

Valores y compromisos de las organizaciones adheridas a la Alianza Q-ORG (III)



Jesús Pérez Melendro

Responsable del área de Pacientes de la Organización Médica Colegial

Jesús Pérez Melendro, responsable del área de Pacientes de la Organización Médica Colegial, mantiene la disposición de esta entidad a participar en el proyecto de la Alianza Q-ORG, una iniciativa que debe llevar a una relación más estrecha entre médicos y organizaciones de pacientes, desechando aquellas opiniones que dictaban que la única relación entre ambos es la reclamación.

En primer lugar, agradecer la invitación por parte de Fundamed para que como representante de la Organización Médica Colegial, explique por qué nuestra adherencia, nuestro apoyo, a dicha organización.

Muchas de las reflexiones que yo voy a comentar, ya se han hecho. No obstante, en mi discurso, hay novedades.

Desde su comienzo, el ejercicio de la Medicina ha tenido como una de sus principales características el trato personal con los pacientes, de tal forma que la intimidad en la relación ha formado parte del arte de curar. Durante el pasado siglo y en su primera mitad, los movimientos asociacionistas en España se encaminaron hacia terrenos políticos, culturales, religiosos y deportivos, y no es hasta décadas muy recientes cuando nos encontramos con las asociaciones de enfermos. La más veterana en España, la Asociación Española Contra el Cáncer, ha cumplido hace poco su 50º aniversario, y al ser la más decana, es la más conocida por todos. El resto prácticamente no tiene más de tres décadas de trayectoria y muchas de ellas sólo superan una. El movimiento asociacionista de enfermos en España se encuentra en estos momentos en una fase de desarrollo intenso y no sólo por el crecimiento de número de miembros ligados a asociación, sino por el número de nuevas asociaciones que están surgiendo.

Este nuevo marco de entendimiento entre médicos y enfermos es en muchos casos una hoja casi en blanco en la cual hay que escribir las fases elementales de la relación. Es éste un paso importante, pues no deberíamos confundirnos ni unos ni otros. Las asociaciones no son agrupaciones de usuarios *strictu sensu*, pues el enfermo es un paciente antes que un consumidor. Y tampoco los colegios de médicos son la Administración

DURANTE EL SIGLO PASADO, LOS MOVIMIENTOS ASOCIACIONISTAS SE ENCAMINARON HACIA LA POLÍTICA, CULTURA, RELIGIÓN Y DEPORTE, Y NO ES HASTA DÉCADAS MUY RECIENTES CUANDO NOS ENCONTRAMOS CON LAS ASOCIACIONES DE ENFERMOS

sanitaria. Los médicos podemos estar de acuerdo cuando las asociaciones de usuarios piden que las comunidades autónomas creen la figura del Defensor del Paciente, pero entendemos que nuestros comités deontológicos son una garantía que los colegios de médicos y el Consejo General de Colegios de Médicos ya ofrecen a los pacientes y que el buen ejercicio de la profesión queda asegurado mediante estos organismos.

Hago esta breve introducción al problema de esta forma tan taxativa para dejar constancia de que la clave de la relación de las asociaciones de pacientes con los colegios de médicos no debe ser la reclamación, pues este apartado se resolvió hace ya muchos años.

Las circunstancias actuales hacen que el facultativo no se coloque ante el paciente con el tono paternalista con el que se dirigía hace unos años, pues la formación cultural de los enfermos y el estilo de los tiempos así lo requería.

En la actualidad la instrucción de los pacientes es mucho mayor y hace que asuma la enfermedad y su pronóstico con madurez. Los médicos se van adecuando a este nuevo estilo de relación e incluso en muchos aspectos, como el de los pronósticos, lo impulsan y lideran. Este nuevo paciente más maduro como enfermo se asocia y encuentra en esta forma de compartir su enfermedad nuevas perspectivas, nuevos horizontes y un conocimiento más profundo del problema que le ha tocado vivir.

