

Pacientes ¿a

En una enfermedad crónica, la implicación del paciente es clave para mantener el mejor estado de salud posible. A menudo no se consigue por la falta de conocimientos y una relación poco fluida con los médicos.

NUESTRO ESTUDIO

La voz de 598

- Entre febrero y mayo de 2013, llevamos a cabo una encuesta para averiguar si los enfermos crónicos de entre 30 y 79 años manejan eficientemente su dolencia. La encuesta se realizó a la vez en Bélgica, España, Italia, Portugal y Brasil.
- Han sido cerca de 3.500 encuestados, 598 de origen español. Son una amplia muestra de pacientes crónicos con distintos tipos de enfermedades calificadas como tales. Para contactar con algunos de ellos, contamos con la ayuda de varias asociaciones de pacientes que colaboraron en hacer llegar nuestros cuestionarios.

¿En el mando?

Bregar con una enfermedad crónica significa tener que convivir a largo plazo o para siempre con unas circunstancias que exigen cuidados especiales. Si no se quiere correr el riesgo de agravar la enfermedad y empeorar de estado de salud, conviene llevar un estilo de vida especialmente saludable y ser constante en el tratamiento. Pero también es muy importante aprender todo lo posible sobre la enfermedad y ser capaz de usar esa información para cuidarse mejor y para comunicarse con los médicos de una manera clara y eficaz. El problema es que eso exige una implicación activa y unas competencias que no todos los enfermos consiguen adquirir, tal y como nos enseña nuestra encuesta.

Un gran reto

Estamos hablando de dolencias muy comunes y la principal causa de mortalidad en el mundo: desde enfermedades cardiovasculares o respiratorias a cánceres, pasando por la diabetes, la obesidad o la depresión. Además, debido a su dilatado desarrollo, son las más costosas para el sistema sanitario.

Aunque las enfermedades crónicas difieren en su evolución, pronóstico y tratamiento, tienen en común los grandes retos que imponen a sus pacientes. Quizás por eso más de la mitad de encuestados declaran

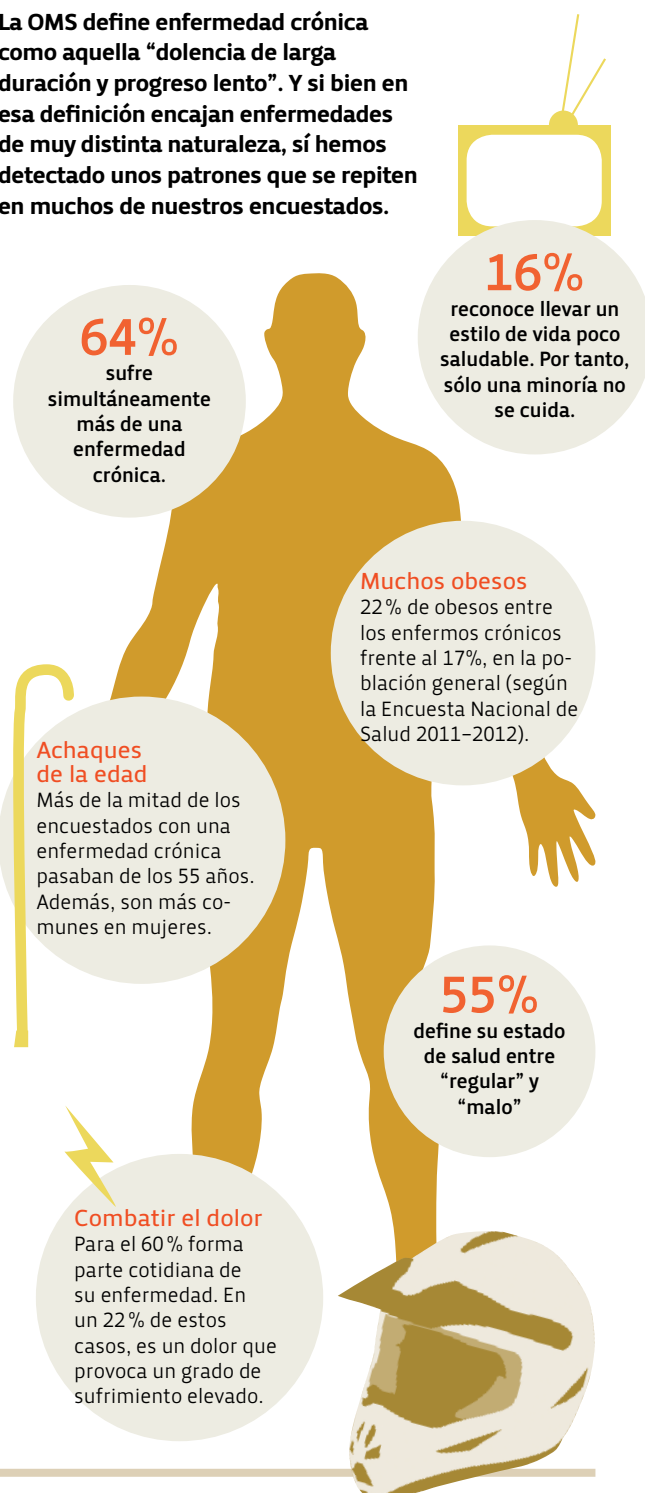
un mal estado de salud. Algo que tiene lógicas consecuencias, como que casi el 40% de ellos haya tenido que acudir por lo menos una vez a urgencias en los últimos 12 meses o que, en esa misma proporción, opinen que su calidad de vida no es buena por culpa de la enfermedad. Un retrato muy descorazonador si no fuese porque hemos podido constatar que las personas bien informadas acerca de lo que les ocurre y capaces de autogestionar sus dolencias disfrutaban de una mejor salud que las que no han conseguido ese grado de autonomía.

