

## ESTRATEGIAS DE COLABORACIÓN

# "LAS ORGANIZACIONES DE PACIENTES TRABAJAMOS CADA VEZ MÁS EN RED"

La Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) reclama una labor del médico "de acompañamiento"

**MC. T. VILLACAMPA**  
mctorrente@unidadeditorial.es

"Entendemos que la persona tiene derecho a salir de la consulta con una información completa y detallada de la enfermedad. Pero también de cómo puede iniciar su afrontamiento, de los recursos existentes para formarse como paciente experto, de los dispositivos sociales que están disponibles, asociaciones, recursos comunitarios y, desde luego, páginas web fiables donde acudir", explica Tomás Castillo, presidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes ([www.plataformadepacientes.org](http://www.plataformadepacientes.org)), POP. En este sentido, alude a la Ley de Protección de la Situación de Cronicidad que proponen, para proteger el derecho a la información como parte del diagnóstico y del procedimiento de comunicación.

Castillo incide en la necesidad de una relación más horizontal entre médico y paciente, "de acompañamiento, para que el profesional pueda ejercer un papel de información, de formación también, y avanzar en la autonomía de la perso-



Tomás Castillo, presidente de la POP.

na en el afrontamiento y el manejo de su enfermedad en la vida cotidiana".

### RIESGOS DE INTERNET

En cuanto al uso de las nuevas tecnologías, considera que "el sistema debe garantizar la información y la formación suficiente como para que no sea necesario acudir a informaciones no contrastadas y desordenadas como ofrece internet. Hay que generar confianza entre profesional y paciente, y eso se logra con frecuencia dedicando el tiempo necesario a cada perso-

na". Las enfermedades poco frecuentes merecen, según él, un capítulo aparte: "Es más complejo, porque muchas se diagnostican tras meses y años de peregrinar de un especialista a otro. De ahí la propuesta de Feder: fomentar el trabajo en red".

Castillo destaca que "las organizaciones de pacientes trabajamos cada vez más en red. La POP agrupa a 26 organizaciones en torno a cronicidad, lo que ha unificado muchas peticiones. También ha resaltado la Red de Escuelas de Salud, creada por el Ministerio de Sanidad.

## LA INDUSTRIA, CON LOS AFECTADOS

"Los pacientes luchamos para estar en las investigaciones, y que éstas acudan a las escuelas de pacientes y consigamos financiación", reclama David Trigos, representante del Foro Español de Pacientes (FEP).

La industria farmacéutica se hace eco de las necesidades del enfermo, cada vez más tecnológico. Así, el II Sondeo de Asociaciones de Pacientes en la Red 2.0, de Pfizer, reveló que un 79 por ciento de asociaciones de pacientes estaban en redes sociales en 2014 (un 33 por ciento más que en 2012).



En 2011 Farmaindustria ([www.farmaindustria.es](http://www.farmaindustria.es)) comenzó a organizar los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente, convocados ahora a través de la comunidad online de asociaciones de pa-

cientes ([www.somospacientes.com](http://www.somospacientes.com)). En 2015 uno de los premiados fue la pulsera Ashua, de la Asociación del Síndrome Hemolítico Urémico Atípico (Ashua), que proporciona información del afectado al médico.

### TRIBUNA

## ¿Son necesarias nuevas formas de relación profesional-paciente?

**Joan Carles March reivindica una relación horizontal (hablar con los pacientes, no para los pacientes), con un protagonismo creciente de internet.**



Joan Carles March

**Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública (EASP)**

Hace algo más de diez años, el médico colombiano-canadiense Alex Jadad escribió en un artículo en *BMJ* que "Un buen paciente sigue siempre nuestras indicaciones, no pregunta para no hacernos perder tiempo y no cuestiona nuestras decisiones". Mucho han cambiado las cosas desde entonces, aunque estas situaciones y vivencias aún están presentes en las millones de consultas que se hacen día a día.

Aquí, como en el resto del mundo, el patrón epidemiológico global está cambiando en las últimas décadas, con un progresivo predominio de las patologías crónicas sobre las agudas.

Esto ocurre en el siglo XXI donde los modelos de decisiones compartidas se convierten en una forma (no la única) de relación profesional-paciente no jerárquica, donde tanto a los pacientes como a los profesionales sanitarios se les considera expertos. Este es el gran cambio hacia donde creo que debería tender la relación entre profesionales y pacientes, basada en la participación y el respeto mutuo y no en la jerarquía y el paternalismo.

