

The logo for 'en3d' is a stylized, colorful shape with a gradient from pink to purple to blue. It contains the text 'en3d' in a white, bold, sans-serif font.

en3d

REVISTA DIGITAL DE DIFUSIÓN GRATUITA

FEBRERO DE 2018 **72**

A close-up photograph of a hand in a white lab coat holding a wooden Jenga block, about to place it on top of a tall, slightly wobbly stack of similar blocks. The background is a soft, out-of-focus grey.

LA CORRESPONSABILIDAD DEL PACIENTE

ENTIDAD DECLARADA
DE UTILIDAD PÚBLICA



FEDERACIÓN
ESPAÑOLA
DE DIABETES

SUMARIO



Sumario

03
EDITORIAL

04
EN PORTADA
Con las herramientas necesarias

06
ENCUESTA MES / RESULTADOS

08
CONSEJOS PRÁCTICOS
La salud: una cuestión del paciente y del sistema

10
KURERE
Derechos y deberes por igual

12
DULCIPEQUES
Formación progresiva desde el debut

14
UNIVERSO 2.0 / BREVES WEB
“El médico responde” web pacientes Semergen / Lentilla inteligente para la monitorización de la glucemia

15
EL EXPERTO
Comunicación y adherencia

16
TOP BLOGGERS
Patricia Santos

18
CON NOMBRE PROPIO
Joan Carles March Cerdá

20
ALIMENTACIÓN SALUDABLE
Conejo asado al horno con verduras

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DIABETES (FEDE). Todos los derechos reservados. La información contenida en esta revista tiene como único propósito el de informar. FEDE no garantiza la exactitud ni la fiabilidad de los contenidos de la revista. Cualquier opinión aquí expresada será responsabilidad de su autor. Aunque parte de la información y de los contenidos tratados en esta revista se refieren a temas médicos, éstos no sustituyen a la visita médica, por lo que el lector no debe interpretarlo como tal.



- del presidente -



CAMBIEMOS DE ENFOQUE

Las asociaciones de pacientes, la administración sanitaria y la sociedad en general: todos en mayor y menor medida, hablamos de la importancia del paciente dentro del Sistema Nacional de Salud (SNS). Y por lo que se refiere en particular a los pacientes, de un tiempo a esta parte estamos adquiriendo un mayor protagonismo a la hora de reclamar otro tipo de atención y abordaje por parte de la Sanidad.

Si bien es cierto que debemos hacer énfasis en solicitar que, como pacientes, se nos dedique más tiempo; o en que el modelo sanitario trabaje más en el ámbito de la formación; en el editorial de este mes quiero cambiar, no tanto de tema, como del enfoque de su abordaje. Y, en este sentido, me gustaría dar visibilidad a un ámbito tan relevante como lo es también nuestra corresponsabilidad como pacientes.

En este sentido, debemos visitar las consultas de nuestros médicos de una forma colaborativa, sincera y participativa; debemos explicarles la necesidad de tener cada vez más “profesionales sanitarios buenos” y no tanto “buenos profesionales sanitarios”; y que entiendan que necesitamos que nos vean como personas y no como enfermedades.

Para ello, los médicos necesitan de toda nuestra ayuda y colaboración, porque debemos reconocer que tienen un muy difícil día a día. En este sentido, una excelente forma de ayudar a la Sanidad es que cada uno de nosotros les hagamos entender estos conceptos, lo que redundará también, lógicamente, en una mejor atención y entendimiento entre paciente y médico.

La preocupación y la ansiedad, que muchas veces van unidas a las visitas médicas, serán mucho menores o, al menos, más llevaderas asumiendo esta filosofía, y las convertirán en un espacio dirigido a crear complicidad y colaboración entre las partes.

En definitiva, y como mensaje final, me gustaría que os quedarais con que nosotros, los pacientes, tenemos que hacer entender a nuestros médicos de la importancia de tratar primero a la persona y después, a la enfermedad. ■



PRESIDENTE
ANDONI LORENZO
GERENTE
MERCEDES MADERUELO
RESPONSABLE DE COMUNICACIÓN
LAURA ALEMÁN
DISEÑO Y MAQUETACIÓN
JAVIER LÓPEZ

COLABORADORES
**MARÍA DEL MAR ELENA,
ANA OCAÑA, MARTA ZARAGOZA,
CARMEN MURCIA, PEDRO SORIANO,
CARMEN CARBONELL,
ADRIÁN DÍAZ, MILA FERRER,
JULIO GARCÍA, CATHERINE MANSEN,
PATRICIA SANTOS, CAROLINA ZÁRATE
Y CATH MANSEN.**

REDACCIÓN FEDE
Centro Cívico “La Avanzada”
c/ de la Habana, 35.
28945 Fuenlabrada (Madrid).
Tel.: 916 908 840



CON LAS HERRAMIENTAS NECESARIAS

Hablar de corresponsabilidad, en general, para con nuestro Sistema Nacional de Salud (SNS) hace que se deba tener en cuenta la posición tanto individual del paciente, como la colectiva de la propia sociedad. En España, son cerca de 20 millones de personas las que padecen alguna patología crónica, de los que cerca de 6, tienen diabetes.

Esto se traduce en un elevado porcentaje de habitantes que, además, irá a más, por la tendencia de la inversión de la pirámide de población. La asimilación, por ello, de un papel activo tanto por los pacientes, en particular, como por la sociedad, a nivel general, frente a su salud y a nuestra Sanidad, es clave. Por lo que se refiere a nivel individual, la implicación de la persona con una patología crónica es vital para su calidad de vida. En este sentido, su tarea comienza por asumir su propia "responsabilidad" con el propio cuidado de su enfermedad, lo que conlleva, por ejemplo en las personas con diabetes: cumplir la prescripción

terapéutica de su tratamiento, acudir a las revisiones anuales o hacer un uso racional de los servicios de salud.

Retroalimentación positiva

Pero, no sólo se debe contemplar un único beneficio en salud, sino también en autonomía, puesto que un paciente responsable es una persona in/no-dependiente del apoyo constante de su profesional médico o de sus familiares. Y es que, consigue aumentar sus conocimientos sobre la patología que se padece que, en una suerte de retroalimentación positiva, favorece el cumplimiento terapéutico o la disminución del consumo de recursos sanitarios, puesto que necesitará

menos revisiones, sufrirá menos descompensaciones y complicaciones, y disminuirá el gasto sanitario indirecto.

Reducir la dosis de paternalismo

Sin embargo, aún queda camino por recorrer. Aún falta mucha formación en la mayoría de casos de pacientes crónicos, sobre todo en los polimedcados. Por lo que respecta a las personas con diabetes, en concreto, el último estudio llevado a cabo por Farmaindustria sobre este tema, puso de manifiesto que tan sólo el 56% cumplía adecuadamente el tratamiento farmacológico. Y precisamente, en cuanto a los motivos, uno de los más destacados fue esta falta de educación terapéutica. Aparte de esto, también sobra una gran dosis de paternalismo por parte de los profesionales sanitarios para con los pacientes, ya que a la larga, les resta autonomía e independencia en la autogestión de su diabetes.

