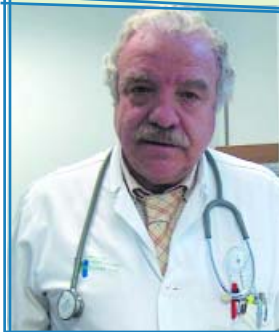
En España hay cerca de mil familias afectadas por el síndrome X frágil, un trastorno hereditario que causa retraso mental. Durante la presentación de un manual sobre la enfermedad en el Real Patronato sobre Discapacidad, presidida por Amparo Valcarce, secretaria de Estado de Servicios Sociales, José Guzmán destacó la necesidad de conocer el número real de afectados por esta patología.

Con el objetivo de dar a conocer a la sociedad la meningitis y la sepsis, asesorar y apoyar a los afectados y sus familias, promover la prevención y fomentar la investigación científica, se ha creado recientemente la Fundación Irene Mejías contra la Meningitis, cuya madrina es la actriz española Ana Duato. Es la primera asociación de este tipo en España.



ANA DUATO
 Madrina de la Fundación Irene Mejías contra la Meningitis

JAVIER PAULINO TÉVAR
 Presidente de la Confederación Española de Pacientes Reumáticos



En noviembre se presentó oficialmente la Confederación Española de Pacientes Reumáticos (CONFEPAR), una entidad que nace, según su presidente, el doctor Javier Paulino Tévar, con el objetivo de "reclamar el espacio y la autoridad que pertenece a los reumáticos, como usuarios y financiadores de nuestro complejo sistema sanitario".

La entidad que preside José Manuel Fernández Rodríguez celebró, el 18 de noviembre, una reunión de pacientes y familiares, para evaluar la situación actual y tratar de mejorar los recursos de la asociación. En el encuentro se decidió iniciar el proceso de designación de Centro Nacional de Referencia para solicitar que lo sea el Hospital Ramón y Cajal de Madrid.



JOSÉ MANUEL FERNÁNDEZ
 Presidente de la Asociación Española de la Enfermedad de Castleman

ciada por estereotipos sociales, determina una actitud paternalista con las personas diferentes, actitud que resulta con demasiada frecuencia ridícula y pueril. Los enfermos de EB son capaces de salir adelante con los apoyos necesarios. Nuestros jóvenes tienen cada vez más preparación y salud, por lo que pueden organizar su propia vida de forma autónoma e independiente. Los padres tenemos una gran responsabilidad, sabemos lo difícil que es en-

Los enfermos son capaces de salir adelante con los apoyos necesarios. Nuestros jóvenes tienen cada vez más preparación y pueden organizar su vida de forma autónoma

contrar el equilibrio entre ayudar y apoyar al niño y dejarle ser independiente. Deberíamos educar a nuestros hijos como personas activas y positivas que tienen un control real de su propia vida. Pero es imprescindible la eliminación de barreras físicas, de comunicación y actitudinales. Luchar contra la discriminación es posible, y una de las formas es hacerlo a través de nuestras organizaciones, utilizando la fuerza que da la unidad y la razón que da

la justicia. El problema no es tanto la falta de mecanismos para combatirla como el desconocimiento de su existencia, por lo que es muy importante actuar no sólo para cambiar el entorno construido, las normas legales que regulan la convivencia y las características de los productos y servicios, sino también las mentes de las personas, para que se extienda la conciencia de que una sociedad que no discrimine es el espacio para poder vivir mejor. ■

Médico y paciente: una relación mejorable



La relación entre el médico y el paciente ha evolucionado desde el paternalismo inherente al rol pasivo que jugaba el enfermo a un creciente protagonista de este último, que, más informado y conocedor de su dolencia, demanda al profesional otro tipo de atención. Pese a los avances, quedan aún aspectos que mejorar para hacer esta relación más efectiva.

La medicina ha sido objeto a lo largo de la historia de una evolución extraordinaria que se ha acelerado en los últimos cincuenta años gracias a los avances tecnológicos y a su aplicación en los distintos ámbitos de esta ciencia.

