



PAZIENTE BIZIA  
PACIENTE ACTIVO



PROGRAMA  
PACIENT  
EXPERT  
CATALUNYA®



# Conferencia Nacional de Pacientes Activos

VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico



**En la I Conferencia de Pacientes Activos**



Escuela Andaluza de Salud Pública  
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, SALUD Y POLÍTICAS SOCIALES

# EXPERIENCIAS DE PACIENTES EXPERTOS

---



Experiencias de las 4 escuelas de pacientes y de salud y programas de pacientes expertos y/o activos en las distintas comunidades autónomas que entre sus responsables y pacientes que desarrollan su actividad formativa en ellas, nos desgranarán sobre qué hacen y cómo hacen, los resultados de su trabajo y la vivencia como formadores/as.

---

## Índice

**#6cronicos en Sevilla abre la puerta a #1activos: 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos**

**Mi experiencia como formador en el programa Paciente Activo / Paziente Bizia por Juan Carlos Mendizábal**

**Buscar nuestra propia forma de disfrutar del cuerpo y la sexualidad**

**ALZHEIMER NAVIDEÑO y LA ÚLTIMA CITA, dos microrelatos del premio Albert Jovell**

**Microrelatos basados en la confianza y la afectividad. Homenaje a Albert Jovell**

**Poemas basados en la confianza y la afectividad. Homenaje a Albert Jovell**

**DECLARACIÓN DE GRANADA sobre la formación, información e intercambio de conocimientos y experiencias entre pacientes**

**La enfermería comunitaria en el trabajo con pacientes: el caso de la ELA por Yolanda Gómez ASANEC**

**Pacientes activos para un envejecimiento activo por Margarita Maldonado**

**¿Cómo ser cuidadora y ser feliz cuidando y formando a cuidadoras? por Rosa Mª del Mar Morales**

**¿Cómo manejamos la asimetría de información entre médicos y pacientes sin perder la confianza? JR Repullo**

**“ePACIBARD Alliance”: modelo de investigación colaborativa en la investigación en Enfermedades Raras**

**Paciente formado = mejor cuidado de su enfermedad por Mauricio Dueñas**

**Quiero ser un paciente informado y activo. ¿Por dónde empiezo? por Sergi Blancafort**

**El sanitario propone y el ciudadano... dispone, escoge, decide por JL Bimbela**

**El Foro Andaluz de Pacientes**

**Cuidados, osteoporosis y envejecimiento por la Asociación de Osteoporosis (AECOS)**

**La evolución de mi Artritis por Encarna Durán de la Asociación Amare**

**LA DECISIÓN COMPARTIDA con el PACIENTE por Pilar Vicente**

**¿En qué podemos ayudarte? por Celia Marín de @accionpsoriasis**

**NECESIDADES de las ASOCIACIONES de PACIENTES ante el RETO del PACIENTE ACTIVO**

**El paciente busca al paciente. Visión de la comunidad online @redpacientes**

**Que hacer en caso de...Foros de pacientes por @Inma\_Grau**

**‘Personas que’, ayudando a convivir con la enfermedad**

**El blog Quemedaspara**

**Las redes sociales, una gran oportunidad para pacientes**

**La Historia del Zorro, La Primavera del Paciente por @luisluque**

**El Lenguaje Audiovisual en Educación para la Salud por Rosa Pérez**

# 1

## **#6cronicos en Sevilla abre la puerta a #1activos: 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos**

---

Los días 27, 28 y 29 de marzo se realiza en Sevilla el VI Congreso Nacional de Atención Sanitaria al paciente Crónico, y en ella, el 28 de marzo, la I Conferencia Nacional de Pacientes Activos.

Y así, el año pasado en Barcelona, el Congreso Nacional de Atención Sanitaria al Paciente Crónico y las sociedades que la impulsan quisieron hacerse eco del papel cada vez más activo de los pacientes y sumarse a este movimiento en alza, creando este espacio de encuentro, de reflexión, de avance, de compartir, de contrastar entre pacientes y entre pacientes y profesionales, como va a ser esta I Conferencia Nacional de Pacientes Activos.

Esta primera conferencia nacional nace en el entorno de la aparición, en los últimos 5 años, de iniciativas como la Escuela de Pacientes de la Junta de Andalucía, junto a la Universidad de Pacientes y el Programa Paciente Experto Catalunya, el Programa Paciente Activo en Euskadi, el Forum Clinic, la Escuela gallega de salud para la ciudadanía, o recientemente la Red de Escuelas de Salud del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, están consiguiendo que España tenga en este espacio de atención a personas con enfermedades crónicas un papel innovador y de futuro. Y es que mucho hablamos de

que los pacientes sean el centro del sistema, pero muchas veces la realidad nos muestra una distancia con el propósito. Incidir en la necesidad de que los pacientes sean los protagonistas y actores y actrices principales de nuestro sistema sanitario, a partir de la autoresponsabilidad y el autocuidado, es fundamental para avanzar en la mejora de la calidad de vida de los mismos.

Y es que ser un paciente activo tiene muchos beneficios personales y sociales: ayuda al incremento de la autoestima, a tener una buena relación con sus profesionales sanitarios, a la incorporación de hábitos de vida saludables, a un mejor control de la enfermedad, a una disminución del número de visitas a Urgencias o a consultas externas, a una disminución de las complicaciones y del número de ingresos, a una mejora del cumplimiento terapéutico, a una reducción del número de depresiones o una disminución del número de bajas laborales, y por tanto, a favorecer la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario.

Y en esa toma de decisiones compartida entre pacientes y profesionales, la formación y la información son dos elementos básicos y juntos pueden convertirles en pacientes activos. Defender la formación de los pacientes como un derecho básico que permite la participación y que fomenta la autonomía y el autocontrol es un paso importante. Además, disponer siempre de la información necesaria, para poder participar activamente en las decisiones que les afectan a su vida y a su salud (información completa, clara, entendible y legible) es un aspecto clave.

Trabajar con las asociaciones de pacientes, puede ayudar a facilitar espacios de encuentro donde pacientes se ayuden entre pacientes. Y siempre en colaboración con los profesionales sanitarios.

Toda esta actividad formativa e informativa tiene que tener un complemento para que cuando los pacientes busquen información en Internet o en las redes sociales sobre su enfermedad, ésta sea útil, fiable y de calidad. El hecho de que los profesionales sanitarios receten direcciones de Internet donde los pacientes encuentren los consejos adecuados, basados en la evidencia científica y en un lenguaje comprensible, sería el complemento ideal.

Os esperamos en Sevilla

# 2

## **Mi experiencia como formador en el programa Paciente Activo / Paziente Bizia**

---

por Juan Carlos Mendizábal

Juan Carlos Mendizábal es un paciente formador del Programa Paciente Activo-Paziente Bizia. de Osakidetza y nos escribe sobre su participación como paciente en la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos celebrada en Sevilla.

La vida da oportunidades, y a mí, además de las normales, me da dos veces al año, cuando participo como monitor a los cursos del programa paciente activo, unas cuantas oportunidades más:

**Dos veces al año** durante seis semanas tengo la oportunidad de encontrarme con personas que desconocía, y que posiblemente no hubiese conocido, con las que comparto un factor (la diabetes) que ponemos en común para mejorar la calidad de nuestra vida cotidiana. Ser formador me regala el conocer a todas esas personas que me ayudan a crecer.

**Dos veces al año** durante seis semanas tengo la posibilidad de recordar y compartir con otros qué es lo importante de verdad en mi vida, y qué puedo hacer para que la diabetes no me impida ni me limite para desarrollar lo más plenamente posible las cosas y actividades que dan sentido a mi vida.

**Dos veces al año** durante seis semanas puedo valorar con otros dónde estoy, dónde quiero estar, qué puedo hacer para llegar allí y qué tengo que poner en juego para que mi diabetes no se convierta en un obstáculo insalvable.

**Dos veces al año** durante seis semanas puedo aprender junto con otros nuevas cosas, recursos, herramientas y habilidades para convivir con mi diabetes sin que sea ella quien tome el control de mi vida.

**Dos veces al año** durante seis semanas aprendo a alcanzar y a hacer realidad lo que me propongo para vivir mi vida como quiero y con buena calidad de vida contando para ello con la ayuda de otros que también lo hacen.

**Dos veces al año** durante seis semanas recuerdo que cuando los hábitos que he ido desarrollando para el buen control de mi salud y mi vida flojean o se han quedado olvidados en medio del día a día, puedo retomarlos y volver a ellos porque si ya fui capaz de hacerlo antes también puedo recuperarlo ahora.

**Dos veces al año** durante seis semanas puedo hablar de mi diabetes y compartirla con otros sin que ella sea la protagonista absoluta de mi vida, que sigue estando en mis manos.

**Dos veces al año** durante seis semanas comparto la vida con otros diabéticos sin que aquello sea una reunión de enfermos que sólo se cuentan desgracias. Durante esas seis semanas, **dos veces al año**, somos, para intentar seguir siéndolo siempre, personas que queremos vivir nuestras vidas plenamente y sabiendo que nuestra limitación, por muy crónica que sea, no es el centro de nuestra vida.

# 3

## Buscar nuestra propia forma de disfrutar del cuerpo y la sexualidad

---

Por Paloma Ruiz

Paloma Ruiz, compañera de este proyecto Escuela de Pacientes, se acerca hoy a este blog como psicóloga, experta en temas de sexualidad y nos aporta un punto de vista muy interesante para la vida sexual de los pacientes crónicos. Paloma es psicóloga y es responsable de varias de las aulas de la escuela de pacientes.

Hace poco leí en el periódico una noticia con un triste final para los enamorados de todo el mundo: los llamados "candados del amor", que las parejas empezaron a colocar en el puente Milvio de Roma imitando a los protagonistas del libro del italiano Federico Moccia "Ho voglia di te" (Tengo ganas de ti), iban a ser retirados y no podrían volver a colgarse.

Por lo visto, el ayuntamiento tuvo que colocar veinticuatro columnas de metal a lo largo del puente para que los enamorados pudiesen colgarlos, pero, al no haber ni uno más, los pequeños candados comenzaban a desbordarse por todo el puente, contaminando así las aguas que previamente custodiaban. A esto hay que sumarle la cuestión de la seguridad, pues el peso de la gran masa de hierro hacía peligrar la estabilidad de las farolas y de los muros.

Lo cierto es que desconocía la existencia de esta práctica convertida en tradición desde hace ya varios años, consumada no sólo en Roma sino extendida a los puentes de todas partes. Pero, dejando a un lado sus posibles consecuencias medioambientales y de seguridad, lo que llamó poderosamente mi atención fue el hecho de que esta férrea epidemia respondía a una necesidad de significar el propio amor a través del acto romántico de



**otras personas.** Lo triste del artículo no era que esta moda tuviera que acabar, sino que se tratara de una imitación.

Hemos llegado a punto en el que **precisamos de lo que otros hacen para reafirmarnos en lo que hacemos nosotros.** Carecemos de modelos propios, y para seguir funcionando con (aparente y habituada) normalidad, reproducimos todo aquello que hemos visto y que nos han enseñado. Nos hemos convertido en unos plagiadores profesionales, orgullosos e ignorantes de serlo.

Esto no pasa únicamente en el tema del amor, también, y no menos importante, es la parcela de nuestra **vida sexual.** Nos han dicho que debemos practicar mucho sexo, cuantos más, mejor; aguantar todo lo posible durante los encuentros; sorprender a nuestro acompañante con posturas y piruetas que bien podrían trasladarse al interior de la carpa de un circo... Pero, ni esto es posible, ni tampoco todos somos iguales. Nuestra singularidad, aquello que somos, sentimos y experimentamos de manera única y que nadie más puede llegar a vislumbrar en su totalidad, requiere de tiempo, atención y, por supuesto, muchos mimos. Por este motivo, entender y asumir quienes somos y trasladarlo al universo de nuestra sexualidad es una tarea indispensable para poder vivenciar nuestros encuentros de una manera con la que, simplemente, nos sintamos y hagamos sentir bien.

**Muchos pacientes crónicos han sido testigos de cómo su vida sexual sufría cambios** que demandaban una urgente adaptación. Los modelos aprendidos durante generaciones ya no les sirven, y ante la falta de uno propio, la idea de que la sexualidad ya no es para ellos comenzaría coqueteando con sus pensamientos para más tarde llegar a asentarse. Pero no podemos equivocarnos, sería injusto y poco realista. Para empezar, porque no es que los viejos modelos no les sirvan, es que no le sirven a nadie. Y, en segundo lugar, porque debemos tener en cuenta nuestra individualidad, siempre en constante evolución, bien por condicionamientos externos (como puede ser una enfermedad), o bien por nuestro inabarcable y cambiante mundo interior.

Durante mi ejercicio como psicóloga, en estos años he recibido numerosas consultas relacionadas con la sexualidad. Algunas de las cuestiones más solicitadas han sido: *“¿Cómo puedo disfrutar y hacer disfrutar a mi pareja ante X circunstancia que nos sucede?”* *“¿Có-*

*mo innovar para no caer en la rutina?” “A mi pareja no le gusta X práctica, ¿entonces qué hago?”... Cuando, en realidad, todas estas preguntas responden a una sola: ¿Cómo superar el miedo?*

De una u otra forma **todos somos pacientes**. Existe una casuística personal en cada uno de nosotros, sí, pero coincidimos en algo: somos pacientes del miedo. Y éste no puede hacer que nos alejemos de algo tan importante como es nuestra sexualidad. Prescindir de ella supondría despojarnos de una parte esencial de nosotros mismos repleta de beneficios, incluidos para la salud.

**Adaptarnos a los continuos cambios, por supuesto, es una tarea de gran envergadura que requiere de mucha valentía**. Y, de nuevo, nos encontramos con que somos distintos y nuestras circunstancias también lo son. En algunos casos la transición hacia la reconquista de nuestra sexualidad, cuando ésta se encuentra dificultada, deberá ser más lenta que en otros. Pero *claudicar nunca debe ser la opción*: hay demasiados placeres terapéuticos en juego.

**No pongamos más candados en puentes, por favor. Y busquemos nuestra propia forma de disfrutar de nuestro cuerpo y sexualidad**, aunque creamos que es diferente a la de los demás. Siempre lo es, eso es lo mejor de todo.

# 4

## ALZHEIMER NAVIDEÑO y LA ÚLTIMA CITA

---

Dos microrelatos del premio Albert Jovell

### ALZHEIMER NAVIDEÑO

Ande, ande, cogeré el andador. Caminaré por los pasillos porque una pandereta suena. No, aquí no hay chiquirritines. Todas las noches, son noches de paz, al llegar las nueve apagan las luces y no, no suena una campana sobre campana sino un timbre que nos avisa que debemos acostarnos. Mis descolocadas neuronas no me permiten recordar el dime niño de quien eres al intentar identificar a mi nieto. En el taller de costura yo me remendaré el traje y lavaré mi ropa en la lavandería como la Virgen. No sé donde esta mi casa, soy incapaz de cumplir la máxima” ven a mi casa esta Navidad” mi hogar es este Hospital de enfermos mentales en cuyo portal hay una pecera donde observo a los peces, pero no, estos no beben del río. El niño Dios para mí es el Doctor, aunque tenga el pelo blanco y muchos años me transmite confianza. Esta noche es Nochebuena, vendrán los pastores, no llevaran chalecos de borreguito, irán vestidos con impecables trajes blancos, son los enfermeros y auxiliares y escucho la voz de los Reyes Magos, llegan tres voluntarios. Antes de acostarme enciendo la única lamparilla de mi mesilla de noche, una botella de agua sustituye a la bota ya que no me voy a emborrachar. Las tabletas son medicinas, no turriones. Ya en mi cama sonrío tatareando al niño que está en la cuna.

## LA ÚLTIMA CITA.

Cogió el enorme bolso del suelo, recogió las llaves, las pastillas y el móvil de la mesa y cerró con esfuerzo la pesada puerta del piso. Mientras bajaba en el ascensor observó su imagen en el espejo, llevaba su pañuelo favorito, el que le regaló su hombre hace ya tantos años, y una sonrisa nostálgica la acompañó hasta la planta baja.

Ya en la calle fue recibida por la brisa templada que llegaba desde el mar, se dirigió hacia el paseo marítimo, bajó con cuidado las empinadas escaleras de la playa y descalzándose caminó hacia el Castillo de Santa Catalina sintiendo la arena entre sus dedos y maravillándose, como cada día de sus sesenta y ocho años por la belleza con la que se asomaba su Cádiz al infinito mar.

Desvió sus pasos por las estrechas callejuelas, y respirando con dificultad, paró unos minutos para recuperar el aliento antes de entrar en el edificio del Casino Gaditano.

En el interior se encontraban sus tres hijas formando corrillo y hablando con rostro serio, nada más verla una sonrisa iluminó sus caras, lanzándose a saludarla con besos y abrazos interminables.

.- ¡Mamá! ¿No se te habrá ocurrido venir andando?- dijo Estrella con tono indignado- Es que no puedo contigo...

.-Déjala que ella sabe lo que hace- dijo su cariñosa y comprensiva hija Merche.

María, la mayor, la miró seriamente con sus vivos ojos brillando por las lágrimas, cogió su mano y la condujo hacia el impresionante patio central, -mira Mamá han venido todos...-

Entre las columnas del patio, alrededor de una gran mesa dispuesta, se encontraban charlando o correteando, según correspondía a la edad de cada uno, sus yernos y nietos. Le encantó el aire festivo que se respiraba, algunos de ellos llevaban meses sin verse y las voces y las risas llenaban de vida el antiguo edificio.

A todos saludó y abrazó, compartiendo anécdotas y novedades, bebiendo el cariño y la vida que de todos ellos emanaba, y cuando, cerca ya de la medianoche, la felicidad no pudo sedar ya el dolor, dirigió una mirada cansada a sus hijas.