Ahora bien, no todo son sobras. También se han hecho importantes progresos por ambas partes: pacientes y profesionales

sanitarios. Por lo que se refiere a estos primeros, las asociaciones de personas con diabetes, miembros de la Federación Española de Diabetes (FEDE), en los últimos años han realizado importantes esfuerzos en reforzar sus acciones formativas dirigidas a sus asociados, y cubrir así el vacío educacional existente. Y a nivel médico, se han producido notables cambios en la relación con el paciente, mejorando la escucha activa, el empleo de un lenguaje adaptado a cada persona y la comunicación efectiva y empática.

Un tercer actor

Pero no sólo son los pacientes y los profesionales sanitarios los que deben hacer las tareas. Para que este primer colectivo pueda ser realmente corresponsable, las autoridades sanitarias también deben trabajar para poder facilitar la asunción de este deber. En este sentido, es preciso que sean conscientes de las carencias y den pasos en este sentido, invirtiendo más en educación terapéutica (tanto para pacientes como para la sociedad en general), apoyando la formación continua de los profesionales sanitarios; y generando dinámicas eficientes, evitando duplicidades. Y aunque son varias las áreas en las que llevarlo a cabo, es clave que se impulse y se comience, fundamentalmente, a nivel de la Atención Primaria.

Otro tema que no debe dejarse pasar, al estar muy vinculado a la corresponsabili-



AÚN FALTA MUCHA FORMACIÓN EN LA MAYORÍA DE CASOS DE PACIENTES CRÓNICOS, SOBRE TODO EN LOS POLIMEDICADOS

dad con en Sanidad, es la sostenibilidad. Si bien es cierto que para conseguir consolidar esta última hay que contar con más factores (inversión a largo plazo, planificación coordinada, gestión eficiente, etc.), no menos lo es que sin la corresponsabilidad, el resto de elementos no alcan-

zarían de manera independiente su objetivo. La sostenibilidad es otra prioridad a conseguir, puesto que de ella depende que nuestro SNS se mantenga tal y como lo conocemos hasta el momento: solidario y universal. Y aunque nadie pueda negar que cuenta con sus deficiencias y sus carencias, los márgenes de maniobra existen y se puede trabajar sobre ellos. Eso sí, partiendo de una base de realismo, análisis, evaluación y reorientación.

Finalmente, si hiciéramos una valoración del nivel de corresponsabilidad para con el SNS, en nuestro país, la situación en España es bastante mejorable, puesto que todos y cada uno de los actores implicados (pacientes y asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios, administración sanitaria e industria) deben trabajar por mejorar tanto en formación como en organización e implicación. Es por ello que el sistema debe realmente poner al paciente en el centro del SNS, y dotar a cada colectivo con las herramientas a través de las que pueda cumplir con su corresponsabilidad y esta, sea un hecho. ■

NOS PREOCUPA LA SANIDAD

En enero de 2018, conocíamos los resultados del último barómetro del Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS), los cuales pusieron de manifiesto que tras varios meses en un segundo plano, desplazada por temas políticos fundamentalmente, la preocupación por la Sanidad ha vuelto a escalar posiciones. En este sentido, se ha vuelto a ubicar en la sexta preocupación para los españoles, cuando lo que se les pregunta sobre cuál es el principal problema de nuestro país. Es cierto que se puede considerar como una



posición modesta, pero si se tiene en cuenta qué otros temas son los que están por delante, se puede entender que sí es un problema realmente importante. En este sentido, previamente se ubican los temas del paro (el 65,8% cree que es la máxima preocupación), la corrupción y el

fraude (35,1%), la política (24,3%), los problemas de índole económica (23%) y la independencia de Cataluña (14,9%, el dato más bajo desde septiembre). Es decir, que podríamos decir que la Sanidad (9,9%) es la primera preocupación "social" tras las de ámbito económico y / o político.

MERCEDES MADERUELO
Gerente de FEDE

Email:
fede@fedesp.es
Twitter:
@M_Maderuelo



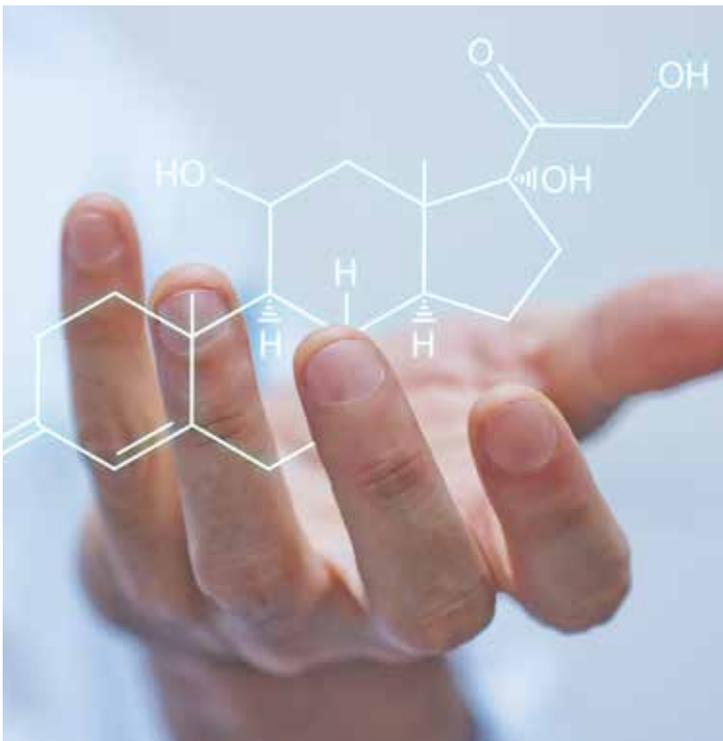
¿SOMOS REALMENTE CONSCIENTES?