Esta evolución ha tenido su reflejo en uno de los pilares fundamentales de esta disciplina: la relación entre el médico y el paciente. Dicha relación –que podría definirse como la interacción que se establece entre el médico y el enfermo con el fin de devolverle a éste la salud, aliviar su padecimiento y prevenir futuras patologías– es de carácter personal y, por tanto, no es fácil, ya que está sometida a las mismas tensiones que pueden establecerse en las relaciones con otras personas.

Las asociaciones de pacientes y los profesionales sanitarios coinciden en señalar que, si bien la importancia de esta interacción no se ha visto alterada, sí ha sido objeto de cambios sustanciales que han dado lugar a nuevas actitudes que tienen su reflejo en todas las partes implicadas. Además, consideran que se trata de un proceso en fase inicial que seguirá evolucionando en los próximos años, aunque para ello

será necesario un esfuerzo importante por parte de todos los protagonistas del sistema sanitario.

Cambio de mentalidad

Según destacan pacientes y facultativos, el principal cambio del que ha sido objetivo esa relación es que el rol pasivo del paciente frente al médico, que ha tenido su reflejo en el establecimiento entre ambos de una relación de cierto carácter paternalista que se ha mantenido durante siglos, ha dado paso en la actualidad a un rol mucho más activo por parte del enfermo. Y es que este último, está mucho más informado sobre su enfermedad y sobre los derechos que le amparan.

Ana Sobrino, coordinadora del **Grupo Nacional Comunicación y Salud** –una organización que trabaja con el objetivo de mejorar la comunicación entre los médicos y los pacientes y que está vinculada a la **Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)**–, explica en este sentido que hoy en día “el paciente, en general, demanda mucha más información y participación en las consultas”. “El paciente demanda otras cosas al profesional en cuanto a su relación”, explica,



... “Un paciente informado es muy estimulante siempre que el médico no vea en eso una agresión hacia su rol ”

Ana Sobrino Coordinadora del **Grupo Nacional de Comunicación y Salud, asociado a la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (semFYC)**
Portaferriosa 8, pral.
08002 Barcelona
 ☎ 93 317 03 33 /// www.semfy.com

“y creo que el profesional empieza a darse cuenta de que tiene que cambiar porque si no, no lograrán entenderse”.

Mercedes Minguito, presidenta de la **Asociación de Celíacos de Euzkadi (EZE)**, comparte esta opinión y señala que en la actualidad “hay más difusión para el público en general de temas de salud y, como consecuencia, los pacientes preguntamos más”. ...



... “La administración debe garantizar que esa relación personalizada se mantenga en el tiempo”

Mercedes Minguito Presidenta de la **Asociación de Celíacos de Euzkadi (EZE)**
C/Rafaela Ibarra, nº 4-B. Bajo.
48014-Bilbao
 ☎ 944 16 94 80



... **“Hoy en día los pacientes acuden al médico mucho mejor informados”**

Carles Guivonart Presidente de la **Federación Española de Parkinson**
C/ Padilla, 235. 1
08013-Barcelona
☎ 93 232 91 94
www.fedeparkinson.org

... El presidente de la **Federación Española de Parkinson, Carles Guivonart**, por su parte, señala que “hay mucha información, especialmente en medios como Internet, lo que ha motivado que muchos enfermos vayan al médico con mayores conocimientos que hace unos años”.

Jesús Pérez Melendro, responsable del Área de Pacientes de la **Organización Médica Colegial de España (OMC)**, coincide al destacar esa mayor información que tiene el paciente, pero añade que el principal cambio en el rol de los enfermos está relacionado con “con su capacidad reivindicativa, que se manifiesta fundamentalmente a través de las asociaciones”.

Cambio de mentalidad

Ese mayor protagonismo del paciente produjo, en un primer momento, una sensación de desconfianza en los profesionales, dando lugar a una etapa de cierta tensión. Asimismo, la demanda del enfermo de mayor información y de un tipo de atención diferente, provocó en el facultativo una sensación de

“acoso” por sus propias limitaciones en cuanto a conocimientos de la enfermedad, tiempo disponible para cada paciente, etc, según reconocen los propios profesionales.