.- Mamá, ya es tarde, nos despedimos y te llevo a casa, que me quedo a dormir contigo- dijo la hija mayor levantándose.

.- No hace falta, he quedado con tu hijo para que me lleve...

.- ¿Con Edu? Pues ha debido olvidársele porque ha venido en moto... ¡Mamá!

Una sonrisa traviesa se dibujó en su rostro al ver la mezcla de asombro y miedo que aparecía en la cara de su hija.

-Qué quieres -le dijo mientras la abrazaba- es el único medio de transporte que aún no he utilizado...

Llegó a casa agotada, se acostó con la ayuda de su nieto cayendo inmediatamente en un profundo sueño - cortesía de la medicación- y soñó con su único amor. Sintió cómo venía hacia ella, sintió cómo la abrazaba y besaba como antaño, y la muerte le llegó con la misma pasión y generosidad con la que había vivido.

# 5

## Microrelatos basados en la confianza y la afectividad.

---

Homenaje a Albert Jovell

### LOS MÉDICOS TAMBIÉN PODEMOS SER PACIENTES

Recuerdo que las mangas le quedaban grandes y arrastraba la bata por toda la habitación, como si fuera la sábana de un fantasma de seis años. Como fonendo usaba un vaso de Yoplait de fresa. Se ponía muy serio y decía:- “Descúbrase el pecho y diga treinta y tres. A ver: tosa. Otra vez...Esto no suena bien. Esa tos no me gusta nada... hummm. Tendré que recetarle pastillas de regaliz”.

Y así pasaba las horas muertas jugando con su Madelman de paciente improvisado. Siempre quiso ser médico y sin embargo nunca pasó de enfermo toda su vida. Y ése fue su mejor papel...

## UN PORTERO PARA MI EQUIPO

Nací con una enfermedad rara en la piel de las manos. No recuerdo desde cuando empecé a frecuentar las consultas de dermatología. Creo que cuando tuve uso de razón ya era enfermo crónico.

En la sala de espera siempre había una luz mortecina y unos nueve pacientes cuando yo llegaba de la mano de mi padre. Él me decía que íbamos a formar un equipo de fútbol. Pero yo replicaba: “pues nos falta el portero papá, porque los equipos tienen diez jugadores y un portero”.

El médico que me veía siempre era una persona cercana y afable. Me exploraba las lesiones con delicadeza y minuciosidad. A veces me hacía una foto de las manos y al final me daba una piruleta. Con el tiempo, su sonrisa bonachona lo fue convirtiendo en un rostro familiar para aquel niño enfermizo que era yo a los siete años. Me fui acostumbrando a la sala de espera de la consulta, al equipo de fútbol incompleto que formábamos todos los pacientes que la habitábamos y a las piruletas del Dr. Gómez-Cuervo.

Pero pasó el tiempo y las citas se fueron espaciando. Y el médico se jubiló, o algo parecido, porque no volvió a frecuentar la consulta. Su lugar lo ocupó una doctora joven que siempre andaba con prisas y no regalaba dulces a los niños. Mi padre me acabó confesando que no íbamos a formar ningún equipo. Aquello me decepcionó un poco. Y un día, sin saber por qué, dejé de echar de menos las piruletas. Supongo que crecí...

La semana pasada volví a tener cita con el dermatólogo. Había un grupo de extraños. Coincidentes habituales en la sala de espera de la consulta. Pero también alguien nuevo. Un señor mayor, un tanto decrepito. Me costó reconocerlo, pero vi en sus ojos sombríos la misma mirada bonachona del médico que me trataba de niño. Miré sus manos y se parecían a las mías, porque eran dignas de una foto, por lo deterioradas que estaban. Ahora ya no era mi médico, tan sólo un paciente más. Me senté a su lado y saqué una piruleta del bolsillo y se la di. Él, al reconocer mis manos, me miró a los ojos. Entonces comprendí que mi padre se equivocaba, porque ahora sí teníamos un portero y éramos un equipo.

# 6

## Poemas basados en la confianza y la afectividad.

---

Homenaje a Albert Jovell

### LA ESCALERA DEL AFECTO

Empuña el corazón al corazón,  
oscila  
entre la sal, el acero y la saliva.  
Raudo, silencioso, cristalino  
remueve, agita  
las carpas felices de los ríos.  
Alberga  
una nitidez desconocida.  
Jamás nos brinda la callada  
por respuesta.  
Impulsa  
el mimbre  
curvo del latido  
apartando  
la invisible flor en la maleza  
con la sola fuerza

de la fuerza.  
No sueña  
sin el permiso  
de la menta,  
y es montaña, arroz,  
trigal,  
devanado ovillo  
que en el desgaste  
indócil se reinventa  
y alza  
el soterrado furor  
de la amapola,  
el siniestro verdor de las heridas,  
la brusca neblina  
tras el espacio fugaz  
que lo encandila.



## DERECHOS

*«El Estado de bienestar es un logro irrenunciable en España y en la Unión Europea»*

MARIANO RAJOY, El País, 8 de diciembre de 2013.

*«Quizá no haya un lugar que no haya sido un campo de batalla»*

WISLAWA SZYMBORSKA, Fin y principio.

Tienes derecho a tener derechos,  
a la emasculación precoz,  
a regalarte una diabetes,  
a quebrar o ser quebrado,  
a morir viejo, alucinado y solo.

Tienes derecho a esconder tu miseria  
en el horario establecido,  
a ver a tus hijos perderse  
y regresar con ojos abismados,  
a que tus hombros brillen  
como la rodilla de un santo,  
al analfabetismo emocional.

Ya no luches.  
Renuncia.

Tienes derecho a alzar la voz en mitad del  
grito,  
a que te ladren los perros callejeros,  
a enjuagarte la garganta con lejía.

a morir reventado a las puertas  
del hall que tú elijas.

Piénsalo.  
Es la hora.

En las cunetas despierta la hierba y no se-  
rás visto,  
y con lo que le cuesta al vigía tu miseria  
podremos dar entrada a un flamante ciuda-  
dano.

Sus derechos no serán distintos  
pero durante unos instantes gloriosos  
su futuro parecerá por escribir.

Verá la fe, será la luz,  
y en lo que tarda el discreto alguacil  
en cambiar el primer lacrimatorio,  
su bravo corazón de cuero  
brillará por unas horas nuevecito.

# 7

## **DECLARACIÓN DE GRANADA sobre la formación, información e intercambio de conocimientos y experiencias entre pacientes activos**

---

Hace casi dos años, en Granada, nos juntamos asociaciones de pacientes, sociedades científicas, pacientes, escuelas de pacientes, programas de paciente experto y/o activo e hicimos esta declaración con la participación de GPAC, PACIENTE EXPERTO. ASCO. PACIENTES, SEMFYC,. FUND. JOSEP LAPORTE-Universidad de Pacientes, SERGAS-Escuela Gallega de salud para ciudadanos, PACIENTE EXPERTO. ASOC. FEDE, COAUTOR LIBRO E-PACIENTE, FUNDACIÓN ESPAÑOLA CORAZÓN, SEMERGEN, Programa Paciente Activo PAÍS VASCO, SEOM, PROGRAMA PACIENTE EXPERTO CATALUÑA, FORUM CLINIC, “DIABETES HANDS FONDATION”, ASOC. PACIENTES FENAER, D. G. DE INNOVACIÓN. CONSEJERIA SALUD, HOSPITAL VALME, Profesionales referentes de PACIENTES, ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA y ESCUELA de PACIENTES

La FORMACIÓN de PACIENTE a PACIENTE es imprescindible para mejorar la información que reciben los y las pacientes, familiares y personas cuidadoras, para conseguir una mayor conocimiento sobre su enfermedad y mejor adherencia al tratamiento, para facilitar un mejor uso de los servicios sanitarios, para conseguir una mejor relación profesional sanitario-paciente, para que los y las pacientes puedan tomar el control de sus enfermeda-

des y en definitiva para MEJORAR SU SALUD Y SU CALIDAD DE VIDA y de las personas de su entorno.

Defendemos la Formación de los pacientes como un derecho básico que permite la participación y que fomenta la autonomía y el autocontrol. Estos elementos pueden contribuir a la sostenibilidad de nuestro sistema sanitario y nos comprometemos a aportar nuestro esfuerzo para conseguirlo.

Ante ello, planteamos que es importante y necesario:

1. Incidir en la necesidad de “pacientes proactivos”, pacientes que sean los protagonistas y actores y actrices principales de nuestro sistema sanitario, a partir de la autoresponsabilidad y el autocuidado.
2. Considerar la formación y el reciclaje posterior de un/a paciente formador/a como una actividad importante por parte de las instituciones y sus profesionales, fomentando que se priorice en los objetivos de los centros como una actividad reglada.
3. Fomentar que los pacientes formadores sean personas con talento, empatía y que sepan enseñar y motivar el autocuidado, transmitir conocimientos sobre la enfermedad, que sepan manejar y gestionar de forma adecuada los cuidados y que ayuden en la parte emocional del paciente.
4. Que pacientes y familiares dispongan siempre de la información que necesitan, para poder participar activamente en las decisiones que les afectan a su vida y a su salud (información completa, clara, entendible y legible). La información, así como las vivencias y testimonios de los pacientes, son imprescindibles para poder avanzar en el autocontrol de las enfermedades.
5. Que la seguridad del paciente sea un elemento clave en la formación de pacientes con el objetivo de conseguir un uso de medicamentos y unos cuidados más seguros.
6. Trabajar con las asociaciones de pacientes, sociedades científicas, programas de paciente experto o activo de CC.AA., medios de comunicación y ciudadanía en general para ayudar a la difusión del proyecto de formación entre pacientes.

7. Facilitar espacios de encuentro o comunidades donde pacientes se ayuden entre pacientes a partir de buenas prácticas, que hayan sido evaluadas y que sean compartidas entre ellos/as para ayudar a mejorar su calidad de vida.
8. Compartir y organizar los recursos existentes sobre formación e información de y para pacientes, creando una Red de programas, escuelas y centros de formación de pacientes, que potencie la difusión y el intercambio de buenas prácticas.
9. Incorporar innovaciones que pueden facilitar el acceso y la formación a todos los pacientes que la necesiten, sin que sus condiciones de vida sean un obstáculo para ello.
10. Evaluar la eficacia y el impacto de los distintos programas y métodos formativos, seleccionando aquellas estrategias y recursos con menor coste-efectividad.

Los y las pacientes, sociedades científicas y Programas que apoyan esta Declaración MANIFESTAMOS que la formación y el intercambio de conocimientos y experiencias entre pacientes permite que estos puedan “tomar las riendas” de su enfermedad y con ello, mejorar su salud. Esto es especialmente importante en las enfermedades crónicas.

Por ello, queremos manifestar que estamos comprometidos con la formación de los pacientes y que haremos todo lo que esté en nuestras manos para que cualquier persona enferma que lo necesite, pueda recibir la formación y el intercambio de conocimientos y experiencias de “paciente a paciente” sin que sus condiciones económicas, culturales, sociales y personales sean un obstáculo para ello.

# 8

## La enfermería comunitaria en el trabajo con pacientes: el caso de la ELA

---

por Yolanda Gómez

Un nuevo artículo para la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos que se celebra en Sevilla y que va a marcar una tendencia en el tipo de congresos que se realizan en el mundo sanitario. En este artículo, Yolanda Gómez, presidenta de ASANEC, escribe sobre la enfermería comunitaria en el trabajo a desarrollar con pacientes, en este caso en pacientes con ELA

La ELA es la forma más frecuente de enfermedad de la motoneurona en la que, en el paciente, se demuestra evidencia tanto de degeneración de las células del asta anterior como del tracto corticoespinal. De esta manera, los datos clínicos en la ELA incluyen una combinación de signos y síntomas de primera y segunda motoneurona.

Desde Atención Primaria los Pacientes con ELA cuentan con su Enfermera Familiar y Comunitaria quienes le orientan, asesoran, cuidan y gestionan los recursos disponibles para cubrir sus necesidades dentro del Sistema Sanitario de Andalucía.

¿Cómo entra el paciente en contacto con Atención Primaria tras ingreso hospitalario?

A través de la Enfermera gestora de casos del hospital y Enfermera Gestora de Casos de Atención Primaria. Siempre hay comunicación telefónica. Tanto pacientes ambulatorios como ingresados realizando entre ambos profesionales la planificación al alta.

¿Qué es planificación conjunta del alta?

Conocer necesidades inmediatas del paciente, gestionar recursos. Comunicación del caso a profesionales de atención primaria y programar la atención.

¿Cuándo contactará la enfermera con el paciente con ELA?

La enfermera inicia su intervención principal cuando el paciente comienza la fase de incapacidad.

¿Y antes? ¿Qué se busca desde la primera intervención.?

Infundir Confianza. Facilitar Acceso. Transmitir Acompañamiento .Cubrir Necesidades

Intervención en la fase inicial en el paciente de ELA

Es fundamental la función de la enfermera gestora de casos. Ser la persona referente para contactar con profesionales fuera y dentro del centro de salud. Dar a conocer los recursos y profesionales que se pueden ofertar desde AP. Mantener abiertas vías de accesibilidad, entre ellas el teléfono corporativo. Transmitir accesibilidad, confianza y tranquilidad tanto al paciente como a la familia .Cubrir las necesidades a demanda

Intervención en fase intermedia

Se inicia la discapacidad .Se oferta la atención domiciliaria .El papel de la enfermera es primordial en la atención domiciliaria .Valoración de necesidades y una propuesta de intervención.

Intervención en la fase avanzada

Coge un papel relevante la enfermera gestora de casos .Coordinación con cuidados paliativos. Información Voluntades Anticipadas. Intervenciones de enfermería en función de la complejidad de los síntomas. Apoyo en los últimos días. Potenciación de la atención domiciliaria .Se intensifica el apoyo a la familia.

# 9

## Pacientes activos para un envejecimiento activo

---

por Margarita Maldonado

Este nuevo post está dedicado al envejecimiento activo y los cuidados. Margarita Maldonado es enfermera y persona muy implicada en los cuidados. Su trabajo en prevención de caídas la acerca hoy a este blog y el viernes 28 a la mesa sobre envejecimiento y cuidados en la 1ª Conferencia de Pacientes Activos

Nuestra sociedad se tiene que replantear el concepto de envejecer dando paso a una imagen más positiva y activa de las personas mayores, lo que se define con el término de ENVEJECIMIENTO ACTIVO.

Se pretende una mejora calidad de vida de este colectivo en un entorno saludable, participativo y seguro; donde no falten las oportunidades para una plena participación en la sociedad.

Este planteamiento debe ir unido a un cambio de paradigma en las políticas sanitarias: ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA, donde la participación ciudadana y el modelo de decisiones compartidas cada vez estén más presentes.

El paciente pasivo como su misma etiología sugiere pasa a ser un PACIENTE ACTIVO : que se implica en su autocuidado, que será capaz de un mejor manejo de su salud y de una mejor relación con los profesionales sanitarios, evaluando la idoneidad y calidad de la atención sanitaria que recibe.

Desde las líneas estratégicas de la O.M.S se aboga por impulsar las intervenciones de educación para la salud que han demostrado su efectividad y en las que participan de forma activa las propias personas afectadas por problemas de salud de larga duración y las cuidadoras; con especial atención al autocuidado. Marcando el fomento del autocuidado como uno de los ejes de la promoción en salud.

El EMPODERAMIENTO del paciente y su implicación en el autocuidado requiere necesariamente de información y formación.

Este empoderamiento del paciente, es asumido en situaciones de dependencia por la figura de la CUIDADORA INFORMAL. Considerada como un agente de salud fundamental en la sostenibilidad del sistema.

Se introduce en todos los Planes integrales de Salud como un pilar al mismo nivel que el propio paciente, pasando a ser población diana en las carteras de servicios de nuestro sistema sanitario al tiempo que se potencia la atención domiciliaria.

Como enfermera de familia debo brindar especial accesibilidad y formación a nuestras cuidadoras para que tomen las riendas en el autocuidado haciendo que la calidad de vida de nuestros pacientes mejore sustancialmente. Del mismo modo debemos proporcionarles herramientas para que vayan estableciendo estrategias para un afrontamiento saludable en el acto de cuidar.

En este contexto podría destacar la PREVENCIÓN DE CAÍDAS EN MAYORES.

Las caídas y sus consecuencias constituyen hoy en día uno de los grandes problemas de salud pública, su frecuencia, su alta mortalidad, su asociación a la inmovilización y a la pérdida de la independencia del paciente lo elevan a la categoría de Síndrome Geriátrico.

La caída accidental no es un hecho inevitable debido al azar o al envejecimiento normal del individuo, muchos factores predisponentes podrían ser reducidos o evitados a partir del momento en que el anciano adquiera conciencia de su vulnerabilidad y es importante desarrollar estrategias educativas que estimulen el compromiso de las personas mayores y sus cuidadores para corregir los factores de riesgo.



También destacable es el síndrome post-caída , que conlleva miedo a moverse, a tener nuevas caídas, pérdida de autoestima, cambio de hábitos, dependencia horario cuidador, pocas salidas, incluso posible depresión .

Las visitas domiciliarias periódicas que realiza enfermería son un instrumento muy valioso a la hora de diseñar intervenciones que precisen reforzamiento en varias sesiones.

La enfermera de familia se encuentra en una buena posición para afrontar el desafío de la prevención de caídas.

# 10

## ¿Cómo ser cuidadora y ser feliz cuidando y formando a cuidadoras?

---

por Rosa M<sup>a</sup> del Mar Morales

Una persona generosa, una actitud siempre positiva, una sonrisa en su boca, siempre ayudando, siempre dispuesta. Colabora con la red de cuidadoras de la Escuela de Pacientes y es una persona con gran actividad tanto en los talleres de cuidadoras en Granada o ligado a su centro de salud del Zaidín o en otras actividades que le ayudan a difundir su actividad como formadora de cuidados. Su participación en esta 1<sup>a</sup> Conferencia Nacional de Pacientes Activos se realiza en el espacio de encuentro de envejecimiento activo y cuidados

En mi experiencia y relación con el cuidado, cuidar, para mí, significa decidir y asumir el cuidado, para poder poner en práctica el contexto total de la palabra, que no es otro que asistencia, protección, dedicación, esmero y amor al dependiente, en unas condiciones sanas para mi dependiente y para mí. Que solo se pueden dar, si se acepta el cuidado.