La Real Academia Española define corresponsable como aquel “que comparte la responsabilidad con otro u otros” y, este mes, desde la Federación Española de Diabetes (FEDE) se invita a reflexionar a todas las personas con diabetes sobre la corresponsabilidad de los

pacientes con su salud y con el Sistema Nacional de Salud (SNS). Si bien es cierto que el paciente es la persona que vive en primera persona la patología, no todo el mundo es igualmente consciente de la responsabilidad que tienen para con su propia salud, en relación a la adherencia al tratamiento pautado por los profesio-

nales sanitarios; el cuidado de su alimentación; o la práctica regular de actividad física. Ante esta realidad, la cuestión de la Encuesta del Mes que planteamos a los lectores es la siguiente: **¿Consideras que las personas con diabetes son, a nivel general, corresponsables con su salud? ■**

CAUTELA ANTE LOS RESULTADOS DE LAS INVESTIGACIONES



En el mes de enero, la revista EN3D se centró en el presente y futuro de las investigaciones en diabetes. Siendo conscientes de que estas no siempre avanzan al ritmo que sería deseable para los pacientes e incluso muchas no llegan a dar los resultados esperados, por diversos motivos, **se consultó a los lectores de esta revista si consideraban que las investigaciones actuales depararían cambios importantes para las personas con diabetes en 2018**. De todos los encuestados, la mitad (50%) declaró que no considera que este año se vaya a producir ningún cambio relevante en la vida de los pacientes derivado de las investigaciones. Por lo contrario, la otra mitad de encuestados se manifestó más optimista. Un 37,5% contestó que sí podrían producirse cambios importantes derivados de las investigaciones, aunque puede que un año sea poco tiempo; y el restante 12,5% afirmó creer que, en 2018, podrían llevarse a término algunas investigaciones que pueden cambiar la vida de los pacientes con diabetes. ■

DIACHROM

¡AZÚCAR BAJO CONTROL!



**EDULCORANTE
ENRIQUECIDO**

Con

CROMO TRIVALENTE

PARA

**ENDULZAR
SANAMENTE**

Especialmente indicado para

Personas con diabetes o diagnosticadas de prediabetes

www.sonusan.es

www.kerbet.es



LA SALUD: UNA CUESTIÓN DEL PACIENTE Y DEL SISTEMA

La participación, implicación y corresponsabilidad de los pacientes con respecto a su enfermedad y el uso de los recursos sanitarios es fundamental para sostener un sistema de salud financiado por la aportación fiscal; especialmente en un contexto demográfico de inversión de la pirámide poblacional y en un contexto de salud en el que, año tras año, se incrementa la tasa de enfermos crónicos.

En todos los ámbitos y tareas, el resultado final del esfuerzo y buen hacer es proporcional a la implicación y responsabilidad de los miembros y entidades implicadas en este objetivo. Ésta es una de las bases de la Teoría Sistémica sobre la que debe pivotar el sistema sanitario y la relación mé-

dico-paciente. Esta premisa permite realizar una gestión eficiente de los recursos, al mismo tiempo que recoge las necesidades genuinas y objetivas de los pacientes. Se trata, en definitiva, de entender el rol que cada uno de los sujetos cumple en la interacción y aportar, desde esta perspectiva, la postura más eficiente, saludable y madura.

Factores que favorecen la figura del paciente activo

Afortunadamente, contamos, cada vez más, con un entorno que favorece y posibilita esta interacción responsable y consciente del paciente y su enfermedad. En este sentido, son varios los factores que contribuyen positivamente a conformar y consolidar esta nueva orientación de paciente activo. A saber:

- La creciente conciencia social sobre la importancia del desarrollo de **hábitos saludables** y de la responsabilidad individual en la prevención de enfermedades a partir del autocuidado personal. Realizar ejercicio, mantener una dieta sana y equilibrada, la importancia de las horas de descanso, etc., son hábitos que cada vez más se van interiorizando en la

sociedad. Se está consolidando, poco a poco, la conciencia de que uno es responsable de abogar y cuidar su salud en ausencia de enfermedades y más aún cuando estas nos afectan.

- El **desarrollo tecnológico** permite el acceso a información y formación de los pacientes y familiares sobre los diferentes aspectos de la enfermedad y ámbitos relacionados, al mismo tiempo que favorece la interconexión y comunicación de personas con patologías semejantes.
- Este incremento de la formación e intercomunicación hace que las **personas cada vez sean más críticas, pero también más responsables**, creando así consumidores, pacientes y seres humanos, en definitiva, cada vez más exigentes en sentido positivo, es decir, capaces de argumentar con solvencia sus posiciones y argumentos.
- La tendencia creciente a la **creación de asociaciones** supone: por un lado, un punto de información y apoyo para pacientes y familias; y, por otro, una plataforma para aunar y aglutinar las demandas y necesidades a elevar a las instituciones y gobiernos, al mismo tiempo que configuran un discurso social consensuado de información, formación y reclamación.

¿Y el papel de las instituciones y profesionales sanitarios?

Paralelamente, en el entorno médico cada vez hay más conciencia de la importancia que tiene la explicación preventiva y médi-



SE DEBE ENTENDER EL ROL QUE CADA UNO DE LOS SUJETOS CUMPLE EN LA INTERACCIÓN Y APORTAR, DESDE ESTA PERSPECTIVA, LA POSTURA MÁS EFICIENTE, SALUDABLE Y MADURA

ca. Cada vez son más los centros que, para el tratamiento de enfermedades crónicas que requieren de medicación y cuidados específicos, como el caso de la diabetes, disponen de un **departamento específico de formación y apoyo a pacientes y familiares**. Un ejemplo de esto es el Hospital Ramón y Cajal de Madrid.

Las instituciones, entidades y demás órganos regentes tienen también una conciencia clara de la importancia de apoyar a asociaciones y pacientes al mismo tiempo, con recursos económicos y humanos que apoyen la formación e información de los pacientes y familiares en el manejo de la enfermedad.

En definitiva, **la corresponsabilidad es un compromiso conjunto** que aboga por la optimización de los costes médicos en favor de la formación y compromiso de todas las partes implicadas en una enfermedad. Médicos, pacientes y asociaciones, junto a instituciones y gobierno debemos caminar aunando criterios y apostando por la salud del enfermo, su integración socio laboral y las medidas oportunas para preservar una mejor calidad de vida y un mayor bienestar, optimizando los recursos disponibles. ■