Tras esa etapa inicial, la situación ha mejorado según destacan todos los implicados y, hoy en día, parece haberse iniciado una fase de consenso y de comunicación abierta por ambas partes. No obstante, sigue habiendo profesionales en los que este mayor conocimiento del paciente produce rechazo.

Ana Sobrino explica que para acabar con este resquemor, el facultativo debe entender que es positivo que los enfermos estén más informados y evolucionar, cambiando su mentalidad. “Que un paciente llegue a la consulta con una gran cantidad de información puede ser muy estimulante, siempre que el médico esté tranquilo y no vea en este hecho una agresión hacia su rol, es decir, hacia



... **“El paciente necesita que le dediquen tiempo y el profesional prácticamente no lo tiene”**

Jesús Pérez Melendro Responsable del Área de Pacientes de la **Organización Médica Colegial de España (OMC)**
Plaza de las Cortes, 11.
28014 Madrid
☎ 91 431 77 80 // www.cgcom.org

Aspectos a mejorar en la relación médico paciente

1 Establecer entre ambos una relación de confianza basada en la confianza mutua y en el respeto.

2 Conseguir casar las agendas de médicos y pacientes. Es decir, lograr que lo que es importante para uno lo sea para el otro.

3 El aspecto anterior está ligado con la necesidad de que se produzca una escucha más activa por parte del enfermo. Sólo de esta forma logrará conocer y entender sus necesidades.

4 Mejorar la formación profesional, en cuanto a aptitud y actitud, de los profesionales que garantice una buena atención en los aspectos personales y de trato humano.

5 Mejorar el conocimiento de los profesionales de atención primaria sobre las distintas patologías. Los pacientes también demandan la creación de equipos multidisciplinares.

6 Los pacientes deben ser conscientes de su protagonismo y ejercer realmente su derecho a decidir y a participar.

7 Los facultativos deben entender que es positivo que el paciente esté más informado, y ayudarle a discernir si esa información es buena o no.

8 Otro aspecto a mejorar está relacionado con el tiempo dedicado a cada enfermo en la consulta. Las asociaciones de pacientes consideran que debería aumentarse.

Se informa de su enfermedad a través de...

1. El médico **97,1 %**
2. Los amigos o familiares **5,6%**
3. Los programas de televisión o radio **5,4%**
4. Los libros o enciclopedias **4,5%**
5. El farmacéutico **4,1%**
6. La enfermera **4,1%**
7. La prensa diaria o revistas **4,0%**
8. La lectura del prospecto **2,5%**
9. Internet **0,6%**



Fuente: Encuesta FARMAINDUSTRIA, El Paciente en España.

el papel que ejerce", afirma.

En este sentido, destaca que un paciente bien informado no quita tareas al médico. "Puede tener mucha información", asevera, "pero no saber discernir cuál es buena y cuál no. Y ahí, la labor fundamental del profesional es contrastar esos datos, poner toda la información sobre la mesa y trabajar con ella".

Jesús Pérez Melendro por su parte, comparte esta opinión y reconoce que a algunos profesionales les produce recelo el nuevo rol del paciente, mucho más exigente e informado, pero considera que el problema fundamental no es que los profesionales no quieran contrastar la información, sino que carecen de tiempo para hacerlo. "Un enfermo

Valoración de diferentes aspectos de la atención primaria pública

- La confianza y seguridad que transmite el médico7,4
- El trato recibido del personal sanitario7,4
- La información recibida sobre su problema de salud 7,2
- Los consejos del médico sobre alimentación, ejercicio, tabaco, alcohol, etc...7,0
- El conocimiento del historial y seguimiento de los problemas de salud de cada usuario. 7,0
- El tiempo que tarda el médico en verle desde que pide la cita .6,5
- El tiempo dedicado por el médico a cada enfermo 6,5

Fuente: Barómetro Sanitario 2005.

necesita tiempo", explica, "y en la medicina pública, donde las consultas están masificadas, el profesional prácticamente no lo tiene".