Llevo cuidando toda mi vida, comencé a los trece años cuidando de mi abuela materna. Hoy por hoy, cuido de mi tío que cuenta 92 años de edad. Ha sufrido ocho ictus, tiene cáncer de piel, cardiopatía severa, y todas las complicaciones de una vida llena de trabajo y una decadencia física y mental derivada de la edad.

Ser cuidador de patologías derivadas de la edad, y enfermedades degenerativas, implica o al menos es lo que pienso yo, una actitud serena y positiva que nos haga ser resolutivos en cada circunstancia adversa. Creo que solo desde el plano de la objetividad y la reali-

dad, podremos abordarlos efectivamente, y esta regla ha sido la máxima de mi día a día, a lo largo de todos estos años.

Ser cuidador de dependientes mayores, llega casi sin pensar, porque llevan una vida más o menos lineal entre dolores y enfermedades, que se van parcheando y que aunque vemos el declive en ellos, solo somos conscientes que han dejado de ser independientes asistidos, cuando sufren una situación drástica y se convierten en dependientes totales. Es en este momento cuando pasamos a ser fisioterapeutas, neurólogos, traumatólogos, terapeutas ocupacionales, enfermeros..., pero sobre todo pasamos a ser vínculo afectivo y efectivo, de sus personas.

Este vínculo con mi tío llegó, en diez segundos. Los que tardé en ver su boca torcida y su paso inestable al abrir la puerta cuando volvía de un paseo. De esta visión a llamar al 112, recibir contestación, acostar a mi tío y prepararme para ir al hospital, cinco minutos. Después.... Mes y medio de hospital cuidando y pasando por todos los estados de ánimo de mi tío. Desde la desorientación total y por tanto el desconcierto. A la realidad de una minusvalía física y por tanto la desesperación e impotencia.

Durante todo ese tiempo, nuestra misión de familia, conmigo a la cabeza por ser su cuidadora, era mandarle mensajes positivos, pero realistas, y de mejora a largo plazo. Aprendió y enseñe a comer. Aprendió y enseñe a andar. Aprendió y enseñe a tener movilidad muscular y articular. En una palabra, aprendimos a convivir y a avanzar con la enfermedad los dos. Él haciéndome caso y trabajando duro, y yo inventando mil trucos para evolucionar.

A lo largo del proceso, sobre todo, me movía no hacer un vegetal anticipado. Mi prioridad era que mi tío se sintiera una persona limitada pero no imposibilitada física, o mentalmente, Porque tenía la creencia que esto le haría tener mejor calidad de vida, y a realizarse como individuo, dentro de su nueva situación. Esto sigue siendo así, ahora lleva año y medio en cama y sigo dejando que haga lo que sus limitaciones le permiten, y buscando trucos para que su mente siga trabajando.

Compaginar el cuidado de un dependiente, con la estabilidad del ámbito familiar, es complicado, pero no imposible. Yo intento dar en cada momento prioridad a lo más importante. Pero sobre todo intentar dar a cada miembro de mi familia aquello que necesita. Puede

ser un oído con que escucharlos aunque esté cambiando un pañal, un abrazo para mostrar que estoy junto a ellos aunque este saturada de problemas, o acompañarlos al fútbol junto con mi tío, para poder estar toda la familia junta. Creo que lo importante, es buscar la total integración del dependiente en el ámbito familiar, y no hacer cargar con sensación de abandono a nuestra familia, mandando mensajes erróneos de dedicación única y exclusiva al dependiente.

Otra cuestión, que creo importante, y hago todo lo posible por mantener en equilibrio, es la parcela social. Creo que el cuidado debe pasar por estar en total equilibrio, para no cargar, ni hacer cargar a mi dependiente, con sensación de malestar.

Estoy convencida, que cuanto mejor sea nuestra actitud, mejor cuidaremos. La circunstancia o el problema no cambia, pero nuestra manera de ver el cuidado sí.

Precisamente por esto, mi dependiente va a todos lados conmigo, otros llevan bebés, y yo... a mi dependiente, intentamos juntarnos siempre a horas determinadas, y mi tío es feliz viendo niños a su alrededor. Tenemos que buscar el modo de no aparcar, ni aparcar-nos de nuestra vida social.

A lo largo de todo el tiempo que llevo cuidando, y les puedo decir que es mucho, y enfermamos de muchas patologías, lo que siempre he intentado, es no victimizarme, o auto compadecerme de mi situación. Esta, es la que es, y la que yo he decidido cuando acepto atender una circunstancia familiar como es cuidar a un dependiente. Y creo que precisamente por esto, no me ha llevado a situaciones extremas de estrés o ansiedad derivadas del cuidado.

Precisamente por mi filosofía a la hora de enfrentarme al cuidado, y mi inquietud por aprender y ayudar, no dude en ningún momento en embarcarme en la experiencia de la Escuela de Pacientes. Me formaron junto a cuidadores de todas las patologías, pero que todos hablábamos el mismo idioma. El idioma que se aprende, cuando estas 24 horas al día, 365 días al año cuidando de un dependiente.

Ahora nos encontramos embarcados en poder trasladar lo aprendido en la Escuela de Pacientes, y nuestro día a día, a cuidadores que llegan a nuestro Centro de Salud con todos

los estados de ánimo posibles. Hay veces que los talleres parecen montañas rusas de sentimientos, roles y ánimos. Es en este momento, cuando nosotros como cuidadores podemos ayudar más que un profesional, porque sabemos de lo que nos están hablando.

Nunca mandamos mensajes negativos a su forma de ver el cuidado, solo matizamos sutilmente aquello que debería cambiarse. Intentamos no dar, ni que den los asistentes al taller juicios de valor, nadie actúa para ir en contra de su dependiente, y ninguno de los presentes sabemos, ni debemos saber, lo que sucede detrás de una historia, porque siempre hay matices.

Dentro de los talleres, intentamos que haya armonía y sentido del humor. Es fundamental el estado anímico del cuidador para que asimile y acepte, todo lo que se les dice. Entendemos que no es lo mismo, afrontar un taller con apatía, que con alegría, porque la alegría también lleva a sentir ganas, o necesidad de volver al taller, para tener un espacio adonde ser escuchado y entendido, pero que al tiempo les da herramientas para poder salir de círculos o roles adquiridos con el tiempo.

Cada vez que afrontamos un taller, sabemos que este es diferente al anterior, porque los cuidadores que llegan son personas distintas, con inquietudes, situaciones y problemas distintos. Por esto, nunca adecuamos los cuidadores al taller, sino el taller a los cuidadores.

Nuestra máxima en cada taller, es que los cuidadores, salgan convencidos que cada uno de ellos es único y exclusivo, como personas, y como cuidadores, porque así lo pensamos los profesionales y cuidadoras responsables del taller.

Puedo decirles, que la buena sintonía que tenemos las cuidadoras formadoras, con el equipo de profesionales del Centro de Salud, y su enfermero gestor de casos a la cabeza, hace posible que podamos poner en práctica todo lo aprendido en la Escuela de Pacientes y todo lo que las cuidadoras podemos aportar dentro de los talleres.

Nos dan espacio, y libertad de movimientos. Cada cual dentro de esta aventura tiene su papel, y nuestros profesionales están siempre atentos a nuestra invitación para puntuali-

zar o sugerir, pero sin contradecirnos o desautorizarnos, solo complementando lo que nosotros hemos dicho.

Para terminar les diré, que mi vida podría haber sido otra, pero decidí cuidar a los míos y a las personas que quiero. Desde pequeña, aprendí a quitar cargas, y a solucionar problemas en la medida de mis posibilidades. Mi inquietud por ayudar también me llevo a embarcarme en esta maravillosa experiencia de la Escuela de Pacientes junto con mi compañera Rosa, para aportar aquello que está en nuestra mano, que no es otra cosa que nuestra experiencia.

Hoy por hoy mi vida está realizada, y no podría concebirla de otra manera.

# 11

## ¿Cómo manejamos la asimetría de información entre médicos y pacientes sin perder la confianza?

---

por JR Repullo

José Ramón Repullo, es un profesional muy cualificado, profesor de la Escuela Nacional de Sanidad desde 1992, después de haber estado en diversos cargos en el Ministerio de Sanidad, en la Comunidad de Madrid y en algunos centros sanitarios, además de haber estudiado economía y planificación en Londres. José Ramón es uno de los invitados a la fila 0 de la mesa de experiencias de las escuelas de pacientes en la 1ª Conferencia de Pacientes Activos que se celebra en Sevilla el viernes 28 de marzo.

Una característica clásica en la relación de profesionales con pacientes es la llamada “asimetría de información”, por la cual el médico tiene más formación, información y poder que el paciente. Este fenómeno se da en muchas otras relaciones humanas, comerciales y de servicio. Incluso, cabría decir, que el que vende siempre sabe más que el que compra. Pero en el ámbito sanitario esto se da de forma mucho más acusada.

Hay más asimetría de información en la relación médico paciente por tres cosas (y las tres tienen mal arreglo):

1. Porque el paciente tiene diversas enfermedades a lo largo de su vida, y no puede adquirir “experiencia” suficiente como para controlar el conocimiento; esta afirmación sería más débil en los pacientes crónicos y con enfermedades graves y/o raras, que tienen motivación y capacidad para estudiar su problema de salud.

2. Porque los conocimientos, tecnologías y alternativas van cambiando con rapidez para muchas enfermedades, lo que acrecienta la diversidad anterior.

3. Y, porque la calidad de los proveedores de servicios (médicos, servicios, hospitales...) no es fácilmente observable (ni siquiera para los propios médicos), y además porque las reputaciones de calidad son apreciaciones cualitativas o probabilísticas y no necesariamente se van a materializar en todos los casos.

Afortunadamente el problema no estriba tanto en la existencia o no de asimetría, sino en la forma en la cual ésta se puede manejar adecuadamente: y por esto nos referimos a mantener y acrecentar el capital de confianza que fundamenta la relación clínica efectiva.

Para entender mejor el papel del médico, en la siguiente figura vemos que la relación con el paciente es algo más compleja de lo que podemos suponer. En realidad el médico clínico está en el centro de un triángulo, y su función está en mantener un juicioso equilibrio entre los tres elementos.

Por una parte está la ciencia y la técnica médicas, cuya aplicación más amplia, profunda y meticulosa en cada caso, podría aportar el mayor margen de ganancia de salud posible a cada paciente; este nivel máximo de “capacidad potencial de beneficiarse” desde la perspectiva de la medicina, es lo que suele llamarse criterio de NECESIDAD (needs = ability to benefit)

Pero esta ganancia máxima o potencial con mucha frecuencia no puede materializarse porque los recursos que existen localmente no lo permiten; recursos tanto materiales, como humanos, como de conocimiento como de competencias y curvas de aprendizaje. En cierta forma, es la diferencia entre la eficacia (condiciones ideales) y la efectividad (condiciones reales); pero también nos indica que en el mundo real las condiciones locales siempre imponen su dictado: por ejemplo, tener un infarto de miocardio en la puerta de un hospital terciario ofrece más probabilidad de supervivencia que si ocurre en la alta montaña. Este sería el criterio de OFERTA.

Y, finalmente, el paciente establece el referente de DEMANDA, que expresa sus expectativas, preferencias, criterios y exigencias; el principio bioético de la autonomía de la volun-



tad ha reivindicado un papel determinante a la hora de que el paciente informado y empoderado sea el determinante de las decisiones sobre su propia salud; y el criterio de “responsiveness” (capacidad de respuesta a demandas, preferencias y condiciones de servicio del paciente) ha ensanchado y enriquecido el concepto de calidad, desde el ámbito científico-técnico, al del trato digno y la calidad percibida.

El médico clínico, en el centro de este triángulo, actuaría como intermediador (bróker) que busca beneficiar a sus pacientes acercando el mejor conocimiento médico localmente aplicable, que se adapte a las demandas y preferencias del paciente.

Este ajuste exige buen conocimiento, inteligencia práctica, sensibilidad, diálogo y mucho ingenio; y por eso la práctica clínica no suele parecerse a la producción industrial; y aunque tengan mucho prestigio las guías clínicas, y sean muy útiles, lo cierto es que cada paciente es único, y una parte de la variabilidad es no sólo inevitable, sino necesaria.

Y esto complica el trabajo clínico; pero también lo hace tan especial y tan estimulante. La activación de los pacientes en los nuevos movimientos de empoderamiento del enfermo, actuaría aumentando el peso del criterio de demanda, pero también facilitando la comprensión y la acción del propio paciente en relación con los otros dos vértices del triángulo: con la oferta (buscando vía acción social mejorar los recursos localmente disponibles), y con la Necesidad (mejorando el acceso a la información relevante y válida sobre lo que la medicina puede hacer por las enfermedades y los pacientes).

Visualizar este equilibrio puede ayudar a que cada agente entienda a los demás; y facilitar que el médico clínico pueda actuar con mayor claridad en la defensa de su “agente principal” que no es otro que el ser humano que sufre un problema de salud y busca ayuda profesional.

# 12

## **“ePACIBARD Alliance”: modelo de investigación colaborativa en la investigación en Enfermedades Raras**

---

Mercedes Serrano y Manuel Armayones, en nombre de todo el equipo de investigadores (familias e investigadores profesionales) de ePACIBARD (cc) (Hospital St.Joan de Déu de Barcelona, Federación Europea de Síndrome de Lowe y Universitat Oberta de Catalunya) han escrito este artículo que por su interés creemos importante reproducir. Mercedes Serrano es Doctora en Medicina, neuropediatra en la Unidad de Enfermedades Metabólicas del Hospital St.Joan de Déu e investigadora del U-703 del CIBERER. Asimismo es la responsable de Guía Metabólica <http://www.guiametabolica.org/>. Manuel Armayones es Doctor en Psicología, profesor e investigador de la Universitat Oberta de Catalunya y Vicepresidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Manuel participará en la 1ª Conferencia de Pacientes Activos el viernes 28 de marzo en Sevilla. La verdad, un lujo tenerlos en nuestro blog y en la Conferencia hablando de la colaboración profesional-paciente para la investigación.

Cuando en 2004 Ferguson y Frydman publicaron un artículo en el British Medical Journal en el que hablaban de un movimiento al que llamaron los ePacientes, muchos pensaron que estaban ante un fenómeno pasajero que no tendría mayor importancia ni en la manera de prestar servicios ni en la concepción del papel del paciente en los sistemas sanita-

rios. En 2007 cuando el mismo Tom Ferguson, médico de profesión, lideró un grupo de expertos que trabajaron sobre el fenómeno de los ePacientes y plasmaron sus conocimientos en un libro titulado: “El Libro Blanco de los ePacientes”, en el que se incluyó un capítulo con el sugerente título de: “ePacientes como investigadores clínicos” la percepción de que el movimiento de los ePacientes iba a ser algo pasajero se esfumó.

En el capítulo mencionado Ferguson, relata como pacientes afectados de cánceres muy poco frecuentes, madres de niñas con delección del cromosoma 18, maridos de mujeres afectadas con cánceres poco frecuentes, madres de hijos con reflujo gástrico grave y padres de niños con autismo, han contribuido, con sus conocimientos, observaciones y trabajo al desarrollo científico ligado a las enfermedades que ellos mismos, o sus seres queridos, estaban padeciendo. Ferguson, que era médico de profesión, no se refería únicamente a contribuir a la investigación a través de donaciones, organización de eventos benéficos o cualquiera de las vías clásicas que los pacientes, en ocasiones solos, o encuadrados en asociaciones, han venido utilizando para fomentar la investigación.

¿Y a que tipo de persona nos referimos cuando hablamos de un ePaciente? La respuesta no es simple, pero de los mismos ejemplos presentados, todos ellos reales, podríamos extraer una serie de características generales; pero en lugar de ello vamos a utilizar la definición que el propio Dr. Ferguson, fallecido de cáncer antes de ver su obra publicada, nos da sobre como es un ePaciente.

Un ePaciente es: un paciente proactivo con buenos conocimientos sobre tecnologías, implicado en el mantenimiento de su salud e interesado en contribuir no solo al tratamiento e investigación sobre determinadas condiciones de salud, sino también en mejorar el sistema de asistencia sanitaria”

La definición puede parecer simple, porque es fácil pensar que cualquier paciente que utilice internet para buscar información sobre su enfermedad o cualquier otro tipo de condición médica adversa, puede ser considerado un ePaciente. Pero en realidad el ePaciente es aquel que además de buscar información en Internet llega, en mayor o menor grado, a estar más capacitado para el manejo de su enfermedad, más emponderado para una toma de decisiones colegiada y, en general, es proactivo en el manejo de su condición de salud.

Un ePaciente sería aquella persona que bien por su cuenta, o bien en el marco de una asociación participa activamente en el manejo de su salud, asistiendo a cursos de formación, impartiendo en algunos momentos, ayudando a otros pacientes a orientarse ante un nuevo diagnóstico, organizando eventos en los que participen tanto pacientes como profesionales sanitarios, sistematizando y organizando datos relativos a últimos avances sobre su enfermedad o condición, e incluso promoviendo estudios a través del uso intensivo de las nuevas tecnologías basados en la agregación de datos, e incluso en la participación activa de los pacientes en tareas que hasta ahora estaban reservadas únicamente a profesionales.