Sociológicamente es conocido que cuando una población está más instruida y su nivel económico es mayor, su preocupación por la salud aumenta. Buscan las asociaciones de pacientes puntos de conexión con aquellas entidades o instituciones que tienen relación con el proceso de enfermar o con las perspectivas vitales del

HOY, LA INSTRUCCIÓN DE LOS PACIENTES ES MUCHO MAYOR Y HACE QUE ASUMAN LA ENFERMEDAD Y SU PRONÓSTICO CON MADUREZ. LOS MÉDICOS SE VAN ADECUANDO A ESTE NUEVO ESTILO DE RELACIÓN E INCLUSO EN MUCHOS ASPECTOS LO IMPULSAN Y LIDERAN

enfermo, ya sean Administración pública, colegios profesionales o sociedades científicas.

El universo que compone una enfermedad abarca no sólo su diagnóstico, tratamiento y seguimiento, sino que acapara temas tales como ayudas sociales, protección jurídica, modificación del entorno del paciente y conocimiento intenso de la enfermedad y sus perspectivas. Muchos de estos aspectos pueden ser plenamente cubiertos por las asociaciones de enfermos. Pienso que el primer encuentro de la asociación de enfermos con la sociedad debe ser inevitablemente a través del médico, ya que de existir una íntima relación entre ellos, los contactos serían fluidos y constantes, animando al profesional y al nuevo paciente a formar parte de estas asociaciones, acabando de este forma con uno de los problemas que encuentran, y es el escaso porcentaje de asociados en relación al número total de afectados, si bien es cierto que en los últimos años ha aumentado.

España tiene 19 millones de enfermos crónicos, y más de 1.500 agrupaciones de pacientes, muchas de ellas con pocos asociados, y el conseguir que los pacientes encuentren la utilidad a estas asociaciones es un reto que debemos compartir tanto los colegios como las asociaciones.

Durante el pasado mes de octubre se han realizado dos congresos que han reunido a asociaciones de pacientes: la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas de Madrid y el Congreso Español de Pacientes de Barcelona. Algunas de las conclusiones a las que se llegaron estaban directamente relacionadas con los médicos. En la primera, les preocupan aspectos relativos a la segunda opinión médica, la atención personal de los médicos y la información que facilitan sobre los pro-

*EL UNIVERSO QUE
COMPONE UNA
ENFERMEDAD
ABARCA NO SÓLO SU
DIAGNÓSTICO,
TRATAMIENTO Y
SEGUIMIENTO.
ACAPARA TEMAS
TALES COMO AYUDAS
SOCIALES,
PROTECCIÓN
JURÍDICA, ENTORNO
DEL PACIENTE...*

blemas o posibles tratamientos alternativos. Y en la segunda, los pacientes reclamaban mayor comprensión y transparencia en el lenguaje así como el acceso a los avances tecnológicos. En estos dos foros la Organización Médica Colegial se ha reafirmado en los posturados de su sospecha: tanto OMC como asociaciones de pacientes necesitamos una mayor cercanía, mayor roce, mayor intercambio directo de persona a persona, de asociación a institución, para que OMC conozca la nueva dimensión del paciente y puede servirle de ayuda. No querría la OMC ofrecer a las asociaciones algo en la que éstas no estén interesadas, porque sería probablemente un recurso malgastado.

Por otro lado, la situación debe ser de reciprocidad, puesto que no son sólo los médicos los que deben dar, sino que derivada de la información obtenida de las asociaciones concretas de pacientes o de aquellos foros que constituyan el médico aprende, conoce los recursos y los problemas que se relacionan a una patología concreta o al paciente crónico, y extrapola, de esta forma, estos resultados para que los pacientes con similares problemas puedan encontrar soluciones que todavía no se han planteado.