Formar al paciente

Pero en esta nueva relación entre el médico y el enfermo no sólo es el profesional el que debe cambiar su mentalidad adaptándola a las nuevas circunstancias. También los pacientes deben ser conscientes de su protagonismo y ejercer realmente

LAS ASOCIACIONES HACEN HINCAPIÉ EN LA NECESIDAD NO SÓLO DE INFORMAR AL PACIENTE, SINO DE FORMARLE

su derecho a decidir y a participar.

En este sentido, y tal y como se recoge en el informe "El Paciente en España. Mapa Nacional de las Asociaciones de Pacientes en España", de FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA, las asociaciones de pacientes hacen

hincapié en la necesidad no sólo de informar al paciente, sino de formarle y educarle en el trato con los profesionales sanitarios para que supere los reparos tradicionales y se comunique con el médico, preguntándole y diciéndole qué le ha ido bien y qué no, sin miedos y con información. De esta forma, señalan, se puede generar una comunicación muy positiva para ambas partes.

Mercedes Minguito explica en este sentido que "los pacientes deben perder el miedo a contarle al médico todo aquello que interpreten como anómalo, porque hay síntomas que aisladamente pueden no revestir gravedad pero que, analizados en conjunto, pueden ser de gran ayuda al facultativo para diagnosticar correctamente".

Cuestiones pendientes

A pesar de que los pacientes están más informados y los médicos más dispuestos a escuchar, representantes del movimiento asociativo y ...



... profesionales sanitarios coinciden en señalar que, con respecto a la relación entre ambos, quedan todavía muchos aspectos que mejorar. En este sentido, hacen hincapié en determinadas herramientas que ayudarían a hacer más efectiva la interacción entre ambos.

La primera de ellas pasa por el establecimiento de una relación de confianza, creando un clima de cordialidad en la consulta. Además, destacan que dicha relación debería estar basada en la comunicación y en el respeto. La presidenta de EZE añade que dicha relación también debe ser estable, es decir, mantenerse en el tiempo. "Es muy positivo tener tu médico", continúa, "y supongo que el profesional también agradecerá tener sus pacientes de siempre en lugar de desconocidos".

El tiempo de consulta

La necesidad de aumentar el tiempo de consulta para mejorar la relación entre el médico y el paciente se ha convertido en una de las principales demandas de los profesionales sanitarios.

Así lo refleja el surgimiento, de manera espontánea, de la "Plataforma 10 minutos", una organización de ámbito estatal formada por médicos de Atención Primaria del Sistema Público de España que demanda "una atención primaria de calidad", para lo cual solicita una media de diez minutos por consulta y un



número razonable de visitas al día, entre otras reivindicaciones. En opinión de esta plataforma, aumentando el tiempo dedicado a cada paciente aumentaría la satisfacción de los mismos "no sólo por la resolución de sus problemas, sino también por recibir un trato respetuoso y sin prisas, tal y como se merece", y la del pro-

pio profesional, "por el trabajo bien hecho, libre de prisas".

La doctora Ana Sobrino coincide en destacar la importancia del tiempo que se dedica a cada consulta, si bien añade que es un aspecto que varía en función de cada profesional: "A veces el tiempo también se puede perder. Hay consultas muy largas y muy mal hechas, en las que no se consiguen los objetivos de comunicación, y entrevistas cortas extraordinarias. No sólo es cuestión de tiempo, sino de saber y querer hacerlo".

LOS PACIENTES RECLAMAN A LOS MÉDICOS QUE ESCUCHEN DE FORMA MÁS ACTIVA

A su juicio, la Administración debería garantizar esa atención personalizada "limitando el número de pacientes por médico e intentando mantener, siempre que sea posible, esa continuidad entre ambos".

Otro aspecto que ayudaría a mejorar la comunicación pasa por "casar" las agendas de los médicos y los pacientes, es decir, lograr que lo que es importante para uno lo sea también para el otro.