Pensemos en el ePaciente como una persona que tiene muchas más facetas además de la de “padecer una enfermedad”, puede tener conocimientos de disciplinas relacionadas con la investigación, puede tener capacidad financiera para generar investigación o puede tener habilidades, contactos o ambas cosas para poder impulsar proyectos de investigación en ámbitos “huérfanos” de otro tipo de investigación.

La reflexión sobre el papel del paciente en la investigación nos debe llevar a una reflexión sobre: ¿Qué es investigar? ¿Una profesión o una actividad? Nosotros creemos que es una actividad y que como tal puede ser desarrollada por cualquier ciudadano con motivación, conocimientos y competencias para ello (las proporciones entre motivación, conocimientos y competencias pueden variar en función del tipo de proyecto). En algunos casos el proyecto puede precisar trabajar de manera colaborativa con investigadores profesionales, pero en otros no, puesto que un proyecto de investigación consta de muchas tareas y subtareas, algunas de las cuáles puede que precisen elevados conocimientos de, por ejemplo, biología molecular. Pero otras quizás precisan de otro tipo de conocimientos más transversales como podrían ser el análisis estadístico de datos, gestión del conocimiento, organización de eventos, o el diseño de una buena estrategia de comunicación de los resultados, por poner solo unos ejemplos.

En el ámbito de las Enfermedades Minoritarias, también conocidas como Enfermedades Raras es en el que con más fuerza el movimiento de los ePacientes está contribuyendo a la investigación colaborativa (la llamada “crowdsourced health research studies”) y los motivos son fáciles de entender: enfermedades con muy poca prevalencia, desconocidas para

muchos especialistas, con escasa evidencia científica y protocolos en muchas de ellas y que se manifiestan en la mayoría de los casos en la primera infancia (con lo que el efecto devastador de una enfermedad, asociada en muchas ocasiones a una pluridiscapacidad aún hace más evidente la necesidad de actuar). También hay que tener en cuenta que en el caso de las enfermedades infantiles muchos de los padres son ya en estos momentos “nativos digitales”; es decir que tienen ya un buen conocimiento del uso, y sobre todo de las posibilidades de las nuevas tecnologías y deciden aplicar este al conocimiento e intentos de buscar alternativas y soluciones para mejorar la calidad de vida de su hijo/a.

Organizaciones que agrupan a pacientes, familias y asociaciones de afectados por enfermedades minoritarias a nivel europeo como EURORDIS (European Organization of Rare Diseases) y asociaciones científicas como la Participatory Medicine Society (solo el nombre de la asociación ya es una declaración de intenciones en si misma), recomiendan explorar y dar apoyo a “nuevos modelos colaborativos” que incluyan a pacientes, asociaciones e investigadores. Pero lo más relevante es que piden que esos modelos sean integrados en los sistemas de salud y no acaben siendo meramente anécdotas, ya que la realidad es que en estos momentos existen medicamentos en el mercado (como por ejemplo el que se utiliza en la Enfermedad de Pompe) que existen gracias al tesón y participación activa en la investigación de padres, con lo que ya no nos movemos en el terreno de lo anecdótico, sino en el de buscar la manera de que “sistematizar” uno de los recursos más desaprovechados de los sistemas sanitarios, como son sus propios usuarios.

También hay que señalar que estos modelos colaborativos pueden generar ciertas resistencias. Obviamente la primera la que vendría por la percepción que podrían tener algunos profesionales de “pérdida de control” de la situación; la cuál está siendo neutralizada por el creciente interés que la incorporación de la tecnología a la práctica profesional está despertando entre los profesionales de la salud (existen ya revistas como Journal of Medical and Internet Research o congresos de alcance mundial como el Medicine 2.0, el Medicine X o el Doctors, 2.0) en los que participan cientos de profesionales sanitarios que a su vez lideran la incorporación de las nuevas tecnologías en sus países y especialidades y que están representando un aumento constante de la producción científica y por tanto de conocimientos y protocolos al servicio de los afectados.

La segunda gran reticencia puede venir del miedo a que se genere una brecha digital entre aquellos que sea capaces de tomar el control de su enfermedad y transformarse en ePacientes y otras personas que por cualquier motivo: edad, cultural, social, etc. no puedan o no quieran hacerlo y prefieran seguir en un rol más pasivo. Pero al igual que comentábamos al hablar de los profesionales, creemos que por un lado la brecha digital cada vez va a ser más estrecha, habida cuenta del incremento del nivel medio académico de la población, del abaratamiento de la tecnología, de la extensión de las conexiones de banda ancha y en definitiva de la incorporación de las nuevas tecnologías a todos y cada uno de los ámbitos de nuestra vida en el que la salud es uno más de esos ámbitos, y en ocasiones sobre todo cuando se pierde pasa a ser el “único importante”

Pensemos además que la industria creada alrededor de las nuevas tecnologías cada vez es más sensible a la necesidad de “simplificar” los dispositivos y el software que desarrollan, y un ejemplo claro son las “apps” descargables en cualquier teléfono inteligente, que permiten por ejemplo el registro en tiempo real de variables que pueden tener relevancia para la investigación médica, como pueden ser: presión arterial, temperatura, percepción de dolor, nivel de ejercicio, hábitos alimenticios y tantas otras. Es solo una cuestión de tiempo que estas “apps” sean “prescritas” en los propios centros sanitarios, tras su correspondiente evaluación por parte de los profesionales y asociaciones de pacientes; pero a buen seguro que una vez incorporadas a las herramientas a disposición de los centros redundarán en un mejor seguimiento de patologías de todo tipo y en una detección precoz de cualquier situación que requiera atención personalizada, presencial o no.

Pero si hablamos de trabajar colaborativamente profesionales y pacientes el ingrediente principal para que esta relación funcione es simplemente la confianza mutua entre ambos colectivos. Uno de los colectivos, el de profesionales, disponen de conocimientos profesionales que les permiten cuidar y mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares pese a que deben lidiar con decenas de enfermedades, algunas de las cuáles apenas conocen por motivos como pueden ser su baja prevalencia. Por otro lado el segundo colectivo lo constituyen unos pacientes y familiares que por la experiencia de vida que les ha tocado vivir se convierten en verdaderos especialistas en su afectación, ya que viven con ella 24 horas al día los 365 días del año, y en ocasiones durante muchos años. Si además de esta experiencia estos profesionales y familias pueden aportar “manos” y “cerebros”

para trabajar conjuntamente en el objetivo común, que no es otro que cuidar de quién lo necesita, los dos colectivos pasan a formar uno solo, con distintas competencias y responsabilidades, pero alineados en lo esencial.

Pero para que esta alineación y trabajo colaborativo de sus frutos hay que fomentar el conocimiento mutuo y la confianza entre ambos colectivos, ya que mientras que la relación de confianza mutua puede promover la aparición de un círculo virtuoso en algunas enfermedades (a mejor relación, confianza y alineación de objetivos mayor número de proyectos y a su vez mejora la relación), es posible que en el caso de enfermedades con una prevalencia muy baja estemos teniendo un verdadero e indeseable "círculo vicioso". Un círculo en el que si los pacientes no tienen esperanza en la investigación, no se sentirán motivados a financiar , apoyar o participar en ella, llegando a pensar que no existe un interés en el mundo científico por promoverla. De la misma manera , si los investigadores no encuentran apoyo, si no tienen acceso a casos y datos es probable que dediquen sus esfuerzos a otras enfermedades más prevalentes y en las que se sientan más apoyados, generándose así una situación que para las enfermedades y condiciones de baja prevalencia puede afectar en gran medida la calidad de los cuidados que estos pacientes reciben, y por ende afectar a la calidad de vida de quienes las padecen.

El ejemplo de las enfermedades minoritarias nos sirve como paradigma de cómo la participación activa de los pacientes y familiares puede tener un papel clave en el tratamiento e investigación alrededor de estas patologías. Por poco que se haga, por poco que parezca que se avance con mucha probabilidad la colaboración de profesionales y familias dará lugar a una situación mucho mejor que la que existía antes de la colaboración, ya que en relación a algunas enfermedades la información de la que se dispone es fragmentada y muy poco útil para el día a día de la intervención con estos pacientes. En otro tipo de enfermedades mejores conocidas, más prevalentes y con grandes dotaciones anuales para la investigación el "recorrido" que pueden hacer juntos investigadores profesionales y pacientes puede parecer menor, pero siempre se puede avanzar hacia una mejor calidad de vida, porque por definición cualquier enfermedad grave y crónica, así como cualquier otra condición médica son graves amenazas a la calidad de vida de pacientes y familiares.

El auge de los Social Media, basados en la tecnología de la Web 2.0, y en particular su característica de que cualquier internauta no se limite únicamente a “consumir información” sino que pueda generar sus propios contenidos (como por ejemplo en Blogs, Wikis, Redes Sociales, etc.) está permitiendo la emergencia de una verdadera inteligencia colectiva, en la que la suma de las aportaciones de los distintos actores de la salud: pacientes, asociaciones, profesionales, científicos, familias, a través de herramientas 2.0 está generando un nuevo conocimiento que es superior al que cada actor podía generar por separado.

Para ilustrar lo hasta aquí expuesto, describimos a continuación un modelo de trabajo al que hemos llamado ePACIBARD (ePacientes generando Inteligencia Colectiva en el ámbito de la investigación biomédica en enfermedades raras). El modelo está siendo desarrollado en el marco de la colaboración entre el Hospital St.Joan de Déu de Barcelona, el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBERER), la Federación Europea de Síndrome de Lowe (constituida por familias de Italia, Francia, Reino Unido, Alemania, Austria, Suiza y España) y la Universitat Oberta de Catalunya (UOC). El modelo tiene su espacio principal de desarrollo en el portal “Guía Metabólica” [www.guiamatabolica.org](http://www.guiamatabolica.org) del Hospital St.Joan de Déu dirigido por la Dra.Mercedes Serrano.

En GuíaMetabólica los pacientes y su entorno pueden encontrar información actualizada, científicamente contrastada y en lenguaje sencillo sobre su enfermedad y las situaciones que ésta asocia. Además, ofrece la posibilidad de establecer grupos de soporte y contactar con personal especializado.

El portal recibe más de 60.000 visitas mensuales y ha superado el millón de páginas vistas en 2012 con usuarios de más de 100 países del mundo (más del 70% de las visitas proceden de Latinoamérica), algo que, contando con lo minoritario de estas condiciones, se puede considerar un gran éxito. Guiametabolica ha demostrado mejorar el proceso de empoderamiento, la autonomía y la capacitación aportando efectos psicológicos positivos en los padres de los pacientes (ya que por su corta edad no pueden participar directamente), y a su vez las familias están suministrando información y conocimientos sobre distintas enfermedades que eran simplemente desconocidos para los profesionales, ya que muchos de ellos apenas habían visto uno o dos casos en varios decenios de práctica clínica.



El modelo ePACIBARD en Guía Metabólica se estructura a partir de cuatro dimensiones básicas, que se representan y se adaptan en la plataforma virtual en función de las necesidades detectadas en cada caso/enfermedad.

1. Dimensión 1: investigación colaborativa sobre los aspectos de ciencia básica y clínicos de la enfermedad.

2. Dimensión 2: investigación colaborativa en el tratamiento clínico.

3. Dimensión 3: investigación colaborativa en identificar los aspectos psicológicos, sociales y en general los relacionados con la calidad de vida de los afectados y sus familias.

4. Dimensión 4: módulo de sostenibilidad, en la que se desarrollan acciones de crowdfunding, crowdsourcing, con especial énfasis en las acciones de voluntariado profesional que están permitiendo que determinadas tareas del proyecto puedan ser desarrolladas por padres, familiares y amigos voluntarios (ej. traducciones de guías sobre enfermedad, identificación de recursos de calidad, difusión del proyecto en eventos, acciones de coordinación con asociaciones internacionales, etc.).

En este momento el modelo ePACIBARD está siendo aplicado en un proyecto piloto con veinte familias españolas y de Latinoamérica con hijos afectados por Síndrome de Lowe, también conocido como síndrome cerebro-oculo-renal y que provoca además un elevado grado de discapacidad entre los niños y jóvenes que lo padecen. En este proyecto estamos trabajando colaborativamente un equipo de 60 investigadores ( 30 profesionales - 30 padres) en todas las dimensiones del modelo de e- PACIBARD.

Parte del trabajo concreto que se ha pedido a los padres es el de completar, en ocasiones con la ayuda de sus médicos, una serie de cuestionarios (quince concretamente) sobre diferentes aspectos de la vida cotidiana y de la historia clínica de sus hijos (recogiéndose datos de oftalmología, neurología , nefrología , psicología, endocrinología, odontología, psicología, etc.). La recopilación de estos datos se ha desarrollado siguiendo un calendario de trabajo riguroso y consensuado con ellos. Por otro lado, los investigadores profesionales han diseñado una serie de materiales y guías sobre la enfermedad para orientar a las familias y a otros médicos, sobre como completar los cuestionarios a la vez que para pro-

mover un mejor manejo de la enfermedad, siguiendo también un calendario consensuado, ya que los padres antes de contestar un cuestionario específico (ej. el relativo a problemas oftalmológico) recibían una guía desarrollada por oftalmólogos que les ayudaba a entender las cuestiones planteadas y se les ofrecía ayuda por si necesitan apoyo para hacerlo.

Los investigadores profesionales están analizando en estos momentos la información presentada por los padres y se están creando diferentes grupos de trabajo con especialistas de otros hospitales, compartiendo con ellos la información y la creación de una red abierta de conocimiento sobre la enfermedad, siguiendo los principios de la “ciencia en red”. Esto es, un trabajo participativo, colaborativo y con “datos en abierto” (obviamente todos ellos anonimizados, con consentimiento informado y con evaluación de comité de ética) que son explotados cooperativamente para la generación de conocimiento científico sobre la enfermedad. Baste señalar que en este último año se ha generado más conocimiento, agrupación de casos y tarea de investigación tanto básica como clínica que en los sesenta anteriores, desde que se identificó la enfermedad.

El modelo ePACIBARD está teniendo resultados muy positivos en todas sus dimensiones y se han empezado ya las acciones para su extensión a otras enfermedades, en lo que hemos llamado “ePACIBARD Alliance”, que también tienen su espacio en “Guía Metabólica” como la Asociación ENACH (asociación de enfermedades neurodegenerativas por acúmulo de hierro cerebral) y la Asociación de enfermedades con defectos congénitos de la glicosilación (CDG=y han mostrado interés en el proyecto. Para hacerlo se está llevando a cabo un análisis de la situación de la investigación en cada una de las enfermedades y las necesidades que planteen tanto las asociaciones como los propios investigadores del ámbito.

Nuestro modelo conceptual, adaptable a cualquier otra enfermedad o condición de salud, sobre todo las de baja prevalencia, es un ejemplo de las nuevas vías de investigación basado en la colaboración entre pacientes, o asociaciones de pacientes e investigadores. Creemos que disciplinas como la Medicina, la Psicología, la Fisioterapia, Logopedia, etc. van a ir evolucionando desde un modelo que otorgaba un papel poco influyente a pacientes y familiares, a otros basados en la responsabilidad compartida frente a los problemas de salud; donde los profesionales sin ver en ningún momento amenazada su condición y

el respeto profesional que se merecen, encuentren, no frente a ellos, sino a su lado a personas, asociaciones y federaciones de asociaciones que comparten los mismos objetivos. Y ese objetivo común no es otro que el de aliviar el sufrimiento de pacientes y familias y ofrecerles la mejor calidad de vida que sea posible en cada caso.

# 13

## Paciente formado = mejor cuidado de su enfermedad

---

por Mauricio Dueñas

Mauricio Dueñas es un paciente excepcional. Dedicó parte de su tiempo libre a trabajar por los demás, a su asociación de pacientes con diabetes de Huelva o a hacer talleres para pacientes de la escuela de pacientes. Es un paciente muy activo, experto, formado e informado, ponente en congresos médicos y de pacientes y formador de la escuela de pacientes. Participará en la 1ª Conferencia Nacional de pacientes activos en un taller sobre educación y apoyo a pacientes crónicos.

Todo empezó de casualidad, ya que el Presidente de la Asociación Huelva Diabetes no podía asistir y pensó, pocos días antes de la convocatoria, que fuera yo en su lugar. Lo que en principio pensé que era una reunión como asociación, me encontré que ya estaba metido en el programa de la Escuela de Pacientes y que iba a formar parte de un grupo de formadores de pacientes, en mi caso para personas con diabetes. Las dos convocatorias se hicieron cortas, ya que me encontraba muy a gusto, tanto por los formadores como por los compañeros que iban a formar parte del mismo proyecto.

Una vez superadas las dos sesiones en Granada, empecé en mi provincia a realizar talleres de formación en diabetes, y como no podía ser de otra forma, el primero siempre lo recordaré, fue en la localidad de Rociana del Condado. Estaba un poco nervioso por enfrentarme a una experiencia nueva, y digo nueva porque aunque yo tenía experiencia como formador en temas relacionados con mi profesión, ahora era cuestión de hablar de algo

que llevaba muchos años viviendo conmigo pero que nunca había pensado en tener que hablar de mi enfermedad a otros que la padecían.

En lo más de dos años que llevo dando formación por la Provincia de Huelva, me he encontrado con una variedad de personas que padecen diabetes, como personas que están muy relacionadas con la enfermedad, ya que conviven con pacientes.

Al igual que me acuerdo del primer taller, tengo un grato recuerdo del taller que hicimos en el Hospital Infanta Elena de Huelva con niños con diabetes y sus padres. Era muy curioso cómo se enfrentaban a la enfermedad de forma tan distinta, los niños que la padecen y sus padres, es decir, la gran diferencia que existe entre lo que quieren saber los niños de lo que están viviendo y lo que quieren saber los padres para llegar a comprender la enfermedad de sus hijos lo mejor posible, porque los padres siempre quieren que sus hijos estén perfectamente bien, o sea, llegar a la perfección en todos los controles diarios.