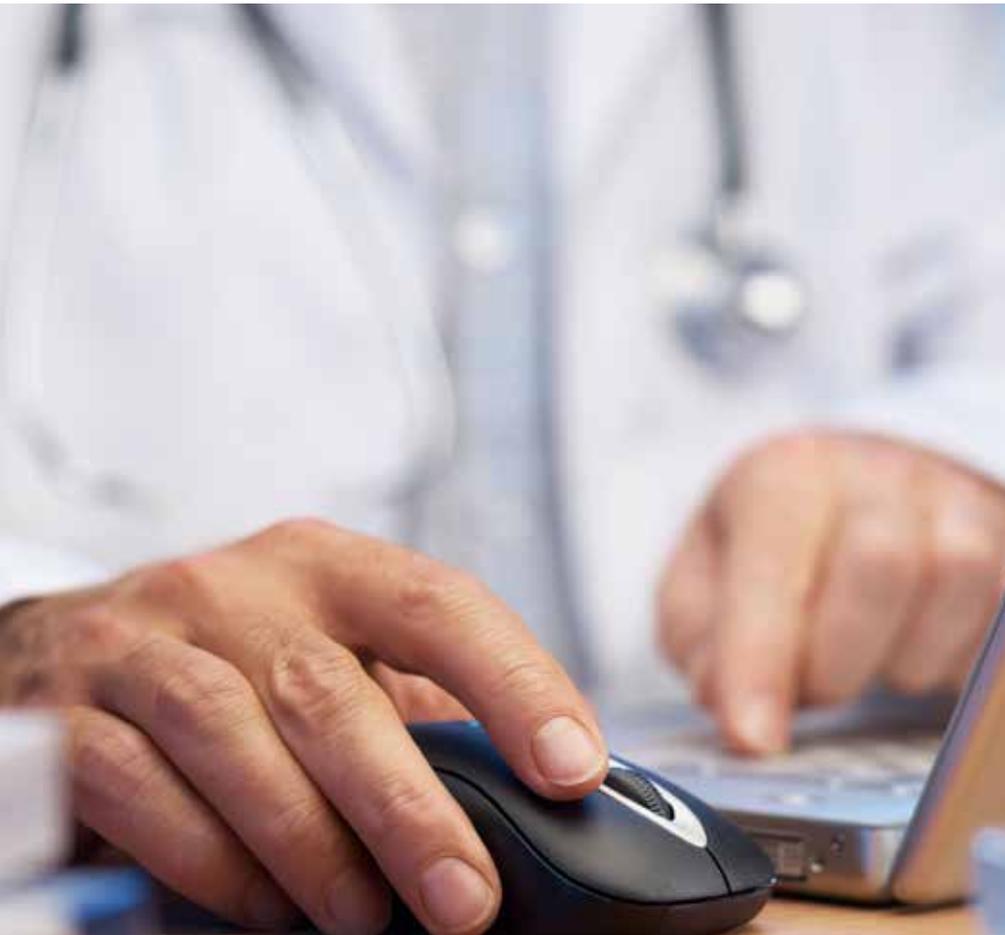


ANA OCAÑA
Psicóloga
<http://www.anaocana.com/>
psicologia@anaocana.com



QUIÉN HACE QUÉ

- El entendimiento del rol de paciente supone desarticular el papel psicológico de víctima, que en muchos casos incita y activa una patología o cuadro sintomático. Este debe pasar a ser un "entendido" y luego experto en sí mismo y su patología, al mismo tiempo que se convierte en el mejor coaching y asistente médico-preventivo de su salud.
- El entendimiento del rol del médico o especialista pasa por humanizar el vínculo con el paciente y adecuar el discurso y el tratamiento a la persona que acude a consulta. En el caso de las instituciones y entidades, entender el papel que ocupan inevitablemente conlleva escuchar y estimular a las partes implicadas, al mismo tiempo que se aboga por crear, establecer y ejecutar los procesos más eficaces para conjugar las demandas y necesidades de todos los miembros que intervienen en el contexto de una determinada enfermedad, es decir: pacientes, especialistas implicados, familiares y sociedad



mográfico, el aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas y el nuevo perfil del paciente, que reclaman un sistema sanitario más eficiente. La contribución del paciente en este aspecto es muy importante.

Es una obligación del paciente exigir que se cumplan sus derechos. Por lo tanto, también es su responsabilidad el proceder a nuevas demandas de derechos en materia, por ejemplo, de participación, acceso y calidad.

**LOS NUEVOS RETOS
A LOS QUE NOS
ENFRENTAMOS
SUPONEN UN CAMBIO
DE ESCENARIO EN EL
CUAL EL PACIENTE CADA
VEZ ADQUIERE MÁS
PROTAGONISMO**

Iniciativas como el Foro Español de Pacientes (FEP) y su Decálogo de Pacientes son un ejemplo de la adaptación a los cambios.

La formación a pacientes como estrategia en la atención integral ha demostrado beneficios muy claros en el manejo de la enfermedad. Además, el paciente con formación contribuye a la sostenibilidad del sistema.

Conviene dedicarle un espacio a la reflexión bioética desde el punto de vista del paciente como agente activo en la recepción de acciones que tienen que ver con su salud. Los principios éticos y morales en los que se deben fundamentar las actuaciones profesionales y de investigación en salud tienen que verse reforzados por y para los pacientes.

Todos los agentes sociales están implicados en este principio de corresponsabilidad: administraciones, médicos, enfermeros, sector farmacéutico, cuidadores y, por supuesto, los pacientes. ■



DERECHOS Y DEBERES POR IGUAL

Es una obligación del paciente exigir que se cumplan sus derechos, por lo tanto, también es su responsabilidad contribuir a la mejora del sistema sanitario comprometiéndose con el autocuidado de su salud y el buen control de su patología.

Las diferentes normativas sobre la salud que se aplican en España en sus diferentes Comunidades Autónomas establecen los derechos y deberes de las personas en relación con su salud. Algunos ejemplos de los que se garantizan son los derechos a la confidencialidad e intimidad; a la información; a la participación; y a la autonomía de la decisión. También, como integrantes del sistema, existen unos deberes, como son el respeto a la propia salud y a la de los demás. Las personas, por tanto, son consideradas partícipes de un principio de corresponsabilidad sobre la salud individual y colectiva.

En las últimas décadas, gracias a la tecnología y la investigación, la salud ha experimentado una evolución exponencial. Los nuevos retos a los que nos enfrentamos suponen un cambio de escenario en el cual el paciente cada vez adquiere más protagonismo. La corresponsabilidad, por tanto, se tiene que adaptar al nuevo paradigma, con acciones innovadoras que cubran diferentes aspectos de nuestro sistema sanitario como son: la sostenibilidad, las demandas de derechos del paciente, la investigación, la bioética, la formación y la educación.

En cuanto al primero de ellos, la sostenibilidad, existen diversos factores, como el cambio de-

Entender cómo las actividades diarias afectan a mi glucosa en sangre. Ilumina tu diabetes.

El control de la diabetes bajo una nueva luz. CONTOUR™ DIABETES app sincroniza los resultados de las glucemias de su medidor. Además, este nuevo sistema permite registrar tus actividades diarias para ayudarte a comprender como afectan a tus niveles de glucosa en sangre y así poder controlar mejor tu diabetes.



Ilumina tu diabetes
Contour
diabetes solutions



Para más información consulta a tu profesional sanitario, visita contourone.es o llama a nuestro teléfono de atención al cliente 900 100 117

Cumple con la normativa sobre productos sanitarios.

Ascensia, el logotipo de Ascensia Diabetes Care y CONTOUR son marcas registradas de Ascensia Diabetes Care Holdings AG. Apple y el logotipo de Apple son marcas comerciales de Apple Inc., registradas en EE. UU. y otros países. App Store es una marca de servicio de Apple Inc. Google Play y el logotipo de Google Play son marcas registradas de Google Inc.