... "Cualquier cosa que decida el paciente es importante para él, y eso el médico debe tenerlo muy en cuenta"

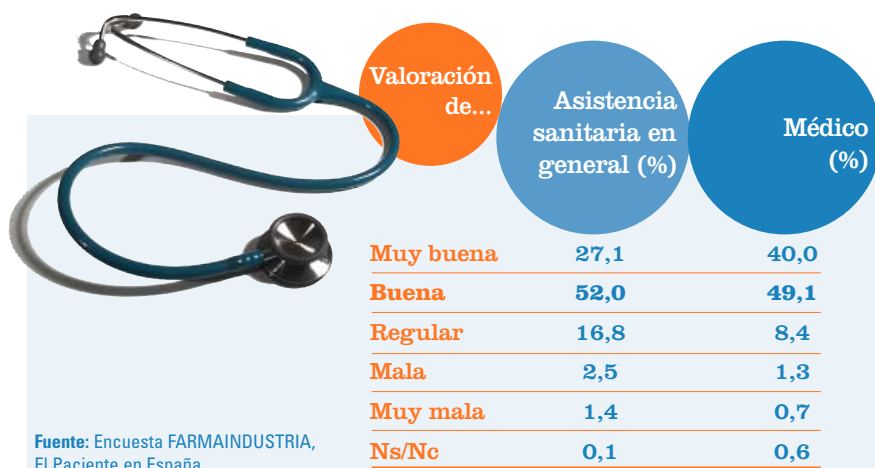
Joan Callada Coordinador del Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH
C/ Sardenya, 259. 3º 4ª.
08013-Barcelona
www.gtt-vih.org

Precisamente, una de las críticas más comunes entre los enfermos es que los médicos no dan relevancia a cuestiones que son importantes para ellos. Con respecto a este tema, **Joan Callada**, coordinador del **Grupo de Trabajo sobre Tratamientos del VIH**, entidad con sede en Barcelona que trabaja para mejorar la calidad de vida de los afectados por el VIH y el sida, afirma que "cualquier cosa que decida el paciente es importante para él y eso el médico debe tenerlo en cuenta".

Ana Sobrino coincide al afirmar que, en muchas ocasiones, se producen diferencias a la hora de valorar lo que es importante y destaca que esto se debe a que "los médicos estamos acostumbrados por nuestra formación a entender de diagnósticos y tratamientos, mientras que el paciente viene a la consulta con dolencias y con una visión subjetiva de la enfermedad".

A su juicio, "hay que lograr que coincida lo que el paciente quiere conseguir y le preocupa con la agenda del médico, que también es lícita y, por supuesto, válida". "Si el paciente da importancia a algo que no lo tiene", continúa, "es también obligación del profesional hacerle cambiar de opinión y tranquilizarle, pero no en base a una imposición o diciendo que sus preocupaciones son tonterías, sino a partir de una deliberación y de un debate entre ambos".

Este punto está ligado a la necesidad de que el médico escuche de forma más activa al paciente. Sólo de esta forma, podrá conocer sus prioridades y necesidades.



ESTA RELACIÓN HA SIDO OBJETO DE CAMBIOS SUSTANCIALES QUE HAN DADO LUGAR A NUEVAS ACTITUDES

Mejorar la formación

Otro aspecto que ayudaría a mejorar la relación entre ambos tiene que ver con la formación, en cuanto a aptitud y actitud, de los profesionales, para garantizar una buena atención en los aspectos personales y de trato humano.

La coordinadora del Grupo Nacional de Comunicación y Salud de la semFYC explica en este sentido la labor que la entidad a la que pertenece lleva a cabo entre los estudiantes de Medicina, con el objetivo de formarles con respecto al trato al paciente. "Damos formación a un porcentaje muy amplio de los MIR de familia", señala, "porque cuanto más jóvenes aprendan mejor, ya que de esta forma se evitan determinados vicios profesionales que se adquieren cuando comienzas a trabajar".

"Luego acabas comportándote como los modelos que ves", continúa, "y hay médicos que comunican muy bien pero también otros que dejan mucho que desear en este sentido".