En este taller recuerdo como un niño de 10 años, que su ilusión era comerse un helado como sus hermanos, se levantó a darme un abrazo por convencer a sus padres que de vez en cuando podía tomarse ese helado tan deseado.

Cada grupo fue distinto y había que adaptar el programa a los diferentes objetivos que tenían. De todos los grupos aprendí cosas, ya que en realidad yo contaba mis experiencias y ellos las suyas, e intentábamos llegar a un punto donde tanto ellos como yo creíamos que era así como teníamos que enfrentar esos momentos difíciles del día a día de nuestra enfermedad.

Siempre estuve acompañado de un profesional sanitario que me ayudaba cuando las preguntas eran sobre los tratamientos. Me llegaron a confesar muchos de ellos que habían aprendido también cosas sobre diabetes en estos talleres escuchando las experiencias de todos.

De esta experiencia que he vivido, y pienso seguir viviendo, me ha dado muchas satisfacciones personales, sobre todo ver como alguien que se había rendido a la enfermedad, retomaba con ganas la ilusión por vivir la vida junto a esta enfermedad que no nos abando-

na nunca. Veía esperanza en ellos y me servía a mí, para seguir llevando con ilusión la vida junto a la diabetes.

Como es natural, todo en la vida es mejorable, y estos talleres tienen cosas a mejorar y otras a reforzar. Como mejorable veo que en los talleres hay que seleccionar las personas, ya que sería recomendable tener talleres de diabetes tipo I y otros de tipo II, no mezclando pacientes de ambas enfermedades. Aunque estas dos enfermedades tienen el mismo sustantivo, diabetes, su tratamiento y la forma de enfrentarse a ellas son diferentes. Siempre hay cosas en común, pero esa diferencia creo que se debe tratar por separado.

Como paciente de diabetes, creo que estos talleres son muy enriquecedores. A mí me hubiera gustado cuando empecé a padecer esta enfermedad, haber podido tener la posibilidad de asistir a ellos. Seguro que hubiera llevado mejor mi vida con la diabetes.

Desde mi punto de vista, estos talleres deberían estar programados en el Sistema Andaluz de Salud, ofreciéndose de forma continuada a todos los pacientes. También creo que a los pacientes que hayan participado en un taller, se debería seguir formando con otros talleres periódicamente. Estoy convencido de que estos talleres a medio o largo plazo son muy rentables ya que las personas pueden ser más autónomas con respecto a su enfermedad y llevarla mejor, por lo que requerirían menor la atención del sistema sanitario.

Paciente formado, paciente activo, paciente más autónomo, lo que implica mejor cuidado de su enfermedad y más optimización del sistema sanitario.

# 14

## Quiero ser un paciente informado y activo. ¿Por dónde empiezo?

---

por Sergi Blancafort

Sergi Blancafort, que realizará un taller en la Primera Conferencia Nacional de Pacientes Activos, es nuestro 16 invitado en este blog dedicado en estos días a la Conferencia. Sergi trabaja en la Fundación Josep Laporte, es una muy persona involucrada en la formación de pacientes en la Universidad de Pacientes y también como participante en el Comité de Gestión de la Red de escuelas de Salud para ciudadanos.

Está ampliamente aceptado que durante los últimos años se ha producido un cambio en los roles que desempeñan pacientes y profesionales sanitarios. Según este cambio, el modelo tradicional de relación profesional-paciente, basado en el paternalismo, estaría siendo sustituido por un modelo de relación de tipo deliberativo, en el que un paciente más activo e informado quiere participar en la toma de decisiones que afectan a su salud. Sin embargo, ¿son los pacientes más activos y están más informados que antes? ¿más informados quiere decir mejor informados? Y finalmente, ¿mejor informados quiere decir que realizan también un mejor autocuidado de su enfermedad?

Probablemente, la situación que afronta actualmente el sistema sanitario (cambio social, envejecimiento de la población, aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas y limitación de recursos económicos) ha contribuido de manera significativa a este cambio en la visión de los roles que tienen profesionales y pacientes. Los términos “corresponsabilidad y autocuidado” están cada vez más presentes en el discurso institucional y político del ámbito sanitario. Sin embargo, convivir con una enfermedad crónica es terriblemente

complejo. Los pacientes pasan la mayor parte del tiempo de sus vidas fuera del ámbito de las consultas médicas y sin contacto con los profesionales sanitarios. Y estos mismos pacientes deben tomar decisiones de forma continua que tienen que ver con la manera en cómo gestionan su salud, y cómo siguen los consejos y las prescripciones de los profesionales. Y en ocasiones, estas decisiones no se toman pensando en “lo que será mejor para mi salud”. Entre otras cosas, porque muchos pacientes no suelen percibir de manera inmediata las consecuencias de una enfermedad crónica, o de seguir unos estilos de vida poco saludables.

En este continuum de decisiones cotidianas entran en juego dos conceptos fundamentales: la alfabetización cívica –que Albert Jovell definió como “la capacidad de los ciudadanos para realizar un uso justificado y adecuado de los servicios públicos”- y la alfabetización sanitaria. Rima Rudd, profesora de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Harvard y una de las máximas autoridades mundiales en el ámbito de la alfabetización en salud, se refiere a este término como las dos caras de una misma moneda. En una cara, las competencias y habilidades que debería tener un paciente a la hora de gestionar un problema de salud, y que están relacionadas con la lectura, la aritmética, la escritura, y la comprensión y expresión oral: ¿Puedo leer fácilmente? ¿Puedo entender conceptos matemáticos? ¿Puedo encontrar palabras para expresar cómo me encuentro? ¿Puedo oír y entender bien lo que me explica otra persona? En la otra cara de la moneda están las demandas del sistema sanitario: ¿Son complejos los materiales y herramientas que debo utilizar? ¿Y el lenguaje y los términos que se utilizan? Quizás lo que nos tenemos que preguntar es –sin olvidar la corresponsabilidad individual y cívica que tiene el propio paciente- cómo los profesionales y las instituciones sanitarias están contribuyendo a facilitar la participación de los pacientes en la toma de decisiones que afectan a su salud.

Finalmente, el hecho de tener pacientes “empoderados” –capaces de cuidar de sí mismos y de tomar decisiones entre las distintas opciones identificadas por los profesionales sanitarios-, requiere no sólo que estén informados y sean activos, sino también que estén motivados. Un buen autocuidado requiere por parte del paciente seguir una alimentación saludable, mantener una buena comunicación con los profesionales y con su entorno social y familiar, descansar de forma suficiente y adecuada, realizar actividad física, manejar sínto-



mas físicos y emocionales, seguir la medicación correctamente y resolver problemas cotidianos.

Sin embargo, uno de los aspectos con los que un paciente tiene más dificultades es precisamente cómo identificar y priorizar objetivos de salud. Es decir, ¿por dónde empezar? Hace un par de años un artículo de la prestigiosa revista “New England Journal of Medicine” se preguntaba acerca de la eficacia de los objetivos de salud centrados en la enfermedad, y enfatizaba que si queremos ir hacia un modelo de atención centrada en el paciente, debe ser el propio paciente el que se proponga, a través de planes de acción a corto plazo y con la ayuda del profesional, aquellos objetivos de salud que para él son prioritarios y más importantes. En definitiva, y como bien señala la Dra. Kate Lorig, creadora del modelo Stanford de autocuidado, “el paciente no es el problema. El problema son las enfermedades. El paciente puede ser parte de la solución”.

# 15

## El sanitario propone y el ciudadano... dispone, escoge, decide

---

por JL Bimbela

José Luíz Bimbela es profesor de la Escuela Andaluza de Salud Pública, psicólogo de formación, autor de numerosos libros sobre counselling y profesional que trabaja en una línea muy práctica sobre la inteligencia emocional. Es autor de numerosos libros. José Luíz participará en la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos de Sevilla. Aquí tenemos sus reflexiones que seguro deleitarán en el taller de la Conferencia, por su valor práctico.

¿Cómo puede el profesional de la salud ayudar y acompañar una toma de decisiones saludable por parte del ciudadano?

Pues básicamente pulsando, tocando y mimando 3 teclas fundamentales:

1) La tecla "motivación":

El profesional sanitario logrará potenciar la motivación del ciudadano, mediante las siguientes intervenciones:

- a) Transmitir una información clara, concreta y útil.
- b) Preguntar, respetar y aclarar dudas, miedos, temores y preocupaciones.
- c) Reforzar valores como el autocuidado, la capacidad de decisión y la responsabilidad.

d) Contagiar confianza, optimismo y compromiso.

## 2) La tecla "facilitación":

El profesional sanitario logrará mejorar la facilidad para que el ciudadano pueda realizar de forma eficaz las conductas más saludables, mediante un conjunto de acciones que se concretan en:

a) Convertirse él mismo en instrumento accesible y facilitador de formación, de materiales, de pistas y sugerencias, de opiniones y propuestas.

b) Ayudar al paciente a mejorar sus habilidades en relación con las conductas saludables que se quieren potenciar, a través del entrenamiento y el aprendizaje activo.

## 3) La tecla "reforzamiento":

El profesional sanitario logrará reforzar las conductas más saludables del ciudadano para que se mantengan en el tiempo y se conviertan en hábitos, mediante estrategias de apoyo centradas en:

a) Reconocerle al ciudadano/paciente los esfuerzos y los logros.

b) Ayudarle a identificar las ganancias y los beneficios (de todo tipo: físicos, emocionales, sociales, económicos, etc.) que, tanto a corto como a medio y a largo plazo, obtendrá con las conductas más saludables.

c) Ayudarle a identificar los perjuicios y los costes (de todo tipo) que, tanto a corto como a medio y a largo plazo, evitará con las conductas más saludables.

d) Ayudar al paciente a mejorar sus habilidades de auto-refuerzo y auto-reconocimiento.

Y toda esta partitura sonará mejor si el profesional la interpreta con H-alma (con h de honestidad, humildad, hechos, humor, habilidades y heroísmo); y si, además, mantiene en todo momento la coherencia entre lo que dice (la letra de la canción) y cómo lo dice (la música de la canción).

Y al acabar la obra, qué mejor final que aquel en el que el profesional sanitario se felicita también a sí mismo/a por el esfuerzo y el éxito logrados. Y el paciente también por el logro obtenido.

# 16

## El Foro Andaluz de Pacientes

---

Una de las mesas importantes de la Conferencia es la de las Asociaciones de pacientes. Va a ser una mesa amplia con muchas voces, con asociaciones de tamaños diferentes, de procedencias y perspectivas distintas. En esta debate abierto participará entre otras asociaciones el Foro Español de Pacientes, representado por el Foro Andaluz de Pacientes y en concreto por su Presidenta, María Victoria Palomares

<http://foroandaluzdepacientes.jimdo.com>

El 11 de Marzo tuvo lugar en el Colegio de Médicos de Málaga la presentación oficial del Foro Andaluz de Pacientes (constituido en Mayo del 2011). Las Asociaciones fundadoras de este Foro son:

- La Asociación de Asmáticos de Granada (Aire Libre)
- La Asociación de Alérgicos y Asmáticos de Jaén (ALERJA)
- La Asociación de Alérgicos y Enfermos Respiratorios de Málaga (ALERMA)
- La Asociación de Anticoagulados y Coronarios de Málaga (APAM)
- La Asociación Malagueña de Artritis Reumatoide (AMARE) y
- La Asociación Malagueña de Lupus

El objetivo de este Foro es ser la voz de los enfermos crónicos ante los Organismos públicos, ser puente de unión entre los colectivos de enfermos crónicos y la Administración, a la que expondrán las necesidades de los pacientes.

El Foro Andaluz de Pacientes, FAP, se constituye con el objeto de promover la adecuada representación del conjunto de Asociaciones que integran pacientes andaluces en los ámbitos locales, provinciales y autonómicos en que se considere oportuna su representación. Fue creado el día 5 de mayo de 2011 y está inscrito en el Registro de Asociaciones de Andalucía con el número 9596 de la Sección 1ª

También se constituye como espacio privilegiado para la formación de los pacientes, y en especial de las organizaciones que los agrupan, y para la promoción de investigaciones relativas a la adecuada participación de dichas organizaciones en los órganos de gobierno y representación del Sistema Sanitario Andaluz.

## OBJETIVOS

- a. Impulsar las condiciones que permitan la adecuada representación de las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes en órganos de participación y gobierno.
- b. Impulsar actividades de formación.
- c. Promover actividades de investigación.
- d. Desarrollar actividades de información y comunicación.
- e. Dar apoyo a cualquier tipo de actividades que puedan ser de interés para las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes.

Para llevar a cabo estas finalidades, el Foro podrá establecer las relaciones de reciprocidad y de colaboración con todas aquellas entidades que estime oportuno, de dentro y fuera de su ámbito territorial. El Foro tiene su sede en Málaga, realizando sus funciones en todo el territorio de la Comunidad Autónoma Andaluza.

## BENEFICIARIOS

Los beneficiarios del Foro serán todas aquellas Asociaciones vinculadas con la Salud y la Sanidad. El Foro tiene la misión de convertirse en una Entidad de referencia en la representación de las Organizaciones que defienden los intereses de los Pacientes andaluces.

## DEMANDAMOS A LA ADMINISTRACIÓN ANDALUZA

- 1 Que todas las leyes promulgadas en el ámbito autonómico incluyan un calendario de ejecución y unos criterios y plazos de evaluación que garanticen una correcta implantación de las mismas en beneficio de todos los ciudadanos.
- 2 Que el Senado Español se convierta en el foro de discusión de los temas sanitarios.
- 3 Que el Parlamento Autonómico tenga una comisión específica de Sanidad en la que los representantes de las Asociaciones de Pacientes puedan expresar periódicamente sus opiniones y realizar sus valoraciones sobre los diferentes temas que les afectan.
- 4 Que la Consejería y Departamentos de Salud de la Comunidad Autónoma tengan un Consejo Social formado por representantes de las Asociaciones de Pacientes.
- 5 Que el Parlamento de la Comunidad Autónoma de Andalucía, nombre un Defensor del Paciente y lo doten de los recursos necesarios para ejercer sus funciones...
- 6 Que se implante una historia clínica electrónica universal incorporada en la tarjeta sanitaria para todos los usuarios del Sistema Nacional de Salud
- 7 Que los representantes de los Pacientes participen en los órganos de gobierno de las Instituciones y Centros Sanitarios.
- 8 Que los representantes de los Pacientes participen en la elaboración de los Planes de Salud de la Comunidad Autónoma de Andalucía.
- 9 Que se promueva una política de investigación que favorezca el desarrollo de fármacos en la fase I y II en España para permitir el acceso temprano a nuevos tratamientos, así como un mejor acceso a las tecnologías de diagnóstico por la imagen que eviten demoras en la detección y el tratamiento.

10 Que se promuevan estrategias que garanticen una mejor coordinación entre la atención hospitalaria, primaria y socio-sanitaria mediante la existencia de una historia clínica compartida, la potenciación de las funciones del médico de atención primaria y la identificación de un profesional de la medicina como responsable del paciente en el hospital



# 17

## Cuidados, osteoporosis y envejecimiento por la Asociación de Osteoporosis (AECOS)

---

Desde la organización de la I Conferencia Nacional de Pacientes Activos que se enmarca dentro del VI Congreso Nacional de atención Sanitaria al Paciente Crónico se le ha ofrecido la posibilidad a Carmen Sánchez Chicharro de participar en mi doble condición de Presidenta de la Asociación Española contra la Osteoporosis y miembro de la Red Ciudadana de Formadores en seguridad del Paciente en el espacio de Encuentro sobre Cuidados y Envejecimiento. Aquí están sus reflexiones, basadas en esta doble experiencia.

### 1. La Asociación Española Contra la Osteoporosis

La Asociación Española Contra la Osteoporosis (AECOS), desde su fundación en 1994 se ha convertido en un referente de la lucha contra la Osteoporosis (OP), una patología muy importante desde el punto de vista socio-económico. Se estima que en España hay 3 millones de personas con OP siendo las mujeres las más afectadas por esta enfermedad, sobre todo tras la menopausia.

AECOS tiene como objetivo la prevención e información de los riesgos de la OP y la ayuda a las personas y familiares afectados por esta patología. Fue declarada de Utilidad Pública el 20 de Septiembre de 2004.

Conscientes de que el logro de nuestros objetivos depende de la total satisfacción del paciente y seguros de que para su consecución es imprescindible la prestación de un servi-

cio de calidad y socialmente responsable, la Junta Directiva de AECOS se asegura una gestión ética, transparente y de calidad, tomando como referente la Norma GCRP-25, segunda edición, asumiendo el compromiso de cumplir los requisitos de la misma. Desde la Junta Directiva se dará a conocer a toda la organización los principios de gestión de calidad y responsabilidad social asumiendo la tarea de impulsarlo y dedicar los recursos necesarios para esto.

Datos relevantes: en España se estima que hay unos dos millones y medio de mujeres afectadas y aproximadamente unos ochocientos mil hombres. Uno de los problemas principales para la detección es que no existen suficientes densitómetros (el aparato necesario para la detección de la OP) en hospitales públicos, se calcula que no hay más de 232, lo que representa 30 por millón de habitantes, un porcentaje inferior a las recomendaciones de la OMS.

Normalmente la OP no se detecta hasta que se produce la primera fractura, por eso es conocida como "la enfermedad silenciosa" y la principal consecuencia de la falta de prevención es precisamente la fractura. Los tipos de fracturas óseas más características que se dan al año de esta patología son: 50.000 fracturas de cadera, que al requerir hospitalización están más cuantificadas. 100.000 fracturas vertebrales aproximadamente, son difíciles de diagnosticar. No es posible dar una cifra exacta de fracturas de Colles (muñeca) pero se estiman en unas 15.000, suele ser la primera fractura. Por desgracia este tipo de fracturas causan dolor e incapacidad a estos pacientes, impidiéndoles proseguir con normalidad con sus actividades diarias, haciendo que se vuelvan dependientes y necesitando incluso apoyo psicológico.