Objetivo: ser lo más autosuficiente posible

Sin embargo, ¿qué significa la autogestión, el automanejo o ser autosuficiente en este ámbito? ¿y qué obstáculos existen para lograrlo? Vaya por adelantado que no tiene nada que ver con prescindir de los especialistas o automedicarse, sino con saber contribuir de forma activa al cuidado de la dolencia. Las respuestas de nuestros encuestados nos ayudan a conocer las dificultades más habituales para lograrlo. De entrada, importa la confianza en la propia capacidad para lidiar con la enfermedad. En términos generales, en España, solo un 11% cree que carece de ella, si bien cuando preguntamos detalles vemos cómo

Rasgos comunes de los pacientes crónicos

La OMS define enfermedad crónica como aquella “dolencia de larga duración y progreso lento”. Y si bien en esa definición encajan enfermedades de muy distinta naturaleza, sí hemos detectado unos patrones que se repiten en muchos de nuestros encuestados.



Entrevista a
Gema Gómez de Dios

Sí, el día a día con la diabetes es difícil



“Llevo desde los 4 años conviviendo con esta enfermedad crónica”

¿Cómo es vivir con la diabetes?

A pesar de la larga experiencia sigo pensando que es difícil vivir día a día con una enfermedad como la diabetes. Aunque se lleve una vida metódica, las preocupaciones, o incluso las alegrías, hacen que el cuerpo reaccione de forma distinta y que las glucemias se vean afectadas. Pero indudablemente un buen control ayuda. Actualmente llevo una bomba de insulina y una de las mayores molestias es hacer 6 mediciones diarias. A veces suponen también un obstáculo las hipoglucemias, por el malestar que producen, aunque se superan en escasos minutos tomando algo de azúcar.

En el trabajo, la necesidad de revisiones periódicas para el control de la enfermedad ha producido en ocasiones malestar, por las ausencias. Tras 5 meses de baja por

6 intervenciones quirúrgicas derivadas de una retinopatía diabética, fui invitada a abandonar la empresa en la que trabajaba en aquel momento.

¿Ahora llevas mejor la enfermedad?