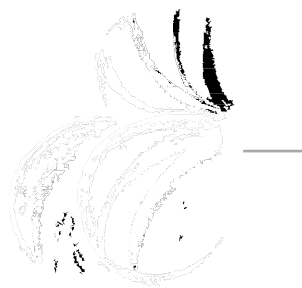
Los pacientes comparten esta necesidad de una mayor formación en cuanto a aptitud y actitud, y añaden que también es necesario un mayor conocimiento por parte de los profesionales sobre las propias enfermedades. En este sentido, coinciden en señalar la necesidad de que el Sistema Sanitario cuente con un mayor número de especialistas, al tiempo que demandan la creación de equipos multidisciplinares.

Según explica Joan Callada, "los médicos deberían comunicarse e incluso hablar conjuntamente con el paciente. Además, muchas veces los médicos de cabecera se olvidan de que los enfermos crónicos también padecemos enfermedades comunes y ante cualquier cosa te envían al especialista, lo que está provocando una saturación de la atención especializada". ■

MERITXELL TIZÓN

mtizon@servimedia.net

Bajo el lema «Navegamos en el mismo barco» la Asociación de Enfermos de Lupus de Vizcaya celebró, el 18 de noviembre, su séptima jornada sobre lupus eritematoso sistémico. Al acto acudieron médicos, afectados y familiares.



>> **III Congreso Cesida.** Bajo el lema "Participación y Compromiso" tuvo lugar, los días 6 y 7 de octubre en Santa Cruz de Tenerife, el III Congreso Estatal de la Coordinadora Estatal de VIH-Sida (CESIDA).

En el evento participaron un centenar de representantes del movimiento asociativo VIH/SIDA, pacientes, activistas, voluntarios y profesionales socio-sanitarios.

El Congreso supuso la reunión más importante celebrada en España por las organizaciones de VIH/SIDA, ya que estuvieron representadas entidades de 14 comunidades autónomas. Asimismo, sirvió a las organizaciones asistentes para establecer los vínculos necesarios para organizar en sus diferentes ámbitos de actuación las mejores estrategias para paliar los efectos de la enfermedad en la sociedad.

>> **Jornadas Nacionales sobre el Tabaco.**

León acogió, los días 2 y 3 de noviembre, las "Jornadas Nacionales sobre el Tabaco y sus consecuencias", organizadas gracias a un convenio firmado entre el Real Patronato sobre Discapacidad y la Asociación de Laringectomizados de León. En las mismas, se abordó el problema sanitario que supone este hábito y las consecuencias, tanto médicas como psicosociales, que padecen las personas fumadoras o expuestas al humo del tabaco.

>> **Día Internacional del Cáncer de Mama.** Con motivo del Día Internacional del Cáncer de Mama, el 19 de octubre, todas las asociaciones que conforman la Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA) celebraron actividades de concienciación social e hicieron entrega de lazos rosas y de un manifiesto solidario. En él se ponía de relieve el compromiso de FECMA por crear una red en todo el territorio del Estado capaz de prestar servicios y difundir valores, así como coordinar actividades y reivindicaciones en relación con el cáncer de mama.



ORGANIZADO POR EL FORO ESPAÑOL DE PACIENTES

II CONGRESO ESPAÑOL DE PACIENTES

El Recinto Ferial de Extremadura-FEVAL, situado en Don Benito, Mérida, acogió los pasados 20, 21 y 22 de octubre, el II Congreso Español de Pacientes, una iniciativa organizada por el Foro Español de Pacientes. El acto, enmarcado dentro de las



actividades del Forum 2006 de Salud, contó con la participación de más de 300 personas que desarrollan una actividad voluntaria o profesional en organizaciones que trabajan en defensa de los intereses de los pacientes, profesionales sanitarios, responsables de empresas del sector farmacéutico y hospitalario, representan-

tes de la administración sanitaria y de sociedades científicas y medios de comunicación.

A lo largo de los tres días que duró este segundo congreso tuvieron lugar ocho mesas redondas sobre diversos temas, todos ellos relacionados con la sanidad y con los pacientes.