© Copyright 2016 Ascensia Diabetes Care Holdings AG. Todos los derechos reservados.

Fecha de elaboración: mayo 2016. Código: G.DC.03.2016.45125.

CPSP16081CAT.



FORMACIÓN PROGRESIVA DESDE EL DEBUT

Los niños que debutan en edades tempranas adquieren una responsabilidad con respecto a su enfermedad que los hace madurar prematuramente y es habitual que esta particularidad sea destacada por los adultos que conviven y se relacionan con ellos.

Si echo la vista atrás y pienso en el momento en el que mi hija Martina debutó, con tan solo 3 años recién cumplidos, me invaden sentimientos contradictorios. Uno de los más profundos que recuerdo es el de "alivio", al saber que la enfermedad que diagnosticaban tenía tratamiento. Recuerdo tener "miedo", a pesar de que no tenía ni idea de lo que en verdad suponía tener diabetes. Si real-

mente, en ese momento, hubiéramos tenido más conocimientos, no habríamos tenido "miedo", sino "pavor"; porque el comienzo es duro y desolador, y el camino tenue y sin descanso. Recuerdo estar "abrumada" por la inmensa cantidad de cosas que teníamos que aprender para poder cuidar bien a nuestra pequeña Martina. Y es que, hace siete años, en nuestro hospital no había protocolos, ni siquiera estaban acostumbrados a tener pacientes

con diabetes de tan corta edad, solo podríamos contar con el inestimable apoyo incondicional de sus médicos con buena voluntad. También recuerdo "fuerza y determinación" para empezar ese nuevo camino que ha marcado, en cierta medida, nuestras vidas.

Cuando menos te lo esperas

Lo que más recuerdo es sobre todo el cambio sorprendente en la salud de nuestra hija desde el minuto uno en el que le inyectaron la insulina, como se fue recuperando y adaptando como una campeona a su nueva situación. Lo admirable es como recuerda Martina aquel momento siete años después: ahora que va a cumplir 10 años, se acuerda de su ingreso en el hospital y no te habla de pinchazos e inyecciones, sino de que "estaba malita y la curaron". Porque tener diabetes es, para ella, una enfermedad que la condiciona en su forma de vida, pero "malita" solo está cuando sus niveles de glucosa están muy bajos o muy altos y se encuentra mal, tiene dolor de barriga, de cabeza o mareos.

Atención para nuestros "dulcipeques"

El incremento incesante en el número de debuts en diabetes tipo 1 en niños entre los 0 y los 10 años ha puesto en marcha diversos mecanismos, en la mayoría de los hospitales de nuestro país, para dar apoyo asistencial a sus necesidades. Ahora sí, es habitual encontrar Unidades de Diabetes Infantil con protocolos específicos, equipos médicos con educadores diabetológicos y apoyo de diferentes especialistas, trabajadores sociales, psicólogos, etc.

El educador diabetológico es una figura representada por un enfermero especializado, formado específicamente en las necesidades de los niños con diabetes. Se encargará, desde el debut, de ir enseñando al niño y a sus padres la importancia del control de la alimentación y la necesidad de aprender a contar raciones de hidratos de carbono, puesto que las unidades de insulina que se deben de administrar están directamente relacionadas con los hidratos de carbono que va a consumir. El educador, no solo enseña a la familia la parte relativa a la nutrición, sino que comparte con el equipo médico y los profesionales del laboratorio toda la labor de enseñar el manejo de la bomba

de insulina, la colocación del catéter y del sensor de glucosa.

Aprender día a día

En ocasiones, se ven a algunos papás en la sala de espera que no llevan a sus hijos a la consulta porque van a hacer un control de los niveles de glucosa para establecer cambios en las pautas de insulina y, para ello, no es imprescindible que esté presente el niño. Sin embargo, dado que la diabetes convive con el niño las veinticuatro horas del día, es importante que aprendan y se acostumbren desde pequeños a escuchar las indicaciones de sus médicos, que adquieran confianza y se familiaricen con la asistencia a la consulta. Es importante que los doctores interactúen con ellos, que los hagan partícipes en la medida que corresponda a su edad y les expliquen con palabras adecuadas para que comprendan. La diabetes es una enfermedad que necesita una formación continua y los niños tienen la oportunidad de formarse lenta pero profundamente al ritmo de su crecimiento, no debemos mantenerlos al margen.

Como decía, esa diabetes que acompaña al niño las veinticuatro horas del día, obliga a cumplir en casa con un protocolo exhaustivo, pinchazos en el dedo para medir la glucosa, inyecciones para administrar la insulina, colocación de catéter o del sensor - en caso de llevar sistemas integrados de bomba de insulina -, cálculos de hidratos de carbono, hipoglucemias, hiperglucemias, cuerpos cetónicos, etc. Son muchas las acciones y los términos relacionados con la diabetes a los que debemos llamar por su nombre para que el niño aprenda a reconocerlos. Podemos pensar que protegemos al niño inventando, por ejemplo, un nombre para no decir inyección, pero la palabra inyección en sí no tiene



SON MUCHAS LAS ACCIONES Y LOS TÉRMINOS RELACIONADOS CON LA DIABETES A LOS QUE DEBEMOS LLAMAR POR SU NOMBRE PARA QUE EL NIÑO APRENDA A RECONOCERLOS

una connotación más negativa que cualquier otra. Es nuestra labor, como padres, relacionar esta acción diaria con el hecho positivo de que nos da salud.

Es aconsejable que, desde el primer momento, de forma progresiva y en la medida de lo posible, según la edad de los niños, inculquemos desde casa y con el apoyo de nuestro equipo médico, la res-

ponsabilidad necesaria que esta enfermedad requiere para que, en la adolescencia y en la vida adulta, los cuidados de su diabetes sean inherentes a su manera de vivir. Cuando son muy pequeñitos podemos pedirles que mantengan en sus manos, cuando se vayan a utilizar, los medidores de glucosa, plumas, etc. Podemos enseñarles a que deben de ser pacientes mientras que se calculan sus hidratos o que no pueden tomar ninguna cosa sin antes preguntar. Cuando van creciendo, aprenden a ponerse sus propias inyecciones o a programar las bombas de insulina, hacer cálculos de pautas o de hidratos, etc. Si la formación es progresiva, os sorprenderá lo rápido que evoluciona, porque a ellos también les gusta poder ser un poco más independientes; aunque, cuando menos te lo esperas, te demuestran que te siguen necesitando mucho. Martina tiene ganas de ir este verano de campamento y yo le prometí que intentaría encontrar un campamento para niños con diabetes. Pero, después de un rato, ella me dijo: "mamá, ¿y si buscamos un campamento al que los niños con diabetes también puedan llevar a sus papás?". ■

CON TOTAL NATURALIDAD

Los niños con diabetes son pequeños pacientes crónicos, acostumbrados a cumplir una serie de rutinas en su tratamiento, en la administración de insulina, en los controles de glucosa y de sus alimentos. Habitados a ir a las consultas de los hospitales, a que les hagan pruebas y a tener ciertas restricciones. Aunque solemos decir que llevan una vida "normal", al margen de sus controles de glucosa y de sus episodios de hiperglucemia o hipoglucemia

que interrumpen tanto sus obligaciones como sus diversiones, lo cierto es que, en realidad, han de renunciar a la naturalidad con la que cualquier otro niño picotea unas patatas fritas o unas gominolas; se va a jugar o a dormir a casa de un amigo; o improvisa cualquier cambio en su rutina diaria. Sin embargo, generalmente asumen perfectamente su diabetes y aceptan su tratamiento, conocedores de que, sin él, se encontrarían mal.