Sí. Cuando me diagnosticaron la enfermedad, mis padres no sabían qué era la diabetes y fue complicado asumir que era algo para toda la vida y que con 4 años me debían inyectar insulina 2 veces al día o controlar las comidas. Pero los glucómetros que miden en sangre, las plumas de inyección, y, por supuesto, la bomba de infusión de insulina han mejorado la calidad de vida de las personas diabéticas, aunque aún queda mucho por hacer. También ha tenido mucha importancia los progresos en nutrición: alimentos antes prohibidos, ahora no lo son, y con control y calculando, puedes comerte hasta un pastel.

¿Te ha afectado el copago farmacéutico?

La mayoría de los medicamentos que utilizo para el tratamiento de la diabetes no se han visto muy afectados por el copago. Sí me ha supuesto un perjuicio en la prevención y corrección de la sequedad ocular derivada de la retinopatía diabética que tengo. Ahora pago el 100% de un medicamento que antes estaba financiado.

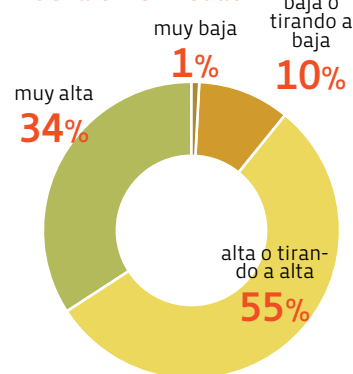
¿Cómo es tu relación con los médicos?

En mi caso, la confianza en los profesionales es plena. Tengo total libertad para plantearles dudas y no esconder esas cosas que sé que han perjudicado mi control. Si las oculto, a la única que engaña es a mi salud. Solo tengo palabras de agradecimiento hacia estos profesionales que velan por nuestra salud a pesar de los recortes y de su mala situación laboral.

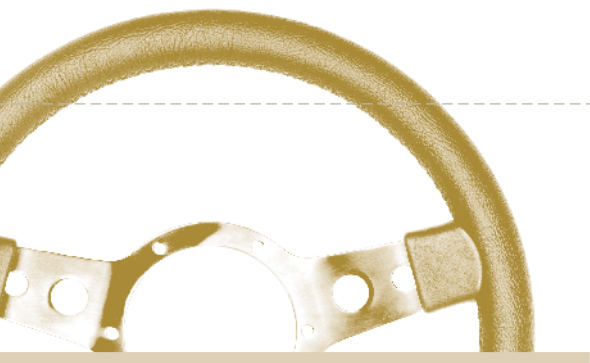
Como pilotos de la enfermedad, flojeamos

En las enfermedades crónicas, tomar la medicación tal y como la prescribe el médico, es un aspecto fundamental para el automanejo. Y también lo es la capacidad de llevar a cabo ciertas tareas necesarias, que ayudan a que todo esté en orden.

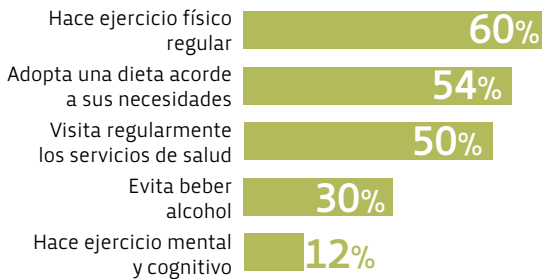
Confianza en el manejo de la enfermedad



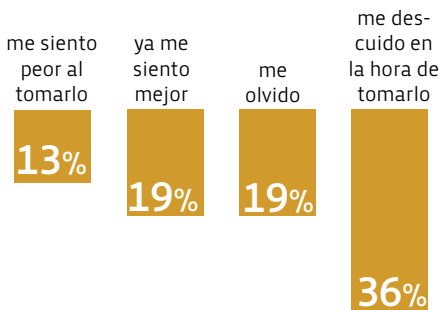
➤ aumentan las dudas. Por ejemplo, crece hasta el 20% el porcentaje de quienes no se ven capaces de hacer de forma regular todo lo necesario para controlar su situación. Y llega hasta el 32% el de aquellos que no están seguros de poder evitar que el malestar físico provocado por la dolencia interfiera con sus actividades cotidianas. Y es que hablamos de una importante aptitud para hacer frente a las exigencias de la enfermedad. Además, cuanto mayor es, menos visitas al médico de familia se requieren y, por consiguiente, de más autonomía se disfruta. Pero para lograr esa alta eficacia en el automanejo suele ser esencial tener buenos conocimientos de salud,



Realiza acciones que ayudan al control de la enfermedad...