## 2. La Red Ciudadana de Formadores en Seguridad del Paciente.

Es una red saludable y segura de la que yo también formo parte, fue creada a lo largo de 2008 por la Agencia de Calidad del M<sup>o</sup> de Sanidad y Política Social como la primera red de ciudadanos que trabaja por y para la seguridad del paciente en un tema tan importante para nuestra salud: la seguridad del paciente.

La seguridad del paciente, componente clave de la calidad asistencial ha adquirido gran relevancia en los últimos años, tanto para los pacientes y su familias como para los gestores y profesionales que deseen ofrecer una asistencia segura, efectiva y eficiente.

La Red hace tres cosas fundamentales:

- 1.- Formar a ciudadanos, pacientes y usuarios como formadores en Seguridad del Paciente
- 2.- Los formadores, ciudadanos expertos en Seguridad del Paciente, encuentran recursos necesarios en la Red ciudadana para su formación y para facilitarles su posterior labor docente.
- 3.- Difundir la Seguridad del Paciente entre la ciudadanía y entre otras cosas, medidas como fomentar la higiene de manos como la medida preventiva mas importante para evitar las infecciones y cuya práctica no se lleva a cabo correcta y suficientemente por diversas razones.

Los beneficios de proporcionar al paciente una formación de calidad tiene como resultados una mayor satisfacción, mejores resultados clínicos, la mejora de la relación y comunicación con los profesionales sanitarios reduciendo la ansiedad y la incidencia de los efectos adversos relacionados con la prescripción de fármacos, el incremento de la autoestima y la reducción del número de depresiones, la incorporación de hábitos de vida saludable, la disminución de visitas a urgencias, la mejora del cumplimiento terapéutico, la disminución de bajas laborales y el aumento de la confianza.

Estos pacientes expertos son pacientes crónicos capaces de entender su enfermedad y de responsabilizarse de su salud y de manejar correctamente las opciones terapéuticas.

Además tienen dotes comunicativas y empatía ya que transmiten la información con el mismo lenguaje a otros pacientes desde la experiencia de enfermedad y con parecidas dificultades para la realización correcta del tratamiento.

# 18

## La evolución de mi Artritis

---

Encarni Durán Girón es otra de nuestras pacientes activas que estará presente en la mesa de cuidados y envejecimiento de la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos. Élla escribe en el blog de artritis de la Escuela de Pacientes, es fácil encontrarla en Facebook, va a todos los congresos de la escuela de pacientes y trabaja en Secretaria de AMARE, Asociación Malagueña de Artritis Reumatoide. Ha participado en programas de TV, en el Congreso de Pacientes y en muchas actividades que pretenden fomentar el autocuidado, junto a Remedios Gómez, Presidenta de Amare.

De los comienzos de mi Artritis al día de hoy ha pasado la friolera de 45 años.

En mi cuerpo y en mi mente han dejado unas secuelas irrecuperables, pues mis brazos piernas y en general todo mi esqueleto esta dañado, ademas de mis idas y venidas en la depresión. Esa es la parte negativa y que tiene poca solución, pero yo por lo general intento ser positiva y ver casi siempre el lado bueno de las cosas, que las hay.

Mis comienzos en aquellos años fueron desastrosos y como perdieron tantos años en acertar con el diagnostico, es la causa de mi presente, pues llegue tarde a casi todo. Hoy en día una Artritis diagnosticada a tiempo no tiene por que llegar ni siquiera a deformarse. Como mi historia es muy larga y no quiero aburrir a nadie, intentare resumirla.

He pasado por todas las fases, la negación, el no querer saber nada, ocultarla, el no medicarme y por ultimo y peor, la automedicacion.

Luego por fin llego el momento de asumirla, de querer saber todo de ella, y es ahí cuando comienza mi mejor calidad de vida, si amigos, porque cuando empiezas a conocer como va la cosa, cuando coges las riendas y te haces un paciente experto es todo mucho mas fácil, ya no te haces tanto daño machacándote cuando no debes, ahora ya sabes como cuidar tu cuerpo, descansar las horas necesarias, que en nuestro caso son de 8 a 10 horas por la noche y 1 hora por la tarde, dormir ya es otra cosa pero reposar si hay que hacerlo. Mantener una alimentación equilibrada y yo por lo menos con unos horario muy rigurosos. Ropa y calzado cómodos de tejidos naturales sin botones y con aberturas que te sea fácil ponértela cuando estas sola, ademas de tener un montón de utensilios adaptados a tus necesidades, para abrir botes, ponerte las medias o calcetines, agarradores especiales para coger cosas del suelo.....

Todo esto se aprende con los años y ademas muy importante es pertenecer a una asociación, yo estoy en Amare desde sus inicios y desde hace 9 años soy de la junta directiva (secretaria)

En una asociación lo primero que aprendes es que no estas sola, que hay mas gente como tu, que hablamos el mismo lenguaje, es mas, a veces ni siquiera tenemos que hablar, pues con solo mirarnos sabemos como estas. Ademas, Amare es una asociación muy activa, en la que contamos con muchos talleres y varias jornadas divulgativas todos los años, uno de los talleres mas importantes por todo lo que nos aporta es, La Escuela de Auto cuidados “Yo me cuido y te invito a cuidarte conmigo” En este taller contamos con un psicólogo, un fisioterapeuta, una trabajadora social y con nuestra presidenta Reme, cada uno de ellos te da una charla con la que aprender habilidades y pautas en tu vida cotidiana, yo por ejemplo aprendí lo que es la economía articular, y desde que la pongo en practica mi cuerpo me lo agradece. Yo os aconsejo que os asociéis, que no viváis aislados, que compartiendo se vive mejor.

El futuro y mi vejez, que ya no están tan lejos, pues la veo con optimismo, si, porque en estos momentos de mi vida, estoy mucho mejor que hace 20 años, tiene mucho que ver los nuevos tratamientos, las prótesis que tengo una en la cadera y otra en la rodilla, eso ha su-

puesto un progreso espectacular en mi vida, pues me he pasado toda mi juventud con bastones, alzas e incluso un año en silla de ruedas y ahora incluso estoy en un grupo de baile. Pero también mi curiosidad imparable, todo lo que he aprendido y por supuesto una muy buena comunicación con mi reumatóloga, pues nos entendemos, y al tener yo más conocimiento de mi enfermedad, hace que la consulta sea mucho más amena, mis dudas siempre son aclaradas.

Seré una ancianita llena de recambios, pero os aseguro que pienso seguir hasta el último día de mi vida sin rendirme.

# 19

## LA DECISIÓN COMPARTIDA con el PACIENTE

---

por Pilar Vicente

Pilar Vicente García es socia Fundadora de la Asociación Española de Alérgicos al Látex, formadora de la Red Ciudadana de Formadores de Pacientes y Miembro del Comité Técnico de la Red de escuelas de Salud. Pilar, a partir de su trabajo en su asociación, pasó a tener una doble militancia con los pacientes al ser formadora de pacientes en seguridad del paciente, que le llevó a muchas comunidades autónomas a trabajar con los pacientes desde la perspectiva de entrepacientes. Aquí tenemos sus palabras que podremos ver en las actividades conjuntas de pacientes y profesionales del VI Congreso Nacional de atención sanitaria al paciente crónico y de la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos

Cuando a uno de nosotros, paciente crónico, nos llega la noticia en este caso el diagnóstico, hay muchas recomendaciones alrededor. Unas que son de “no hacer”, “no tomar”, “disminuir”...y otras que son “tiene que tomar”, “tiene que hacer”, “hay que hacerle”...

El paciente en esos momentos lo único que piensa es en cómo va a tener que cambiar su vida, alimentación, horarios, ejercicio, medicamentos, pruebas, un sinfín de situaciones habituales en su vida que además van a implicar a su entorno más cercano.

También comienzan las dudas, ¿cómo voy a poder hacer todo esto que me han dicho?, me han quedado muchas dudas y además ¿va a servir de algo todo esto?. ¿Me voy a curar? y si no me voy a curar ¿voy a mejorar?, ¿cuánto tiempo tengo que estar así?...

Son muchas interrogantes cuando aún no se tiene claro porque aún no se ha asumido que el diagnóstico recibido es de una enfermedad crónica, que por tanto no tiene cura, pero que en general si se puede conseguir vivir con ella de la mejor forma posible y el tiempo mayor posible, pero para lograrlo el paciente necesita una serie de herramientas que le faciliten este objetivo.

Hay otras ocasiones que el diagnóstico le tiene que asumir otra persona que adquiere un valor incalculable, el cuidador/a. La figura la del cuidador, en ocasiones, muchas a mi entender, pasa como de puntillas, casi no se le percibe pero es el que recibe toda la carga y responsabilidad. Parece que fuera un ser que no se cansa, que no se tiene que cuidar y ahí está uno de lo grandes errores, ya que para cuidar bien, el cuidador debe estar bien cuidado, alimentado, tener sus espacios de ocio, en definitiva un conjunto de derechos que conviene recordar, ya que muy a menudo se ignoran.

El modo de adquirir estas herramientas pueden ser a través de los programas de pacientes expertos y escuelas de pacientes existentes en diferentes autonomías.

Pero sin duda adquirir formación con pacientes de diferentes patologías enriquece mucho. Es el caso de la Red Ciudadana de Formadores de Pacientes en Seguridad del Paciente. Cada uno de nosotros éramos ya pacientes expertos en nuestra propia enfermedad, cáncer, osteoporosis, espina bífida, alergia al látex, hepatitis C, esclerosos múltiple, etc. ya que todos pertenecíamos a algún movimiento asociativo, pero cada una de estas enfermedades tenían cara, nombre y apellidos, edad, profesión, sexo, situación familiar y trabajar con ellos, intercambiar experiencias de otras patologías, tener objetivos comunes a pesar de las diferencias hicieron posible dos documentos muy importantes, “la Declaración de los Pacientes” y “la Higiene de manos como acto necesario”.

Aprendimos a hacer bien muchas cosas que creíamos saber cómo hacerlas, higiene, alimentación, uso seguro de los medicamentos, como prevenir caídas, como prevenir infecciones, cómo prevenir úlceras... y algo muy valioso, cómo comunicar, cómo transmitir nuestras necesidades y nuestros conocimientos para que otros pacientes con estas herramientas, tuvieran seguridad para hablar con los profesionales y no salir de ninguna consulta con dudas, ya que en la actualidad, pero cada vez menos, aún quedan algunos profesionales con dificultad para comunicarse con los pacientes, con un lenguaje técnico que el



paciente no entiende y con una actitud paternalista que transmite al paciente la idea de que él, el paciente no tiene que entender nada, sólo hacer lo que se le dice sin opinar.

Podemos ver en este vídeo algunas de sus palabras:

Nosotros pacientes activos y formados notamos los beneficios de serlo, pero este beneficio también lo notan los profesionales que nos cuidan y nos atienden ya que hacemos un mejor cumplimiento en nuestros tratamientos, disminuimos los posibles efectos adversos y mejoramos nuestra calidad de vida y la de nuestro entorno porque disminuye nuestra ansiedad y por esto, es por lo que nos esforzamos en que la comunicación con los profesionales sea más fluida. Una experiencia inolvidable fue transmitir todo esto a otros pacientes con enfermedades nuevas, pacientes amputados por efectos adversos, cuidadores...

En la actualidad, los pacientes también estamos en el Comité Técnico de la Red de Escuelas de Salud como evaluadores de usabilidad de los materiales de la red por los pacientes.

¿Queda mucho por hacer? claro que sí. ¿Se ha avanzado en los últimos años? por supuesto, pero hay que seguir trabajando, pacientes y profesionales ante un objetivo común, el nuestro el de los pacientes “que no nos hagan daño”, el de ellos, los profesionales “no hacer daño”

# 20

## ¿En qué podemos ayudarte?

---

por Celia Marín de @accionpsoriasis

Esta nueva entrada profundiza en el tema de las asociaciones de pacientes. Hoy está con nosotros, de pacienteApaciente, Acción Psoriasis con Celia Marín que participará en la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes activos en la mesa sobre el papel y el futuro de las asociaciones de Pacientes. @acciónpsoriasis es una potente asociación sin ánimo de lucro, nacida en Barcelona, integrada por afectados de psoriasis y familiares que tiene como objetivos, facilitar información y dar apoyo a los afectados para mejorar su calidad de vida. Es una asociación muy profesional y con grandes e interesantes iniciativas. Estas son sus reflexiones:

Actualmente los pacientes nos encontramos en una situación de verdadera incertidumbre. Los cambios que se están produciendo dentro de nuestro sistema sanitario retumban en nuestros oídos saturados de información. Todos sabemos que la situación económica y social es complicada, que se están produciendo reajustes y que éstos repercuten directamente en los centros sanitarios en forma de recortes presupuestarios.

Pero como pacientes no estamos siendo consultados previamente. Nadie nos pregunta si estamos de acuerdo o no con estas medidas ni tampoco qué podemos aportar como usuarios al sostenimiento de nuestro ya mermado sistema sanitario y del que hasta ahora nos sentíamos tan orgullosos.

Decía Albert Jovell que "Paciente" viene de "tener paciencia" y que sólo se entiende el verdadero significado y alcance del miedo si se ha padecido la enfermedad. Los pacientes tenemos la información, la experiencia y el conocimiento de las verdaderas necesidades que como sujetos beneficiarios del sistema de salud queremos recibir.

Pero hasta hace poco tiempo, hemos confiado en que nuestro estado de bienestar nos facilitaría estos servicios sin ningún esfuerzo por nuestra parte, ni siquiera hemos sido realmente conscientes del coste que nos suponía como ciudadanos.

Sin embargo, dado el actual contexto socioeconómico que atravesamos, esta situación ha cambiado radicalmente. Ante la escasez de recursos, nuestro universo como afectados ya no es el mismo y nos avisan de que jamás volverá a serlo.

En Acción Psoriasis constatamos cada día cómo el paciente en muchos casos no está recibiendo la atención médico-farmacológica adecuada y vaga perdido por un complejo entramado sanitario. Y es precisamente en esta situación en la que las asociaciones de pacientes, que hasta ahora hemos ofrecido numerosos servicios de apoyo, acompañamiento e información sobre la patología y su anclaje dentro de la vida individual de cada paciente, estamos adoptando un papel mucho más activo y reivindicativo.

Este papel tiene una doble vertiente:

- 1 Por un lado, somos responsables frente a los pacientes que representamos de ofrecerles los servicios prestados históricamente como enfermos pero ahora también de guiarlos y ser brújula para todos dentro del sistema sanitario. Cada vez asumimos más la tarea de ayudar al paciente a mejorar su relación con los profesionales sanitarios y a llamarles a la acción en la defensa de sus derechos legítimos reconocidos en nuestro marco jurídico vigente. Y lo hacemos de múltiples maneras, incorporando también nuevos canales de comunicación online que nos permiten llegar a territorios inexplorados hasta ahora.  
Jornada online de Acción Psoriasis para pacientes de psoriasis y artritis psoriásica

- 2 Pero también, de otro lado, somos responsables de asumir nuestro papel como agentes activos dentro del propio sistema de salud. ¿Cómo es posible que se sigan tomando decisiones que afectan a nuestros derechos fundamentales y a nuestra propia vida

sin consultarnos? ¿Realmente está legitimado nuestro sistema para administrar la salud de los pacientes de espaldas a sus necesidades?

Como asociaciones de pacientes debemos asumir sin miedo nuestra propio espacio, alzar sin complejos nuestra propia voz. Debemos aportar soluciones, medidas, necesidades y estrategias que nos ayuden a todos a conseguir lo que entendemos es nuestro objetivo común: que el derecho a la protección de la salud tenga plena eficacia y consecuencias directas en la mejora de la vida de las personas.

Porque al final, los pacientes no somos más que personas que estamos viviendo con una enfermedad. Y las asociaciones no somos ni más ni menos que los instrumentos a través de los cuales se pueden encontrar las necesidades y las soluciones para estas personas.

Día Mundial de la Psoriasis Ministerio Sanidad

Por eso, cada día estamos y queremos estar más presentes en los foros sanitarios, sociales, políticos y administrativos y tomar conjuntamente decisiones sobre los pacientes y la mejora y sostenibilidad de nuestro sistema. Queremos trabajar como pacientes para los pacientes pero de la mano de los especialistas sanitarios, los gestores, los científicos. Porque pacientes somos todos. Y porque pensamos, como decía también el compañero Jovell, que “es más importante el enfermo que la enfermedad”. Pasemos a la acción, nos jugamos nuestra salud en ello.

# 21

## **NECESIDADES de las ASOCIACIONES de PACIENTES ante el RETO del PACIENTE ACTIVO**

---

Ramón Ferrer, profesional con gran experiencia y prestigio, director del Aula de Medicina y Conocimiento, aulamyc, promotor de espacios de unión y consenso entre asociaciones de pacientes, administración y profesionales, responsable del interesantísimo proyecto Observatorio del Paciente Activo, está hoy con nosotros, en este espacio creado para la 1ª Conferencia Nacional del Paciente Activo

El Consejo Europeo sitúa a las enfermedades crónicas como una prioridad para los servicios de salud y por ello ha solicitado recientemente a los Estados miembros y a la Comisión Europea la implementación urgente de medidas concretas y coordinadas que permitan hacer frente a este importante desafío.

Hay datos en España que muestran que los enfermos crónicos absorben ya cerca del 70% del gasto sanitario, generan el 80% de las consultas en AP y el 60% de las hospitalizaciones. La cronicidad es por tanto un fenómeno que plantea un reto muy importante para el SNS y que requerirá de una respuesta conjunta de todos los agentes sanitarios.

Una de las líneas de actuación identificada por los expertos para hacer frente a los desafíos de la cronicidad es la corresponsabilización de la ciudadanía en los cuidados de salud. La evidencia muestra que las personas que autogestionan su enfermedad habiendo recibido formación para ello (“pacientes activos”), obtienen mejores resultados en el con-

trol de la enfermedad, a la vez que contribuyen a la sostenibilidad del sistema de salud (adherencia terapéutica, hiperfrecuentación, hábitos saludables, etc.).