MARTA ZARAGOZA
Bloguera de Creciendo
con Diabetes
<http://creciendocondiabetes.blogspot.com.es/>

TU OPINIÓN CUENTA



Jonás NP

("Premio innovador del año a un español")

Por supuesto, hay que felicitar al señor Eduardo Jorgense. Gracias a estas personas, algún día todos los diabéticos tendrán unos mejores controles, y mejor calidad de vida, que es lo que se pretende.



Claudio González - @ClaudioRuben62

("Páncreas artificial para personas con diabetes tipo 1")

Ojalá se perfeccione para que los que padecen DM1 tengan mejor calidad de vida...



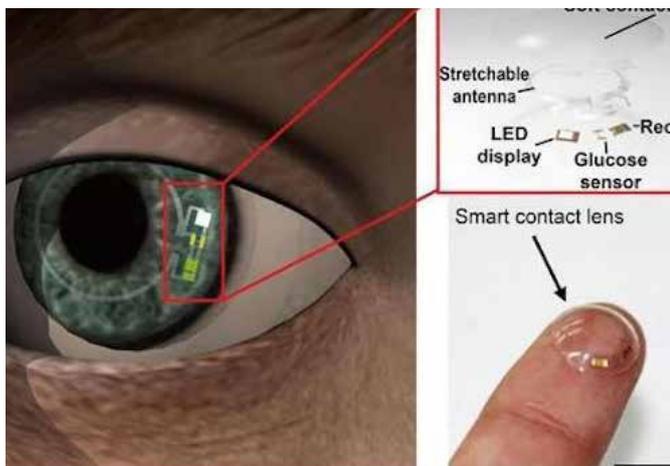
B@cktoLife - @Backlife94

(Consulta sobre la inclusión del medidor de glucosa Flash en la Cartera Básica del Sistema Nacional de Salud)

He tenido la suerte de poder probarlo y han sido unos días de alivio seguido de un mejor control. Es una lástima que en Andalucía no esté disponible para todos los bolsillos. Espero que algún día todos los diabéticos tipo 1 podamos disponer de un sistema más llevadero. Gracias



BREVES EN LA WEB



Lentilla inteligente para la monitorización de la glucemia

Investigadores del Instituto Nacional de Ciencia y Tecnología de Usan (Corea del Sur) han desarrollado una lentilla inteligente con la capacidad de medir los niveles de azúcar en sangre analizando la composición de las lágrimas. Se trata de una iniciativa pionera y que "podría utilizarse algún día para el cribado de la prediabetes y la monitorización diaria de la glucosa", según Jihun Park, director del proyecto. Esta lentilla incluye nanosensores de glucosa y un sistema que se comunica con un dispositivo externo que recoge los datos y alerta a su portador en caso de que se registren datos de glucosa anormales. De momento, este dispositivo ha sido probado con éxito en conejos y se espera que pueda resultar igualmente eficiente cuando se empiece a testar en humanos. Para más información, haz clic [aquí](#).

"El médico responde", web pacientes Semergen

La Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN) presentó recientemente, en un taller para asociaciones de pacientes, la plataforma Pacientes SEMERGEN, una web en la que se pone a disposición de las personas con distintas patologías, como puede ser la diabetes, el consejo de su equipo de profesionales médicos. Esta herramienta permite que los pacientes puedan obtener consejos rigurosos vía correo electrónico en 48 horas desde el envío de su consulta; que, no obstante, deben servir exclusivamente como orientaciones médicas y no pretenden sustituir el diagnóstico del personal sanitario o prescribir ningún tipo de tratamiento. Además, Pacientes SEMERGEN incluye un sistema de accesibilidad aumentada que permite el acceso al contenido a personas con discapacidades funcionales, adaptando la navegación a las necesidades de cada usuario. Para más información, haz clic [aquí](#).





COMUNICACIÓN Y ADHERENCIA: LAS PALABRAS MÁGICAS

La comunicación médico-paciente y la adherencia al tratamiento son dos de los temas que más repercuten en el sistema sanitario. Dos cuestiones en las cuales tanto el profesional sanitario como el paciente, tienen su parte de responsabilidad.

Automedicarse; fumar; no tener una correcta alimentación; tener escasa información sobre la diabetes o, todo lo contrario: tener demasiada e incorrecta gracias a Dr. Google; no entender el lenguaje del médico; o no entender bien las pautas del tratamiento. Hay una lista interminable de cuestiones que hacen que el sistema sanitario se vea perjudicado de manera indirecta.

Sin embargo, la comunicación entre médico y paciente es uno de los temas que repercuten directamente en el sistema sanitario. Si el paciente sale de la consul-

ta con dudas puede que, en el mejor de los casos, siga su tratamiento incorrectamente o, en el peor de los casos, que no lo siga. En cualquiera de las dos situaciones, se verá afectada negativamente la salud de la persona con diabetes y eso puede desencadenar más visitas al médico o incluso la hospitalización. La saturación de consultas y hospitales, la pérdida de tiempo, el gasto extra en fármacos o las bajas en el trabajo son cuestiones que acaban debilitando el sistema sanitario.

Partícipe activo

El paciente tiene una parte de responsabilidad y debe ser partícipe de manera ac-

tiva en la mejora de la comunicación con el profesional sanitario que le atiende. En este sentido, las nuevas tecnologías, como la telemedicina, permiten que el médico y el paciente interactúen a distancia sin que el paciente tenga que asistir a la consulta, lo que supone un ahorro de tiempo y recursos, que favorece la eficiencia y promueven, además, una mejora en el seguimiento, monitorización y personalización del tratamiento de los pacientes. En el caso de las patologías crónicas, como la diabetes, se pueden monitorizar las variables clínicas pertinentes de los pacientes, hacer una monitorización constante y ayudarles en el momento que lo necesiten.