Motivos para no seguir el tratamiento: "No me medico si..."



tanto generales como de la enfermedad en particular. Algo que no parece al alcance de todos los enfermos. Incluso en aspectos esenciales, como conocer su pronóstico o posibilidades de curación, alrededor de 1 de cada 3 encuestados se considera poco informado. Aunque lo más preocupante resulte que un 25% de ellos no tenga claro dónde puede obtener la ayuda que necesita dentro del sistema sanitario.

Información de confianza

Si se pregunta cómo se obtienen esos valiosos conocimientos en salud, la respuesta es "de diversas formas", si bien los que proporcionan los propios profesionales,

tanto especialistas como médicos de familia, son los más relevantes. No obstante, son muchos los encuestados que declaran tener problemas de comunicación y actitud para sacar el máximo provecho de las visitas. Nada menos que el 40% de enfermos no pide al doctor que repita aquella información que no ha captado bien. A eso hay que añadir el 33% que no se siente cómodo para discutir con los médicos sobre la información encontrada en la red, que a veces puede diferir de la que está recibiendo; o el 28% que simplemente se siente mal por alargar la consulta para debatir acerca del tratamiento u otros asuntos de salud.

Una buena instrucción en temas de salud se refleja en una mejor calidad de vida del enfermo crónico

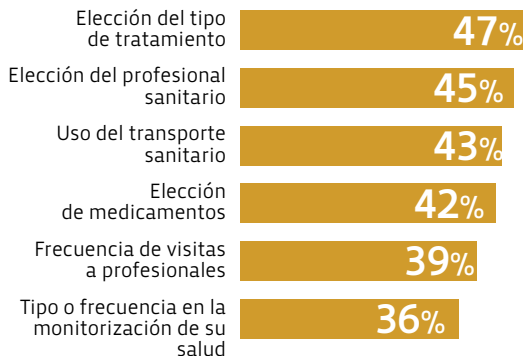
NO SOLO UN PROBLEMA DE SALUD

EL COSTE DE ESTAR ENFERMO

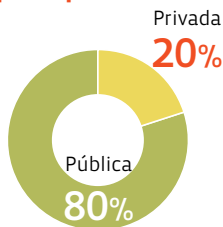
A todas las molestias físicas y psicológicas que conlleva una enfermedad crónica o a los impedimentos laborales y sociales que puede acarrear, hay que añadir su coste económico. A veces, muy elevado.

- ◆ El precio de controlar la enfermedad es bastante alto: 53 € al mes de media. Para un 10% de encuestados este coste supera los 250 €.
- ◆ El 79% de pacientes crónicos españoles siente que el dinero limita su elección de especialista o tratamiento.
- ◆ Como es obvio, en estos enfermos repercute especialmente el fin de la financiación pública de 426 fármacos, que se produjo en 2012. A eso hay que añadir el reciente decreto que instaura el copago de ciertos medicamentos en farmacias hospitalarias.

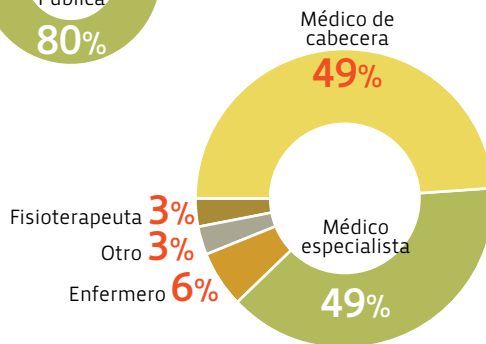
¿Se siente limitado económicamente a la hora de tomar estas decisiones?