LA CUESTIÓN NO ES QUE LOS PACIENTES ENTREN A FORMAR PARTE O NO DE ENTIDADES SANITARIAS, O QUE LOS MÉDICOS FORMEN PARTE DE ASOCIACIONES DE PACIENTES. LO IMPORTANTE ES QUE LA COMUNICACIÓN EXISTA Y SEA FLUIDA

La cuestión no es que los pacientes entren a formar parte o no de entidades sanitarias, y en concreto de colegios de médicos, o que los médicos formen parte de asociaciones de pacientes. Lo importante es que la comunicación exista y sea fluida. Que el médico derive a un paciente afecto de una enfermedad a la asociación de enfermos que conoce, que sabe que funciona, y que le genera confianza, porque va a ser un bien para el paciente, y que la asociación a su vez solicite del médico los cambios de estrategia que considere oportunos. Demandas que los pacientes hacen habitualmente a sus

asociaciones, como información sobre su enfermedad o cómo manejar la misma, la puesta en marcha de campañas de sensibilización tanto de detección de la enfermedad como de su comprensión. Todas estas circunstancias pueden redundar en una mejoría de la calidad de vida del paciente, ya sea en el terreno terapéutico o social. En esta simbiosis, la relación que tienen los médicos con las administraciones sanitarias pueden hallar sinergias en el marco de actuación con los pacientes, que pueden redundar en optimizar las listas de espera hospitalarias o ampliar el tiempo de atención al paciente; intentar modificar la estrategia del visado de recetas o cualquier otro tipo de mejora asistencial de las administraciones o en la colaboración con la industria farmacéutica en un envasado de medicamentos adecuado o en la investigación en el tratamiento de enfermedades raras. En definitiva, fomentar la investigación científica sobre determinadas enfermedades.

Pero hay una parte de la cuestión que todavía no hemos abordado, y es la dificultad con que se haya el médico ante el paciente actual. Cada vez más el médico se encuentra con un paciente que, inconsciente o conscientemente, le pone a prueba, porque está más informado y porque ha recogido mucha información sobre su problema. Éste es un claro ejemplo de la necesidad de ayuda mutua entre las asociaciones y los médicos para poder recibir o canalizar las informaciones más convenientes y actualizadas sobre la enfermedad. Sabemos que aproximadamente un 25% de los pacientes busca información sobre su problema, y en gran medida por Internet, a la vez que un alto porcentaje de pacientes tiene dificultades para entender todos los aspectos de su enfermedad. Deben por tanto los colegios profesionales realizar actividades conjuntas con las

*CADA VEZ MÁS EL
MÉDICO SE
ENCUENTRA CON UN
PACIENTE QUE,
INCONSCIENTE O
CONSCIENTEMENTE,
LE PONE A PRUEBA,
PORQUE ESTÁ MÁS
INFORMADO Y
PORQUE HA
RECOGIDO MUCHA
INFORMACIÓN
SOBRE SU PROBLEMA*

CREEMOS DESDE LA
OMC QUE LOS
MÉDICOS DEBEN
ENTRAR EN EL
DEBATE Y CREEMOS
QUE ESTE FLUJO DE
PENSAMIENTOS PARA
QUE LA TOMA DE
DECISIONES SEA LO
MÁS COMPLETA Y
ACERTADA DEBE SER
ENTRE MÉDICOS Y
PACIENTES

asociaciones de enfermos para conocer su realidad y difundirla adecuadamente, pues como bien saben las asociaciones, cuentan los colegios con el prestigio de la opinión autorizada que les es otorgada, y el respaldo de la opinión de los colegios de médicos, puede y debe dar más fuerza a las iniciativas y decisiones.