Las nuevas tecnologías ayudan a que los procesos de atención sean eficaces, eficientes, efectivos y que reduzcan costes, evitando duplicidad de pruebas y agilizando procesos, entre otros aspectos. **Como paciente, tienes la responsabilidad de dialogar con tu médico para proponer ideas de mejora en la comunicación.**

Por otra parte, el sistema sanitario sigue su gran lucha por conseguir mayores tasas de adherencia al tratamiento, especialmente en pacientes crónicos. La principal causa de no adherencia en tratamientos para la diabetes son los olvidos en las tomas de medicación, pero cada vez los pacientes tienen menos excusas en este sentido. Existen infinidad de aplicaciones móviles que se encargan de enviar alertas, haciendo recordatorios; así como de guardar datos sobre los índices de glucosa.

Toda persona con diabetes capaz de manejar un smartphone debería tener (y utilizar) tres apps imprescindibles: una, sobre dieta / nutrición / recetas; otra, sobre monitorización de ejercicio físico; y la última, sobre el seguimiento del tratamiento farmacológico. Y ahora, ¿qué objetivo te vas a poner para cumplir con tu parte de responsabilidad como paciente? ■





PATRICIA SANTOS



UNA RELACIÓN MULTIDIMENSIONAL

El paradigma de la salud está cambiando desde hace unos años, potenciándose en estos últimos más notablemente. Tanto es así que, de la relación unidireccional del médico al paciente, en el que este último era un actor pasivo, hemos pasado a otra multidireccional donde entran en juego la tecnología y sus dispositivos wearables, las redes sociales e Internet, en general.

¿Todo esto es positivo o negativo? Desde luego, es positivo, siempre y cuando la corresponsabilidad del paciente con su salud y el sistema sean las adecuadas. Como paciente con diabetes, desde hace ya 20 años, he vivido muchas situaciones con mi "compañera", pero una que siempre me llama la atención es la revisión anual. No es extraño, cuando voy a ver a mi endocrina, escuchar en la sala de espera a otras personas hablar sobre sus preocupaciones, miedos, buenos resultados o aquella etapa de descontrol que seguro que les ha pasado factura en los niveles de hemoglobina glicosilada y que justo es la causa por la que están mal controlados. En definitiva, es fácil palpar el miedo en expresiones tales como: "¿me dirá mi doctora que está todo bien?" "¿He pasado el examen?" "¿Qué no haya complicaciones, por favor". Es un miedo que todos los pacientes tenemos y que incluso te puede llevar a creer en lo más divino, con tal de seguir sanos. Sin embargo, decía que me llama la atención, porque creo que es este momento en el que más difieren la corresponsabilidad del propio paciente con su salud, y hacia el sistema, a pesar de todo lo que hemos avanzado.

La tecnología es una gran ayuda, los relojes inteligentes, las apps más modernas, los ficheros con mejores gráficas, millones de datos y big data, chatbots, Whatsapp, medidores continuos, etc., que cobran importancia en el día a día, pero que dejan de funcionar en esos 90 minutos que esperas en el hospital. La corresponsabilidad del paciente junto con la tecnología y su médico debe funcionar como un tándem.

Con un uso adecuado

No debemos usar estas nuevas herramientas porque sí, sino por lo que nos aporten en nuestro cuidado

CREO QUE ES ESTE MOMENTO
EN EL QUE MÁS DIFIEREN
LA CORRESPONSABILIDAD
DEL PROPIO PACIENTE CON SU
SALUD, A PESAR DE TODO
LO QUE HEMOS AVANZADO

diario y porque nos podamos basar en ellas para seguir mejor las indicaciones de nuestro médico para mejorar nuestra salud a futuro. De nada vale tener a nuestra disposición todo, si no lo utilizamos adecuadamente. El Sistema Nacional de Salud, a su vez, debe estar preparado para la vorágine digital y saber que estas pueden ser de gran ayuda si la educación diabetológica también se enfoca a la formación de los nuevos debutantes. El otro día leía la noticia de que el Apple Watch era capaz, gracias a varios parámetros, de detectar posibles nuevos pacientes con diabetes tipo 2.

Tenemos armas fantásticas que, junto con los profesionales sanitarios y la implicación del paciente en su uso correcto y sabiendo cómo pueden mejorar sus resultados glucémicos, harían de la diabetes una enfermedad mucho más llevadera.

La corresponsabilidad del paciente con su salud y el sistema pasa, a mi parecer, por coger todas las herramientas que tenemos a nuestro alcance para registrar todos los datos posibles, analizarlos, compartirlos con nuestro médico y actuar en consecuencia, pues en esos noventa minutos no debemos olvidar que los datos recogidos nos muestran el papel responsable que tiene el paciente con su salud y cómo los pequeños cambios pueden marcarla diferencia. ■

Para estar al día con la diabetes, ¡Suscríbase!

A LA REVISTA DE LA FEDERACIÓN DE DIABÉTICOS ESPAÑOLES



Para recibir información y suscribirse a la revista Diabetesfedede, póngase en contacto con:
suscripciones@diabetesfedede.com o a través del teléfono 91 440 12 47.

SUSCRIPCIÓN ANUAL (6 REVISTAS) 15 €. CONSULTAR TARIFA ESPECIAL PARA ASOCIACIONES



La Escuela Andaluza de Pacientes cumple este 2018 10 años de proyecto, 10 años de actividad, 10 años de talleres hechos para los pacientes. Y a lo largo de esto este tiempo, esta entidad no ha dejado de innovar, aumentando el número de aulas formativas, y convirtiéndose en un referente en este tipo de proyectos.

JOAN CARLES MARCH CERDÁ

Codirector de la Escuela Andaluza de Pacientes y profesor en la Escuela Andaluza de Salud Pública



‘Las personas claves son los pacientes’

¿Cómo surgió la Escuela Andaluza de Pacientes y qué labor lleva a cabo en la actualidad?

La escuela de pacientes nació hace 10 años, fruto de dos hitos principalmente: primero, la idea de su directora, que había tenido un cáncer, de pensar en la importancia de la ayuda entre iguales; y segundo, fruto de una línea de trabajo que estábamos realizando con y para los pacientes. Esa unión la presentamos al secretario general de Calidad, que enseguida entendió, desde la evidencia científica, la importancia de tener en cuenta las vivencias y experiencias de los y las pacientes. Así empezó, con algunas aulas, con algunos talleres, preparando guías con los profesionales y testándolas y trabajándolas con pacientes, preparando vídeos,

etc. Así ha ido consolidándose una estructura que supera hoy los 400 talleres año, que ha abierto aulas virtuales, que hace videochats todos los meses para responder a preguntas de los pacientes, con unas redes sociales cada vez más numerosas y con un congreso de pacientes que reúne a más de 300 formadores.

¿Qué necesidades detectáis más a menudo entre los pacientes que se acercan a vuestro centro?