¿Dónde le atienden principalmente?



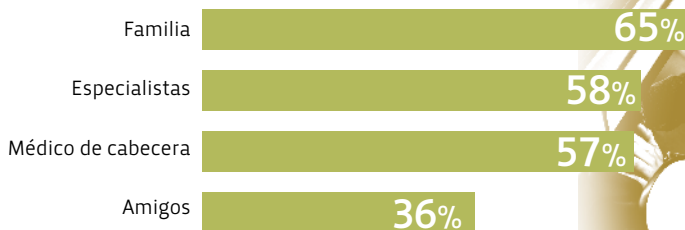
¿Qué profesional realiza su seguimiento?



Mucha de la ayuda viene de la familia

Autonomía no quiere decir no contar con el respaldo de nadie. Tenerlo, de hecho, resulta un factor de máxima importancia para el enfermo. En nuestro país, los apoyos se reparten desigualmente y la familia sigue teniendo un gran peso.

Recibe bastante o mucha ayuda de...



Acordar con el médico objetivos y medidas es habitual solo para 1 de cada 3 enfermos

> Las publicaciones especializadas, especialmente las que están accesibles por internet, son otro gran recurso al alcance del enfermo. Aunque no hay que dar crédito a todo y conviene asegurarse de que la fuente es de confianza. No podemos decir que sea fácil valorarlo ya que el 53% de encuestados reconoce carecer de la capacidad para evaluar la calidad de esa información online. Y es que la falta de instrucción en cuestiones médicas es una flaqueza común y llega al punto de que hasta un tercio de los encuestados vacila cuando tiene que manejar instrucciones simples de medicación.

Una buena asistencia médica... con lagunas

Estamos viendo cómo el propio enfermo es el actor más importante para manejar una enfermedad crónica, en la medida que él mismo se proporciona la mayor parte de los cuidados. Además, es muy posible que acabe por saber tanto de su enfermedad como su propio médico. Pero esto no significa que no dependa también mucho del apoyo de las personas más cercanas y de una buena atención sanitaria. Por suerte, casi dos tercios de los encuestados cuentan con el de

su propia familia; un 36%, lo recibe también de algunos amigos. En cuanto a la calidad de la asistencia médica, lo mejor es que ocho de cada diez pacientes están entre bastante y muy satisfechos con los profesionales que les atienden. Y de forma muy mayoritaria, sienten que son atentos, que dan lo mejor de sí en cada visita y que se puede confiar en ellos. Pero cuando analizamos otros aspectos concretos de la relación médico-paciente emergen algunas carencias. Por señalar solo las más notorias, a más de un tercio de encuestados jamás les han preguntado si la medicación les producía efectos adversos y a 6 de cada 10 nunca les han pregunta-

do acerca de sus hábitos de salud. Además, se podría llegar a afirmar que se dan al paciente pocas herramientas para que tome las riendas de su situación. Por ejemplo, al 55% nunca le dieron a elegir entre distintas alternativas de tratamiento; y negociar con el médico objetivos y medidas es habitual solo para 1 de cada 3 enfermos. La responsabilidad compartida dista de ser lo habitual en nuestro sistema de salud.

Lo que a todos beneficia

Una de las conclusiones más valiosas de nuestra encuesta es que existe una correlación clara entre estar bien informado y más implicado con tener más controlada la enfermedad y encontrarse mejor. Pero el paciente crónico se beneficia no solo de convertirse en capitán de su propio barco, de preguntar a los médicos todo lo que se considere oportuno y cuantas veces haga falta y de ser activo en la búsqueda de información, sino también de unos hábitos saludables: comer sano y de forma adecuada a la enfermedad, practicar ejercicio, dejar de fumar, si se hace, y tratar de detectar y tratar tempranamente cualquier problema que sobrevenga. Unos consejos válidos para todo el mundo, pero en especial para enfermos crónicos. ❤️



Adversia

Para que pueda dejar constancia de sus problemas con los fármacos

www.ocu.org/adversia