Por sus características, las asociaciones de pacientes son agentes sanitarios que están llamados a jugar un papel cada vez más importante en estas tareas de formación, información y responsabilización en salud de los ciudadanos. Desafortunadamente, la fragmentación y el aislamiento en el que se desenvuelven habitualmente, y nivel (bajo) de profesionalización de sus directivos, pueden condicionar su necesaria contribución.

Se hace imprescindible por tanto avanzar de manera urgente pero organizada en la formación y capacitación de los directivos de las asociaciones de pacientes en España. Éstos deberán adquirir nuevas habilidades y competencias de gestión en diferentes ámbitos, especialmente en los relacionados con la formación e información sobre el manejo de la enfermedad de los asociados.

Pero además de conocimientos, las asociaciones necesitan espacios y plataformas que faciliten la relación y la colaboración entre ellas para poder compartir experiencias y buenas prácticas.

Estas necesidades han sido confirmadas por la veintena de directivos de asociaciones de pacientes que han participado en la I Jornada de Formación Directiva para Asociaciones de Pacientes de la Comunidad de Valencia impulsada por el Observatorio del Paciente Activo y AulaMyC con el patrocinio de Novartis.

En los sucesivos talleres se ha puesto de manifiesto la importancia de iniciar un proceso que lleve a identificar (para compartir) las “buenas prácticas” de asociaciones (independientemente de su patología) en áreas como la organización de jornadas y seminarios de información sobre la enfermedad y el tratamiento, los talleres de educación práctica en autocuidados y manejo de la enfermedad, o las consultas para el soporte emocional al paciente.

Esta jornada también ha servido para confirmar la necesidad de mejorar la comunicación entre la administración y las asociaciones. Hay todavía demasiadas actividades e iniciativas de valor impulsadas por unos u otros que no son suficientemente conocidas. En este

sentido las asociaciones reconocen la importancia de cambiar la actitud en las relaciones con la administración, ser más proactivos e identificar áreas de interés común (“win-win”).

El Observatorio del Paciente Activo ([observatoriopacienteactivo.com](http://observatoriopacienteactivo.com)) es una comunidad de conocimiento y puesta en marcha de prácticas innovadoras en el ámbito de la capacitación de asociaciones de pacientes, la comunicación entre éstas, y la relación de las asociaciones con la administración. El Observatorio del Paciente Activo tiene abiertas diversas líneas de trabajo (presenciales y virtuales) para dar respuesta a las necesidades de las organizaciones de pacientes y de los proveedores sanitarios públicos y privados, en el proceso de avance hacia un paciente más activo y comprometido con su salud en España.

# 22

## El paciente busca al paciente. Visión de la comunidad online @redpacientes

---

Santiago Martínez, responsable de Comunicación y Community Manager de @redpacientes, es nuestro invitado en este blog y en la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos para hablar de redes de pacientes, de foros, de comunidades, de pacientes informados. Redpacientes es una comunidad online de pacientes, familiares y profesionales de la salud que facilita el conocimiento de cada enfermedad y el intercambio de información y experiencias entre sus miembros. Además, ofrece herramientas para controlar la evolución de la enfermedad y ayudar así a la mejora de la calidad de vida del paciente. Aquí tenermos sus reflexiones:

Manuel Castells, en el que todavía, pese a lo rápido que evoluciona Internet, es un libro de referencia sobre la sociedad en red, La era de la información, utilizaba una obra de Fischer sobre la historia social del teléfono en Estados Unidos para mostrar la elevada elasticidad social de una tecnología determinada y sostener que la gente moldea la tecnología para adecuarla a sus propias necesidades. Y concluir cómo la gente no solo adopta la tecnología, sino que la adapta.

¿Cómo han adaptado nuestros miembros las oportunidades de una comunidad como redpacientes, de qué manera la utilizan, para qué lo hacen y qué beneficio obtienen? Estas preguntas, que intentaremos resolver en la I Conferencia Nacional de Pacientes Activos, tienen en su origen un axioma previo: el paciente busca al paciente. Comencemos por las cifras.



El 85% de los pacientes encuestados (entre 1358) considera fiable (34%) o muy fiable (51%) la información de salud ofrecida por su especialista. Un dato que no sería el titular de ningún artículo y que corresponde a una reciente encuesta entre pacientes crónicos, aún no publicada, realizada internamente por redpacientes.

El interés tal vez se encuentra en el segundo lugar, ¿a quién otorga el paciente mayor fiabilidad en temas de salud después del especialista? A sus pares. El 48% considera fiable (37%) o muy fiable (11%) la información que le ofrece otro paciente. Después vendrá Internet, los medios de comunicación o los familiares, pero el paciente busca al paciente. ¿Por qué?

Comprensión, contacto, conocimiento... cuando hablamos del beneficio de las comunidades de pacientes, estos tres conceptos son básicos para entender qué deben ofrecer las mismas, porque tras ellos se esconde la respuesta que planteábamos, ¿por qué el paciente busca a otro paciente?

El paciente crónico que forma parte de redpacientes nos encuentra, de manera principal, gracias a la información que publicamos, bien a través de las redes sociales (fundamentalmente Facebook) o a través de buscadores. Nos encuentra así y decide unirse, valora nuestra labor a la hora de seleccionar la información que ofrecemos, le interesa nuestro apartado clínico, pero le engancha esa comprensión, ese contacto y ese conocimiento que le proporcionan los demás.

Comprensión que busca al preguntar o plantear su caso; o que expresa al comentar o apoyar una experiencia. Aunque no tiene por qué expresarlo, ya sabemos que lo lee con interés. Gracias al entorno donde nos movemos, en el que conocemos el destino y la permanencia de cada clic, comprobamos cómo las acciones y secciones donde les damos voz son las más leídas y participativas. Y el comentario más recurrente: qué identificado me siento con lo que cuentas.

Sí, nos movemos en Internet, la mayoría de ellos frecuentan otras redes sociales generalistas, muchos forman parte de grupos o están suscritos a páginas sobre salud, algunos per-

tenecen a asociaciones de pacientes, pero siguen buscando el contacto con otros pacientes, compartan o no dolencia (hasta un reciente cambio en el modo de conectar a la gente, la media de conexiones personales por miembro en redpacientes era de 8,4). Incluso se animan a desvirtualizarse y cada vez son más frecuentes los encuentros entre ellos de manera personal o en grupo.

Y, por supuesto, está el conocimiento que les aporta el otro (cuando no es un especialista), en el terreno de la experiencia. En la encuesta sobre Cómo se informaban sobre salud que publicamos en febrero de 2013, el 74,56% de nuestros miembros comentaban que les interesaban las aportaciones de otros miembros [Mucho (31,75%) o Bastante (42,81%)]. Aún queda camino por recorrer para incentivar la creación de contenido original por los pacientes de habla hispana (una pequeña muestra del perfil del paciente participativo de nuestra comunidad nos devuelve cómo solo el 18% mantiene un blog relacionado con su dolencia), y quizás sea en este punto en el que necesitaran sentirse más arropados: a la hora de expresar de una manera regular sus conocimientos y vivencias, que tienen.

En definitiva, la comprensión, el contacto y el conocimiento son, repetimos, los tres conceptos básicos que nos ayudarán a entender qué debe ofrecer una comunidad de pacientes y, gracias a ellos, podremos descubrir cómo les ha beneficiado a los propios pacientes su presencia en la misma.

# 23

## Que hacer en caso de... Foros de pacientes

---

por @Inma\_Grau

En este bloque inicial 2.0 de personas que nos aportan sus reflexiones para la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos, hoy se acerca a este blog Inma Grau @Inma\_Grau. Ella es en la actualidad la directora de del Fundación iSYS (<http://www.fundacionisys.org>) y profesional de la Unidad de Divulgación e Imagen del Hospital Clinic de Barcelona. Desde el 2006 al 2013 ha sido la directora y fundadora de un interesantísimo proyecto ForumClinic del Hospital Clinic de Barcelona. Inma Grau es una persona con mucha inciativa y siempre con ganas de innovar. Esto es lo que nos ha escrito:

En todos los ámbitos de la vida, la Sociedad Red está provocando un cambio en la interacción entre personas. Las nuevas fórmulas de conexión que facilita Internet, la horizontalidad, persistencia y abundancia de información, nos van distanciando de hábitos mas restrictivos de relación y acción. Tenemos al alcance cada vez mas herramientas para gestionar el día a día: las gestiones con el banco, los viajes, relaciones con la empresa y las personales, se han visto modificadas por la ubicuidad de la red.

¿Y la medicina? Si nos fijamos en los griegos y su filosofía, nos encontramos con una medicina escasa, intuitiva y humanística que se relacionaba con respeto hacia los enfermos. Los s.XIX y XX de nuestra época significaron avances sin precedentes en los campos de la ciencia y la tecnología. En medicina se fue mapeando del cuerpo humano, sus sistemas y órganos, su funcionamiento y características, aumentando el componente científico-em-

pírico de la medicina. Los hospitales, la higiene, los fármacos industriales, las nuevas herramientas de diagnóstico y el enfoque por enfermedad, produjeron un cierto alejamiento del enfoque filosófico-humanista y, en algunos casos, la no distinción entre enfermedad y enfermo

El cientísmo a solas, en un contexto de masificación, tiene las bondades de la aplicación sistemática de la medicina basada en la evidencia, pero los inconvenientes derivados de la “falacia ecológica”, que implica que por el hecho de pertenecer a un grupo, se aplican a un individuo alguna de las características “típicas” del grupo en general. El modelo recuerda en cierta manera a la productividad de la sociedad industrial. Pero la sociedad red también va llegando a la medicina. Las tecnologías sociales y los estudios de patrones genéticos producirán “big data” de poblaciones a las que aplicar modelos estadísticos y estudios observacionales, dónde surgirán patrones insospechados en las hipótesis de búsqueda. Desde la medicina se volverá a observar al individuo.

La posibilidad de acceso a contenidos confiables en salud por parte del ciudadano y la necesidad y los esfuerzos dirigidos a la alfabetización en salud, deberían favorecer una población más informada. La relación entre pares (pacientes), el enorme potencial de conocimiento crowdsourced o de inteligencia colectiva, los sitios de encuentro de los pacientes como las comunidades virtuales; facilitarían el aprendizaje por modelo y el apoyo y soporte entre pacientes

La medicina del individuo y el paciente activo, fortalecen una nueva relación médico-paciente, de nuevo más humana, con la comunicación mejorada. Pacientes y médicos podrán ejercer de lobby social para enfermedades raras e investigaciones desde nuevas perspectivas.

El camino no va a ser sencillo. En el cuadro siguiente se desglosan algunos elementos a tener en cuenta sobre situaciones y perspectiva diferenciada entre pacientes y profesionales de la salud (de

<http://www.enobservacion.com/sobre-tabues-pacientes-empoderados-y-la-ley-del-minimo-esfuerzo/>). Pero el conocimiento básico de la enfermedad (el porque y el cómo) junto con el conocimiento práctico (que hacer en caso de), que se obtiene de la interacción entre pacientes con la misma condición , ya sea en formato presencial o mediante comunidades virtuales de pacientes; va a ser un pilar básico de la transformación

PACIENTE

PROFESIONAL

ENFERMEDAD CRÓNICA

Incremento de incidencia por envejecimiento

Disminución tiempo/paciente

Soledad, estigma y dudas

Trastornos afectivos

INFORMACIÓN

Visión parcial y personal

Visión experta poblacional

Accesibilidad y calidad

Poco tiempo en consulta para enseñar o explicarse (paciente informado)

Comprensibilidad

Comprensibilidad

Paciente Experto

Aprendizaje grupal

Educación terapéutica

Instrucciones

Motivación-Voluntad

Motivación-Voluntad

Ley del mínimo esfuerzo vs. Autonomía

Supervisión adherencia al tratamiento de larga duración

EMPODERAMIENTO

Autonomía

Autonomía

Dependencia racional del sistema

Adherencia al tratamiento

Mejor gestión enfermedad-calidad de vida

Menos complicaciones

Derecho a decidir

Derecho a decidir

Persona no población

Posible conflicto con protocolo-guía clínica

# 24

## ‘Personas que’, ayudando a convivir con la enfermedad

---

Hoy damos entrada nuestro blog dedicado estas semanas a la 1ª Conferencia de Pacientes Activos que se celebra en Sevilla el 28 de marzo a Iria Hernández Schweicez de la plataforma @personasque que intervendrá en el espacio de experiencias de la tarde del viernes hablando de su interesante experiencia en la cual colaboramos desde la escuela de pacientes. Aquí tenemos un adelanto de lo que nos va a contar en Sevilla:

Seguramente estarás pensando que, hoy en día, con las nuevas tecnologías, con Internet y viviendo en una sociedad tan conectada como en la que vivimos, acceder a toda la información sobre una enfermedad nos queda a un golpe de ratón. Y no te falta razón. Hoy en día podemos encontrar casi cualquier cosa sin movernos del sofá de nuestra casa. Pero, ¿es toda esa información comprensible? ¿Realmente nos acerca a la enfermedad? ¿La naturaliza?

Nosotros decidimos tratar la enfermedad de un modo sencillo, de una forma humana y cercana. Con este objetivo de dar cabida a otra manera de contar las cosas nace ‘Personas-que’. Para ofrecer a todas las personas que conviven con una enfermedad aquellas herramientas que les pueden ayudar a entender mejor su día a día. Da igual si la persona padece la enfermedad o si, por el contrario, su papel es el de cuidador. O incluso si simplemente tiene interés. Es una plataforma digital que pretende servir como un lugar de encuentro. Un espacio donde las personas pueden relacionarse, compartir información y llevar a cabo un seguimiento de su enfermedad.



## Cinco formas de acercarte a la enfermedad

‘Personas que’, lejos de lo que pudiera parecer, no solo es un sitio en el que mantenerse informado. Es mucho más que eso: es una plataforma con cinco secciones que pretenden ayudar a la persona a entender su enfermedad, a compartir cómo se siente y a poder controlar la evolución de lo que le está pasando. Son cinco herramientas para usar a diario, en un entorno privado y seguro. La primera, una Comunidad en la que los usuarios pueden charlar con otras personas en su misma situación, hacer preguntas, resolver dudas, unirse a grupos o seguir la actividad de asociaciones. Un sitio donde se puede hablar en público o en privado, donde un montón de gente comparte inquietudes y preocupaciones. Pensada para gente que quiere ayudar y gente que necesita ayuda.

En el Centro de datos la persona puede llevar el control de su enfermedad registrando información relacionada con el tratamiento y los cuidados que sigue. Una forma muy útil de conocer su evolución y que le ayudará a entender mejor cómo cuidarse. ¿Que la persona quiere además compartir toda esta información con su médico? Solo tiene que descargarse un informe con todo el progreso y con gráficos

facilísimos de entender.

Para quienes no se separan de su teléfono inteligente, las Aplicaciones móviles harán posible que el usuario lleve el control de su enfermedad esté donde esté. Siempre conectadas con el Centro de datos. Experiencias, conformada por las historias que los usuarios quieren aportar y, por supuesto, donde todo el mundo está invitado a participar, y la Revista donde hallaremos información elaborada por un equipo de redacción en colaboración con médicos y otros especialistas, son los dos últimos espacios que componen esta plataforma.

## A día de hoy

En la actualidad más de 5.300 personas han decidido que quieren convivir mejor con su enfermedad. Por eso han creado su cuenta en ‘Personas que’ dentro de alguna de las siete enfermedades que tenemos disponibles (trastorno bipolar, diabetes, artritis, trasplantes, psoriasis, alzhéimer y epilepsia). En ‘Personas que’ estamos convencidos de que una so-

ciudad que convive más estrechamente con la enfermedad es una sociedad mejor, así que estamos decididos a poner nuestro granito de arena en esta labor. Nuestro punto fuerte es la salud y la comunicación y queremos ofrecer una solución novedosa y de calidad. Porque creemos que ésta es una tarea de todos y todos tenemos algo que aportar.

# 25

## El blog Quemedaspara

---

Esta cuarta entrada de la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos está dedicada al blog de Quemedaspara y a las personas que trabajan en él: Lucía Arroyo e Ismael Migoya, farmacéuticos comunitarios, que crearon este videoblog que está teniendo una actividad tan importante que les ha llevado a la blogosfera del periódico El País. Lucía Arroyo, gran profesional y persona innovadora, participará en la Conferencia, explicándonos, qué hacen y cómo lo hacen en este blog. Aquí tenemos un adelanto:

Quemedaspara es un videoblog de “Consejos farmacéuticos”, nace en Agosto de 2012, con la intención de trasladar la información que damos en el mostrador de nuestras farmacias cada día al entorno digital.

Es una realidad que las búsquedas sobre salud en Internet tienen unas cifras abrumadoras, al buscar información como pacientes nos empezamos a preguntar porqué en primera línea de Google, para los consultas habituales que resolvíamos todos los días en la farmacia, lo primero que aparecía eran los Foros de pacientes reforzando todos los remedios caseros que utilizaban y les resultaban útiles.

Entendimos que la clave era la “Confianza”, los pacientes se fiaban de las experiencias de otros compartidas, se generaba empatía. Nosotros sabíamos que la satisfacción de los pacientes en nuestra farmacia, respecto a los consejos e información recibida era muy alta, sabíamos, que nos consideraban el profesional sanitario más accesible a la población. Todo el que quiera pueda entrar en una farmacia y pedir consejo farmacéutico sin pedir cita,

también es verdad, que los estudios que reconocían esta accesibilidad, también nos decían que la expectativa del paciente respecto al servicio que podía dar el farmacéutico era baja.