Características que debe tener el paciente como persona, ya sea autonomía, confidencial o libertad de elección, han sido abordadas recientemente por nuestro consejo, acordando una forma de actuar ante problemas actuales como ética y deontología de la segunda opinión médica y principios éticos de la protección de la intimidad del paciente. Pero siguiendo en esta línea, creo que la relación entre las asociaciones de pacientes y la OMC probablemente deba darse un paso más: debemos ser más atrevidos. En este momento en que la ciencia avanza rápidamente, y que estos avances no llegan con un libro de instrucciones, se necesita una conciencia social sobre cuestiones éticas que los acompañen. Creemos desde OMC que los médicos deben entrar en el debate y creemos que este flujo de pensamientos para que la toma de decisiones sea lo más completa y acertada debe ser entre médicos y pacientes. Es imprescindible que los médicos opinen y a su vez recojan la opinión de los afectados en cada momento. Como nos dice Marga Iraburu en su libro *La relación médico-paciente*, el diálogo es el único procedimiento capaz de respetar la individualidad de las personas y a la vez su innegable dimensión solidaria, el diálogo como modelo de toma de decisiones éticas que permite averiguar cuáles son las normas válidas porque creemos que humanizan y cómo aplicarlas luego a la vida cotidiana. Este compromiso con la sociedad le da al médico su verdadera dimensión, que no sólo es la científico

técnica, como parece en estos momentos el desarrollo de los tiempos y los intereses políticos nos quieren colocar, sino el médico como agente social desarrollando también el aspecto humanista, como ser integrado en su tiempo y en su entorno.

La OMC, consciente de esta necesidad de comunicación, ha creado ya hace unos meses un área de relación con las asociaciones de pacientes (la cual, yo represento en estos momentos), y quiere desde esta área construir un puente sólido y ancho para que fluyan por él las ideas y los compromisos que debamos adquirir. Ya hemos estado presentes como organización en el Primer Congreso de Pacientes y queremos hacer un evento donde podamos sentar las bases de una relación con las asociaciones de pacientes y que podamos extrapolar a todos los colegios de España, pues estoy firmemente convencido de que será el mejor cauce de comunicación. Desde los colegios de médicos nos dirigimos también a todas las asociaciones científicas y colaboramos con ellas. Es frecuente encontrar varias asociaciones científicas de la misma especialidad, que encuentran sus nexos de unión en los colegios de médicos. Por ello desde la OMC hemos comenzado a tener contactos con asociaciones de enfermos desde sus organismos nacionales y queremos desde este primer paso establecer un marco de cooperación que en la mayoría de los casos será individualizado para cada asociación, aunque es evidente que existirán puntos de preocupación iguales para el común de las asociaciones.

Una vez consensuados los puntos de actuación funcionaremos con la estrategia de objetivos cumplidos y actuaciones mantenidas para evitar fuegos artificiales que no lleguen más que a titulares de prensa. Vamos a actuar con la seriedad de una institución decana como

*LA OMC,
CONSCIENTE DE LA
NECESIDAD DE
COMUNICACIÓN, HA
CREADO UN ÁREA DE
RELACIÓN CON LAS
ASOCIACIONES DE
PACIENTES, Y QUIERE
DESDE ESTA ÁREA
CONSTRUIR UN
PUENTE SÓLIDO Y
ANCHO PARA QUE
FLUYAN POR ÉL LAS
IDEAS*

la nuestra. Vamos a apoyar también la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes, su derecho a la privacidad y a la confidencialidad, su derecho a la información, al consentimiento, su derecho al respeto del tiempo del paciente. Queremos también contar con las posibilidades que la industria farmacéutica nos ofrece tanto en la solicitud de determinadas vías de investigación, como en la aportación de sus departamentos técnicos. Aquí contamos todos para lograr un fin común: aumentar la calidad de vida del paciente.

Preguntas de los asistentes

Juan Francés (Asociación Acción Psoriasis)