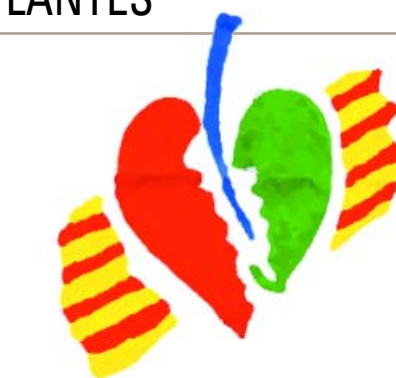
El evento constituyó una oportunidad única, según los organizadores, para que las asociaciones de pacientes y los otros agentes de salud establecieran nuevos contactos y compartieran experiencias, creando alianzas para la mejora del sistema sanitario público español.

ASOCIACIÓN ARAGONESA DE TRASPLANTADOS DEL CORAZÓN

II JORNADA DE TRASPLANTES

El Hospital Universitario Miguel Servet de Zaragoza acogió, el pasado 2 de diciembre, la segunda jornada de trasplante de corazón en Aragón, una iniciativa organizada por la Asociación Aragonesa de Trasplantados de Corazón "Virgen del Pilar". En el evento, que fue inaugurado por la consejera de Salud y Consumo de la comunidad autónoma, Luisa Mala Noeno, participaron cardiólogos, coordinadores de trasplantes y trasplantados.

La asociación aragonesa dedicó este año su jornada anual a los donantes.



"Queremos rendir un homenaje de las personas trasplantadas al donante, a la persona anónima a la que le debemos la vida", afirmó el presidente de la entidad, Joaquín Sangüesa, durante la presentación del acto.

JORNADA TÉCNICA INFORMATIVA

DÍA INTERNACIONAL DE LA ESPINA BÍFIDA



Con motivo de la celebración el 21 de noviembre del Día Internacional de la Espina Bífida, la Federación Española de Asociaciones de Espina Bífida e Hidrocefalia (FEBHI) organizó una jornada técnica informativa. El objetivo era, según la entidad, “dejar constancia de sus 25 años reivindicando el reconocimiento de dicha malformación como enfermedad de tratamiento crónico, la creación de unidades hospita-



rias de atención y cuidados, y la creación de nuevas líneas de investigación clínica, derechos ineludibles de las perso-

nas con espina bífida e hidrocefalia”. Durante el evento tuvieron lugar mesas redondas en las

cuales participaron representantes de la Administración como Alfonso Jiménez Santos, director general de Cohesión del Sistema Nacional de Salud-MS, que hizo entrega del libro “Guía para la prevención de defectos congénitos” a Juana Mª Sáenz Rodríguez, presidenta de FEBHI. El acto concluyó con una mesa redonda en la que participaron pacientes y familiares, dando testimonio real de la situación de los afectados.

CONGREGÓ A PACIENTES E INVESTIGADORES

CONVENCIÓN NACIONAL FAARPEE

La Federación de Asociaciones de Afectados por Retinosis Pigmentaria en el Estado Español (FAARPEE) celebró, los días 24 y 25 de noviembre en Madrid, una convención bajo el lema “Pacientes e investigadores, un tándem necesario”.

Tras la inauguración de la jornada el día 24 por parte de Natividad Enjuto, directora técnica del Real Patronato sobre Discapacidad, y José María Casado Aguilera, presidente de FAARPEE, tuvo lugar una mesa coloquio inaugural titulada “Pacientes e investigadores, una alianza de futuro”. El día 25 se celebró un plenario científico y, tras una comida de convivencia, se celebró otro plenario, esta vez de carácter social. En él se analizó el papel de las asociaciones y su dinámica de presencia social en el entorno de las familias, entre otros aspectos. El acto continuó con un panel de experiencias.



ASOCIACIÓN INFANTIL ONCOLÓGICA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

PREMIOS 2006

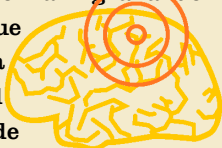
La Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid (ASION) entregó, el 18 de noviembre, coincidiendo con su cena anual, sus premios 2006. Los galardonados fueron Mª de los Ángeles Cantalejo, en la categoría de personas físicas, por su trayectoria profesional y personal de apoyo a los niños enfermos de cáncer y a sus

familias; en la categoría de entidades la Asociación de Damas Diplomáticas, por su apoyo constante a ASION; y en la categoría de empresas La Caixa, por su “compromiso con las entidades y proyectos relacionados con el mundo del cáncer infantil. Especialmente por el apoyo a las organizaciones de padres de niños con cáncer”.