A partir de aquí empezamos a construir Quemedaspara, como un videoblog independiente de consejos de salud, nuestro primer objetivo fue crecer en visitas. El 2013 es nuestro año de despegue y nos avalan los más de medio millón de visitantes únicos que ha tenido nuestra web, con un tiempo de permanencia de más de 2.30 min, lo que nos confirma que los pacientes se ven nuestros vídeos.

Una vez consolidado el proyecto, en cuanto a tráfico y después de la oportunidad que nos ha dado un medio de tirada nacional como El País, con el que empezamos a colaborar en Noviembre 2013, desde Quemedaspara

(<http://blogs.elpais.com/que-me-das-para/2014/02/nervios-o-ansiedad.html>) nos planteamos evolucionar y conseguir la interacción con el paciente, continuar generando contenidos audiovisuales de alta calidad, pero intentar que el paciente participe en estos contenidos de alguna manera.

Nos pretendemos acercar a las Asociaciones de pacientes, para hacer contenidos más específicos y no tan generalistas. La farmacología avanza, y nuestro objetivo final es que el paciente conozca mejor sus medicamentos, para que le resulten lo más efectivos y seguros posibles, queremos establecer una alianza entre la soledad del paciente en su casa y las preguntas que le surgen respecto a síntomas menores o su tratamiento. Somos el último eslabón de la cadena sanitaria y queremos entrar en tu casa, para que te sientas seguro a la hora de utilizar tus medicamentos.

Por todo esto, estamos encantados de presentar en la Primera Conferencia Nacional de pacientes Activos, nuestro nueva sección: Quemedaspara Botiquín.

# 26

## Las redes sociales, una gran oportunidad para pacientes #6cronicos #1activos

---

Por Manuela López (@mlopezd33)

En esta tercera entrada dedicada a la 1 Conferencia Nacional de Pacientes Activos, tenemos como invitada a Manuela López una de las personas que conforman el equipo 2.0 de Escuela de Pacientes. En los años que lleva en la Escuela de Pacientes ha participado, junto a Nuria Luque (@Nuluq) y Joan Carles March (@joancmarch), en el diseño, desarrollo y gestión de un proyecto comunicativo que tiene en su estrategia 2.0 una de sus señas de identidad. @mlopezd33 presentarán en la 1 Conferencia Nacional de pacientes Activos, la estrategia 2.0 de Escuela de Pacientes que cuenta con más de 12.000 seguidores en Twitter y de 2.200 en Facebook.

Solo hace falta echar un vistazo a nuestro alrededor para comprobar que las redes sociales se han colado en nuestras vidas, convirtiéndose en protagonistas de nuestro día a día. En terrazas, parques, autobuses... todo el mundo está comunicándose a través de cualquiera de las herramientas que la web 2.0 ha puesto a nuestra disposición. Facebook, Twitter, Pinterest, Tuenti, Instagram, Youtube... eso es lo de menos, lo más importante es que nos abre una ventana al intercambio, la comunicación entre personas de una manera instantánea, fácil y accesible.

Fue en el año 2010 cuando el equipo de la Escuela de Pacientes se plantea la necesidad de aprovechar esta oportunidad, pegando el salto a la web 2.0 para llegar más allá de los talleres presenciales por Andalucía, para aprender, compartir, difundir, escuchar... y para acompañar a personas con una enfermedad crónica de dentro y fuera de Andalucía.

Y así ha sido...

Casi cuatro años después contamos con más de 12.300 seguidores en Twitter (@escpacientes), 2.225 fans en nuestra página de Facebook, un canal de Youtube con más de 95 vídeos y 250.000 reproducciones, y un total de 11 blogs con cerca de medio millón de visitas donde pacientes, profesionales y personas cuidadoras comparten sus experiencias y conocimientos. (Puedes visitarlos en [www.escueladepacientes.es](http://www.escueladepacientes.es))

Durante este tiempo, las redes sociales nos han permitido conocer historias de vida que nos han emocionado, como la que nos cuenta Rosa Campoy, que cuidó a su madre diagnosticada de Alzheimer:

“Llegada la vejez, en su vida se ha cruzado sin avisar el “Señor Alzheimer” que poco a poco le ha ido arrebatando su potestad. En un principio se revelaba y le costaba trabajo aceptar directrices ajenas. A medida que su enfermedad se fue acentuando ha perdido capacidad para decidir, opinar e incluso pensar, quedando anulada prácticamente su voluntad. Si este indeseable Señor le hubiera puesto sobre aviso de tal situación, se habría reído en su propia cara, no sin antes contestarle con su característico: “en mi no hay quién mande”.

Post completo aquí

Historias que nos han enseñado a sobrellevar momentos difíciles y a cómo hay que aprender a adaptar nuestra vida a las nuevas circunstancias... como la José Luis

Soy enfermo cardiaco. Tengo 52 años. En estos días hace cuatro años que me dieron 3 infartos agudos de miocardio seguidos... Ahora mi vida es mucho más tranquila y reposada por exigencias del guión.

Post completo aquí

O historias que nos muestran que esto de las redes sociales no es juego, una forma de compartir lo bien que nos lo pasamos en nuestros viajes... si no una forma de ayudar a personas que están pasando por lo mismo tú. M<sup>a</sup> Ángeles nos lo cuenta...

“Soy M<sup>a</sup> Ángeles, tengo 36 años. Estoy en tratamiento por cáncer de mama desde abril del año pasado. Me lo detectaron en marzo, y ahí empezó todo. Quería agradecer lo que hacéis en este espacio virtual que ayuda tanto a mujeres que están como yo. Desde el principio he leído los blogs de mujeres que están pasando por esto, y os he seguido a vosotros, y finalmente, en septiembre, decidí que yo también quería ir contando como llevaba esta etapa de mi vida”.

Post completo aquí

Y así... cientos de historias, consejos, recursos... que diariamente nos llegan a través de las redes sociales.

Sin embargo... aún nos encontramos a profesionales sanitarios, directivos, etc... que siguen pensando que estos de las redes sociales es tiempo perdido.

Desde la Escuela de Pacientes queremos seguir aprovechando esta oportunidad, por lo que seguimos apostando por nuevos formatos que puedan ayudar a personas con una enfermedad crónica, como nuestros Videochat ‘Pregunta al experto’, aplicaciones para móviles...

El próximo 28 marzo, durante la 1<sup>a</sup> Conferencia Nacional de Pacientes Activos que se celebra en Sevilla, el día 28 de marzo, compartiremos estas y otras experiencias.

# 27

## La Historia del Zorro, La Primavera del Paciente

---

por @luisluque

Segundo artículo de esta serie dedicada a la 1ª Conferencia Nacional de Pacientes Activos que se celebra en Sevilla, el día 28 de marzo,

En este artículo, Luís Luque @luisluque, que es cofundador y Health advisor en @Salu-media. Luís, persona muy activa y brillante, además investigador en @NorutNRI, aborda de una forma creativa, el ejemplo de los pacientes informados-empoderados.

### Principios del Siglo XX

Cuando mi abuelo era médico rural en Hinojos (Huelva) tenía multitud de libros para poderse mantener al día de la medicina, y alguna revista que le mandaba el colegio de médicos. Mi abuelo tenía el monopolio (o casi) en cuestiones de salud en los pueblos de zona. Los enfermos estaban acompañados por mi abuelo, pero si la dolencia era poco frecuente difícilmente encontrarían otro enfermo del que aprender. Los pacientes, por lo tanto, lo tenían muy difícil para unirse en comunidad, y mi abuelo igual de difícil tenía la posibilidad de participar en proyectos de investigación.

En la época de la post-guerra, los médicos muchas veces cobraban en especie. Siendo médico en la zona de Doñana muchas veces a mi abuelo le pagaban con mascotas de lo más variopintas, incluyendo zorros. Precisamente, en la época de post-guerra investigadores genéticos soviéticos liderados por Dmitry Belyaev estudiaban como poder domesticar a los zorros plateados. Con el objetivo de a largo plazo mejorar la producción ganadera de



pieles. Stalin decidió parar el proyecto en los 50s, debido a su sospecha de que la investigación genética era filo-nazi.

## Siglo XXI – La Era de los ePacientes

Pasó la guerra civil, mundial y la post-guerra. Ahora con el descubrimiento del ADN existe el potencial de estudiar como los genes afectan a los organismos vivos. Ahora hay multitud de científicos que estudian que genes están involucrados en la domesticación de animales. En concreto se ha descubierto que una mutación en el gen WBSCR17 puede ser el motivo de porqué algunos lobos pudieron ser domesticados y dar lugar a los perros.

En 2011, la revista National Geography publicaba una entrevista al investigador que descubrió dicha mutación. Le preguntaron cual fue la primera reacción que obtuvo tras publicar su artículo en una revista científica de genética. Él contestó que los primeros en mandarle un email fueron los padres de un niño con el síndrome Williams-Beuren, que curiosamente afectaba al mismo gen. Los padres le informaban de que los síntomas de su hijo se parecían a los que el describía en los animales de su estudio, y lo animaban a investigar sobre la enfermedad de su hijo.

## Discusión

Este es un claro ejemplo de pacientes informados-empoderados. Que no han dudado en aprender sobre las mutaciones de la enfermedad de su hijo, para con ello no sólo mantenerse informado sino pro-activamente educar a profesionales e investigadores.

Ejemplos como estos los hay a cientos, y ejemplos menos llamativos pasan en el día a día de millones de pacientes y profesionales. Es nuestro deber como participes (ya seamos pacientes o profesionales) el potenciar que con las nuevas tecnologías mejoremos la salud de todos.

Si mi abuelo vivía en una época en la que la medicina era un conglomerado de sistemas feudales del conocimiento, ahora se puede decir que estamos llegando a la Primavera del

Paciente. Esperemos que no pase como en Siria y juntos aprovechemos la oportunidad para mejorar la salud de las personas.

¡Dejar que los pacientes ayuden! – Ese es título de un libro que todos deberíamos leer (se entregará el libro durante la 1ª Conferencia de Pacientes Activos) y debería haber sido el lema de la conferencia.

# 28

## El Lenguaje Audiovisual en Educación para la Salud

---

por Rosa Pérez

Con esta entrada de Rosa Pérez @mrsrosaperez empieza una serie de artículos previa a la celebración de la 1ª Conferencia Nacional de PACIENTES ACTIVOS

Rosa Pérez trabaja en temas de Salud 2.0, Ehealth, herramientas para el autocuidado y todo lo relacionado en recuperar el control de tu salud con un blog muy importante como es el <http://www.elblogderosa.es> y su trabajo en el campo de #videosysalud

Rosa va a intervenir en la MESA REDONDA: REDES SOCIALES Y PACIENTES con la participación de Luís Fernández Luque, Lucía Arroyo y Manuela López y la moderación de Nuria Luque

En esta mesa, se abordarán las fuentes de información de los pacientes que son los propios profesionales sanitarios, junto a otras fuentes complementarias como es Internet que destaca como herramienta informativa. Los enfermos crónicos van progresivamente teniendo más confianza en la Red como fuente de información. Los pacientes que utilizan las redes sociales para temas relacionados con la salud son cada día más activos, aunque les preocupa la fiabilidad de la información consultada y el riesgo a una mala interpretación de la información. En esta mesa, se hablará de e-pacientes, de experiencias de videoblogs, de una estrategia de redes sociales para pacientes, de cómo avanzar en la alfabetización digital, entre otros temas.

Aquí está esta primera entrada de Rosa:

Recientes estudios (1,2) indican un aumento de consumo de vídeo online entre los internautas españoles (3).

El vídeo ha demostrado ventajas sobre otros soportes en educación y promoción de la salud (4)

El vídeo se convierte en protagonista en Internet, gracias a la generalización de las redes sociales (5), haciendo posible la difusión de los trabajos en vídeo.

Existen ejemplos de campañas de promoción de la salud de gran impacto compartidas en medios clásicos de comunicación y en modernas redes sociales como YouTube (6, 7). También encontramos programas de promoción de la salud en vídeo exclusivos en la red (8, 9).

El contenido en vídeo de más audiencia en la red es el realizado por los propios usuarios, vídeos alojados por lo general en YouTube. Preguntando al internauta que consume vídeo, el 61 % prefiere que haya sido realizado por otro usuario (10). Los contenidos personales triunfan en la red, por lo que las campañas de promoción y educación para la salud realizada por profesionales de la salud tendrán mayor impacto. En España el 78% de los internautas consumen vídeo online y una de cuatro horas de navegación la destinan al visionado de vídeos (11). Vídeos realizados por usuarios que generan y suben a la red trabajos propios, como el caso de los vídeos de temática sanitaria de la web El Blog de Rosa. (12)

Los vídeos de El Blog de Rosa pretenden educar en el autocuidado, que es la educación recomendada por la OMS en el Nuevo modelo de Cuidados Crónicos (13) ya que es una intervención que puede favorecer cambios de conducta y hábitos de vida.

Una persona informada en salud se convierte en miembro activo y participativo, también en su comunidad. Esta realidad cobra especial importancia en el abordaje de la cronicidad (14, 15)

Las políticas y estrategias de Educación para la Salud (EpS) deben adaptarse a estas nuevas herramientas tecnológicas y a una sociedad en red, donde el lenguaje que se habla es el audiovisual (16)

## Bibliografía:

1. Noticia sobre el incremento del uso de los vídeos en redes sociales. Disponible en: <http://pewinternet.org/Reports/2011/Social-Life-of-Health-Info.aspx> Consultado noviembre 2012.
2. Com Score. Spain Digital Future in Focus. Disponible en: [http://www.comscore.com/Insights/Presentations\\_and\\_Whitepapers/2013/2013\\_Spain\\_Digital\\_Future\\_in\\_Focus](http://www.comscore.com/Insights/Presentations_and_Whitepapers/2013/2013_Spain_Digital_Future_in_Focus). Consultado enero 2013.
3. Eiken. Gobierno Vasco. Consumo audiovisual a través de la red. Disponible en: <http://www.eikencluster.com/uploads/documentos/Informes/2012/Consumo%20Audiovisual%20a%20traves%20de%20la%20Red%202011-SICC%20EIKEN.pdf> Consultado diciembre 2012.
4. Fernández-Luque, L.; Gabarrón, E. ESalud y vídeos online para la promoción de la salud Gaceta Sanitaria, 2012. Volume 26, Issue 3, Pages 197-200. Disponible en: [http://apps.elsevier.es/watermark/ctl\\_servlet? f=10&pident\\_articulo=90137885&pident\\_usuario=0&pcontactid=&pident\\_revista=138&ty=23&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v26n03a90137885pdf001.pdf](http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet? f=10&pident_articulo=90137885&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=138&ty=23&accion=L&origen=elsevier&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=138v26n03a90137885pdf001.pdf)
5. IAB Spain y Cool Insights. Video marketing y publicidad en vídeo online: aproximación desde la perspectiva del usuario. Septiembre 2011. Disponible en: [http://www.slideshare.net/IAB\\_Spain/video-marketing-y-publicidad-en-vdeo-online-una-a-proximacin-desde-la-perspectiva-del-usuario](http://www.slideshare.net/IAB_Spain/video-marketing-y-publicidad-en-vdeo-online-una-a-proximacin-desde-la-perspectiva-del-usuario). Consultado en febrero 2013.
6. Ministerio de Sanidad y Política Social. Spot en televisión. Esto no debería ser normal. Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=fBvUVcSqpXE>. Consultado diciembre 2012.

7. Ministerio de Sanidad y Política Social. Spot en televisión. Uso racional de los medicamentos. Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=sbNQGstymCY>. Consultado diciembre 2012.
8. Ministerio de Sanidad y Política Social. Campaña en Internet. Plan Cuídate + -Sal es =Salud. <http://www.youtube.com/watch?v=N9Jj0vvD1Ik>. Consultado diciembre 2012.
9. Vichy TV. Campaña en Internet. Está en tu mano. Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=8kp4PqdVaZg> Consultado diciembre 2012.
10. Cisco. Conected Life Market Watch. Implications of Online Video on Pay-TV Services. Septiembre 2010. Disponible en: [http://www.cisco.com/web/about/ac79/docs/clmw/Implications\\_of\\_Online\\_Video\\_on\\_Pay\\_TV\\_FINAL0920.pdf](http://www.cisco.com/web/about/ac79/docs/clmw/Implications_of_Online_Video_on_Pay_TV_FINAL0920.pdf) Consultado en febrero 2013.
11. Pereira Domínguez, M<sup>a</sup> C. Cine y Educación Social. Revista de Educación. Monográfico, 338, septiembre-diciembre, (2005), pp.205-228.
12. El Blog de Rosa Salud en Red. VídeoBlog. Disponible en: <http://www.elblogderosa.es>. Consultado en abril 2013.
13. OMS. The Innovative Chronic Care. Cuidado innovador para las condiciones crónicas. Agenda para el Cambio 2002. Disponible en: [http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc\\_spanish.pdf](http://www.who.int/chp/knowledge/publications/iccc_spanish.pdf). Consultado en abril 2013.
14. Tattersall, R. Department of Health of UK. The expert patient. A new approach to chronic disease management for the 21st century. 2008. Disponible en: <http://www.clinmed.rcpjournal.org/content/2/3/227.short>. Consultado en abril 2013.
15. González Mestre, A.; Fabrellas Padrés, N. et al. De paciente pasivo a paciente activo. Programa Paciente Experto del Institut Català de la Salut. Revista de Innovación Sanitaria y Atención Integrada. 2008; 1(1).

16. Consumers of all ages going over-the-top. Results of the 2011 Accenture Video-Over-Internet Consumer Usage Survey. Disponible en:  
[http://www.accenture.com/SiteCollectionDocuments/PDF/Accenture Communications Media Entertainment Video-Over-Internet Consumer Usage Survey.pdf](http://www.accenture.com/SiteCollectionDocuments/PDF/Accenture_Communications_Media_Entertainment_Video-Over-Internet_Consumer_Usage_Survey.pdf) Consultado diciembre 2012