Sabemos que los pacientes desean una mayor calidad relacional, basada en la empatía, la comprensión y la competencia terapéutica, junto a la solución de problemas estructurales, tanto a nivel de accesibilidad, como de demoras y trámites. Y junto a ello, hablan de mantener y asegurar en el tiempo la competencia técnica de los profesionales que les atienden, conseguir que la competencia relacional alcance los niveles que tiene la competencia técnica con más empatía, más escucha y mejor comunicación, que los centros y sus profesionales estén mejor coordinados y organizados, además de disponer de la información necesaria (comprensible y útil) y poder participar en las decisiones que les afectan.

Los pacientes definen la competencia médica enlazando elementos de habilidad y conocimientos técnicos (tener conocimientos e interés por la enfermedad, acertar en los diagnósticos y tratamientos, mantener una continuidad en la atención con seguimientos correctos o solicitar las pruebas precisas), junto a elementos relacionales, referidos a la comunicación y a la información (informar, escuchar, confiar, estimular las preguntas) y al trato (humanidad, amabilidad, respeto, interés, cercanía).

### ENFERMOS CRÓNICOS

Y mientras tanto, las personas con enfermedades crónicas necesitan un diagnóstico sobre él o ella en su conjunto; tienen para ellos y ellas una mayor importancia las intervenciones proactivas, preventivas y rehabilitadoras, donde el paciente y el cuidador juegan un papel mucho más importante y necesitan una atención coordinada con 'visión individuo' de todos los niveles de atención en el continuo de la enfermedad, ya que cobran mayor importancia las necesidades y prioridades de cada paciente (clínicas, emocionales, sociales, materiales e incluso espirituales).

Por todo ello, las personas con enfermedades crónicas, como saben que vivirán con ellas toda su vida,

van adquiriendo la experiencia única de 'mi enfermedad', necesitan una relación diferente con los profesionales sanitarios (más horizontal, con mejor comunicación, más empatía y más ayuda), con nuevas fórmulas de atención y de acceso (ligadas a las nuevas tecnologías), porque quieren y pueden responsabilizarse de su control y necesitan formación e información desde el sistema.

Es evidente que la comunicación en la interacción asistencial genera importantes expectativas por parte de los usuarios y las quejas se dirigen hacia la relación centrada en la superioridad y el conocimiento formal del profesional sanitario y la actitud paternalista de los profesionales que regañan, asustan, desacreditan otras fuentes de información o hacen prescripciones sin explicar la elección. Los estudios nos dicen que la mayoría de los pacientes tras una consulta concreta desean poder dar su opinión a la/s propuesta/s de tratamiento que surgen. Sin embargo, perciben que sus profesionales raramente les ofrecen esas oportunidades de participación.

### ACTORES ACTIVOS

Ante ello, los pacientes se identifican como actores (y actrices) activos en su proceso asistencial, ya que necesitan expresar, preguntar, negociar las decisiones y ser considerados como conocedores de su enfermedad. De todas formas, aún expresan que sus expectativas de que su médico de familia les escuche, explique y tenga en cuenta su opinión son más elevadas que las de participar en la toma de decisiones. Por tanto, tenemos la necesidad de cambiar el escenario y la forma de actuar de los protagonistas del encuentro sanitario, porque son aspectos que influyen en la vivencia emocional de la enfermedad.

Y en todo este entorno, el derecho de los pacientes a recibir información de calidad sobre su salud. Y es que un paciente informado es un colaborador activo en su proceso de recuperación porque es más responsable con su enfermedad y tratamiento, lo que permite reducir los costes en visitas a urgencias, a consultas externas, en cumplimiento terapéutico,....

Y este derecho aparece cada vez con más fuerza en el mundo de internet, de la hiperconectividad, de la rapidez, de la volatilidad..., donde la ciudadanía busca sobre temas de salud y, ante este hecho creciente e imparable, es fundamental desde los profesionales sanitarios prescribir links, blogs, apps y juegos como forma de ayuda a una mejor orientación.

Por todo ello, es fundamental trabajar en varias líneas: aumentar el conocimiento; disminuir el conflicto de la decisión relacionado con el hecho de no sentirse informado y con el sentimiento de no tener claros los valores personales; reducir la proporción de personas pasivas en el proceso de toma de decisiones que permanecen indecisas; y que, cuando los pacientes son informados de manera apropiada sobre procedimientos terapéuticos de efectividad comparable, tienden a elegir los menos invasivos, a iniciar los tratamientos más precozmente, además de que pueden alcanzar decisiones de mejor calidad.

En definitiva, las condiciones de una relación médico-paciente exitosa se basan principalmente en mantener una verdadera comunicación y no un mero intercambio de información. Y, además, la generación de confianza se asocia de manera especialmente intensa con la satisfacción expresada en cuatro variables:

- la disponibilidad del personal para escucharle.
- la información, con lenguaje ciudadano, sobre los tratamientos.
- la información del médico y la enfermera.

Son tiempos para hacer las cosas de otra forma, con los pacientes y no para ellos y ellas.