Me parece fantástico lo de la señora Yolanda Rueda. Yo, que soy jubilado de una multinacional, todo lo del cuadrado DAFO ya lo conocía. Pero en una asociación de 500 ó 600 pacientes, con una oficina con 12 metros cuadrados o desde casa, ¿cómo monta usted esto? Esto requiere una infraestructura. Y muchas asociaciones las llevamos voluntarios sin más estructura que ésa, y económicamente no podemos. ¿Dejamos de ayudar a los pacientes y hacemos estas cosas? Nosotros en Acción Psoriasis hemos tenido que dejar de hacer análisis de productos que dicen que curan, porque nos costaba 400.000 pesetas. ¿Hacemos análisis o hacemos reuniones para informar a los pacientes? Nosotros tenemos 12 metros cuadrados de despacho, pero hay gente que se organiza desde casa, y son 300. A mí me gustaría conocer cómo implicáis todo este sistema en las organizaciones pequeñas. Y al señor Hidalgo, le pediría por favor que cuando hable con sus compañeros de otras comunidades les diga que las subvenciones sean más fáciles de conseguir. Y estoy encantado con lo que usted ha dicho, pero ¡jólín, cuánto papel!

QUEREMOS CONTAR
CON LAS
POSIBILIDADES QUE
LA INDUSTRIA
FARMACÉUTICA NOS
OFRECE. CONTAMOS
TODOS PARA
LOGRAR UN FIN
COMÚN: AUMENTAR
LA CALIDAD DE VIDA
DEL PACIENTE

José Ramón Hidalgo.

Quizás ésa sea una de las cuestiones por las que yo defiendo que las asociaciones de pacientes tengan un certificado de garantía de calidad, para que se le puedan dar no subvenciones y que tengan que hacer 50.000 papeles, sino que todos los años reciba la subvención sin tener que hacer ninguno. Existe una asociación, existe un trabajo: páguelo usted. El problema, seguramente, es que su asociación funciona a través del individualismo, y da un poco de vértigo oír hablar de esto del programa de gestión de calidad, porque parece que se necesitan unos ordenadores y se necesita un montón de personal para hacerlo. Aunque realmente, seguro que lo que usted está haciendo lo está haciendo bien, lo está haciendo perfectamente. Lo único que se necesita es que esté por escrito, para que cuando usted falte haya otra persona que le sustituya y vaya a la Administración diciendo en qué se ha gastado el dinero y cuáles han sido las ventajas obtenidas. Y que haya una memoria anual. Y realmente no es mucho más lo necesario para conseguir una acreditación de calidad. El problema es dar el primer paso, la iniciativa. Y, según interpreto yo, en parte Fundamed es quien está dando el empujoncito.

Quisiera aprovechar un segundo para decirle a Jesús Pérez, que no creo que llegue a un 2% el número de reclamaciones sobre posible mala praxis médica. La Oficina del Defensor de los Usuarios, de eso es de lo que menos se ocupa. Se ocupa más de cuestiones de planificación administrativa. Nosotros defendemos la garantía de calidad asistencial. Pensamos que la medicina basada en la evidencia necesita un desarrollo tecnológico. Ese desarrollo sería un programa de gestión de riesgos sanitarios adecuado. El paciente no tiene por

qué asumir que vaya a un médico y que ese médico sea bueno y fantástico o que sea muy malo. En España la medicina está muy bien, pero existen médicos que no reúnen suficiente calidad asistencial. Si un cirujano traumatológico realiza malas intervenciones de cadera, hay que ponerlo a pasar consulta, y no arriesgar al paciente a que le toque ese mal profesional. Pero, lógicamente, para realizar el desarrollo de esas tecnologías una de las cosas que tenemos que quitar son los miedos, los temores, las amenazas. Ese traumatólogo no tiene por qué sentirse amenazado. Es tan simple como que los medios que tiene la Administración sanitaria se tienen que emplear de forma adecuada, y no por el hecho de uno tenga un título... La idea principal es la de que no llega al 2% el número de reclamaciones que se dirigen al Defensor del Usuario relacionadas con la mala praxis.

Carlos Guinovart (presidente de la Federación Española de Parkinson). Quisiera comentar a mi compañero de Acción Psoriasis, que a veces no se trata de un problema de metros cuadrados, si no que se trata de un problema de imaginación. Muchas veces debemos trabajar más en este sentido en vez de en fijarnos en si tengo 600 socios... Nosotros representamos a más de 9.000 enfermos de toda España, y no recuerdo cuántos metros tenemos, pero no son demasiados.