>> **Asociación Española contra el Cáncer. Memorial García Estrada.** La segunda edición de este memorial, celebrado en el Real Club de Golf de Tenerife en octubre, fue un rotundo éxito, no sólo por la recaudación, de 33.000 euros, una cantidad suficiente para hacer frente a la financiación restante de la beca-ayuda otorgada por la Asociación Española contra el Cáncer que lleva el nombre de la golfista, sino también por la participación de jugadores (en total 200) y público.

>> **Día Europeo de Acción Contra la Migraña.** Sensibilizar sobre el dolor y los prejuicios de convivir con la migraña fue el principal objetivo que unió a pacientes de toda Europa a impulsar el Primer Día Europeo de Acción contra la Migraña, celebrado el 20 de septiembre. La Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC), participó activamente en los actos desarrollados con motivo de la conmemoración.



>> **Simposio sobre el niño con diabetes.** La ciudad de Toledo acogió, el pasado 21 de octubre, el simposio "El Niño con Diabetes en Castilla-La Mancha", un acto organizado por la Fundación de Castilla-La Mancha para la Diabetes y la Fundación para la Diabetes. Durante el mismo se trató la situación de los menores que padecen la enfermedad desde todos los aspectos que influyen en su calidad de vida: el biológico, el psicológico y el social.



JORNADA INTERNACIONAL ESCLEROSIS MÚLTIPLE

El 26 de septiembre tuvo lugar, en el Palacio Municipal de Congresos de Madrid, la primera conferencia internacional sobre esclerosis múltiple celebrada en nuestro país dirigida a pacientes. El acto contó con la intervención de Amparo Valcárce, Secretaria de Estado de Asuntos Sociales, Familias y Discapacidad, en la ceremonia de apertura. La Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM),

en colaboración con la Asociación Española de Esclerosis Múltiple (AEDEM), La Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF) y la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple (EMSP), organizaron esta conferencia titulada "Investigación en Esclerosis Múltiple: desde la Ciencia Básica a la Calidad de Vida". La jornada precedió al Comité Europeo para el Tratamiento y la Investigación en Esclerosis Múltiple (ECTRIMS 2006).

INTENSO PROGRAMA DE ACTIVIDADES Día Mundial de la Psoriasis

El 29 de octubre, por iniciativa de Acción Psoriasis y con el apoyo de la Federación Europea de Psoriasis (EU-ROPSO) y la Federación Internacional de Psoriasis (IFPA), se celebró el Día Mundial de la Psoriasis, con el obje-



**Día Mundial de la Psoriasis
¡Vístete de esperanza!**
tivo informar sobre la enfermedad, concienciar sobre la problemá-

tica de los afectados y sensibilizar a la opinión pública.

Con motivo de la celebración se desarrolló un intenso programa de actividades en distintas ciudades españolas, entre otras una jornada en Madrid el 25 de octubre en la que participaron profesionales, pacientes y familiares.



ENFERMEDADES NEUROMUCULARES

XXIII CONGRESO DE LA FEDERACIÓN ASEM

Los últimos avances e investigaciones en las enfermedades neuromusculares protagonizaron el "XXIII Congreso de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares" que se celebró entre el 17 y 19 de noviembre en la Universidad de Deusto, en Bilbao, y en el que participaron especialistas, pacientes y familiares. Tras la inauguración del acto, la periodista Isabel Gemio presentó el acto con un alegato a favor de la habilitación de mayores recursos que permitan aumentar la investigación en estas enfermedades, y de la puesta en marcha de medidas sociales y sanitarias de ayuda los afectados.



Médico-paciente

**UNA RELACIÓN
MEJORABLE**

PACIENTES

fundación
farmaindustria

Serrano, 116. 28006 Madrid //// Teléfono: 91 515 93 50
www.farmaindustria.es