Nuestros pacientes reciben en general información sobre la diabetes, sin embargo, sabemos que la información es necesaria pero no suficiente. Por tanto, plantean que tienen que mejorar sus resultados, dicen que necesitan aprender a tener las

habilidades para llevar un buen control, comentan que les gustaría no pincharse, afirman que no les gustan las jeringuillas, confirman que les gustaría tener un mejor control... Y muchos de ellos agradecen la ayuda de sus iguales, de pacientes que están en su misma situación, que les pasa algo parecido y que les dan consejos prácticos para facilitarles su vida.

Hace no mucho que celebrasteis el V Congreso de la Escuela de Pacientes. ¿Qué pueden aportar este tipo de eventos a los pacientes?

El congreso de pacientes es un día muy especial en la escuela de pacientes y en sus pacientes y allegados. Es un congreso que sirve como de homenaje que hacemos desde las personas que gestionamos el proyecto con los verdaderos actores del mismo: los y las pacientes, formadores o receptores de la formación. Es un congreso hecho diversión, donde los protagonistas son los pacientes, donde las personas clave son ellos y ellas, contando sus experiencias como formadoras, como impulsoras de un trabajo activo, como personas que ayudan a otras. Todo esto lo hacemos en el marco de un espacio o una conferencia de alguien que motiva.

La Escuela Andaluza de Pacientes es todo un referente para otras escuelas de pacientes, ¿a qué crees que es debido?

Nosotros este 2018, cumplimos 10 años de proyecto, 10 años de actividad, 10 años de talleres. Y a lo largo de este tiempo, no hemos dejado de innovar: hemos crecido en aulas, llegando ahora a más de 15, hemos abierto las aulas virtuales, hemos seguido creciendo en redes sociales, hemos abierto cuenta de Instagram, hemos intensificado los videochats,... Y todo ello, nos ha permitido ser un poco referentes de este tipo de proyectos. También hemos ido a diferentes Comunidades Autónomas para ayudar a montar o a hacer crecer el proyecto. Todo ayuda a ser un tanto referentes de toda esta estrategia a nivel global.

¿Cómo utilizáis las redes sociales desde la Escuela Andaluza de Pacientes?

Las redes sociales son una parte muy importante del proyecto escuela de pacientes. La escuela tiene una cuenta de Twitter, Facebook, Instagram, Youtube y Blogs, siendo nuestra red estrella Facebook, con más de 1.500 interaccio-

nes diarias y con una cuenta de Twitter con más de 23.500 seguidores. Nuestra actividad se cuenta en las redes, y también sirve de espacio de seguimiento de nuestras actividades. Asimismo, hacemos cada semana o cada quince días un videochat, o entrevista a fondo a un profesional experto (a veces, paciente formador) a partir de las preguntas que recibimos de los pacientes, llegando a contestar ya más de 4.000 preguntas y que permite a las aulas, tener un espacio importante donde tener más materiales. Junto a todo esto, los pacientes se conectan entre ellos por whatsapp, como forma de contacto entre los pacientes que se juntan en un taller y que sirve como espacio de apoyo y seguimiento entre pacientes. Las redes sociales son

un espacio muy interesante para conseguir mejorar en la salud de los pacientes de la escuela de pacientes.

La corresponsabilidad de los pacientes para con su salud y para con el SNS es fundamental en pleno siglo XXI. ¿Cómo promovéis este valor dentro de la entidad?

Nuestro compromiso con el papel de los pacientes es total. Y nuestro trabajo formativo, informativo y de apoyo emocional conlleva un trabajo de igual a igual, de tú a tú, que ayuda a los pacientes a ser cada vez más corresponsables de su salud. Nosotros queremos que los pacientes, que son profesores de esta escuela de pacientes, tomen las riendas de tu salud. Y eso lo hacen a partir del



NUESTROS PACIENTES
RECIBEN INFORMACIÓN
SOBRE LA DIABETES.
SABEMOS QUE LA
INFORMACIÓN ES NECESARIA
PERO NO SUFICIENTE

ÁNIMO Y MOTIVACIÓN,
ESTO ES LO QUE
PRETENDEMOS QUE
APORTE LOS CONGRESOS
DE PACIENTES A
LOS PACIENTES

trabajo que hacen con otros pacientes que pasan por situaciones muy parecidas. Ese compromiso, además, parte de 4 principios: por ley y por ética; por las necesidades informativas y de conocimiento; por la mejora de calidad que generan con su participación; y por último, por la disminución de costes que conllevan sus actuaciones. Ese compromiso hace que nosotros digamos de la importancia de que tenemos que dejar que los pacientes ayuden, ayuden a otros, ayuden a conseguir una mejor relación con los profesionales, tengan profesionales mejor coordinados y que sufran menos errores médicos. Estos son algunos de los resultados que conlleva la formación entre pacientes que hace la escuela de pacientes. ■



CONEJO ASADO AL HORNO CON VERDURAS

Ingredientes

- Un conejo limpio de 1 kilo aprox.
- 750 gramos de pimiento rojo.
- 300 gramos de zanahorias enteras peladas.
- 300 gramos de cebollitas pequeñas peladas.
- 750 gramos de champiñón entero limpio.
- 1/2 litro de vino blanco.
- 1/2 litro de caldo de pollo.
- 40 gramos de aceite de oliva virgen extra.
- 15 gramos de harina de maíz.
- Medio vaso de agua, para ligar la salsa.
- Sal.
- Pimienta negra molida.
- Orégano.

Preparación

1. Pre calentamos el horno a 200°C.
2. Troceamos el conejo en 8 partes iguales: patas, 2 costillares y 2 lomos.
3. Salpimentamos.
4. En una bandeja apta para el horno, ponemos el conejo salpimentado y el aceite. Lo doramos en el horno.
5. Cuando haya tomado color, añadimos las cebollitas enteras, los pimientos troceados grandes, las zanahorias enteras (no muy grandes) y los champiñones, que previamente habremos sazonado.
6. Dejamos que se ase el conjunto durante una media hora. Pasado este

tiempo, añadimos el vino blanco y dejamos que hierva y reduzca unos minutos.

7. Cuando haya hervido, añadimos el caldo de pollo y dejamos que se cocine unos 45 minutos. Después, comprobaremos que todas las verduras y el conejo están cocidos. Si no fuera así, dejaremos el horno encendido unos minutos más.
8. Comprobaremos el punto de sal de la salsa y la ligaremos con la harina de maíz y el agua. Una vez haya espesado, la retiraremos del horno.
¡Listo para servir y degustar este rico plato!

Racionamiento del plato

- Un conejo limpio de un kilo aproximadamente.
- 750 gramos pimiento rojo = 2,5 raciones hidratos de carbono.
- 300 gramos de zanahorias enteras peladas = 3 raciones de hidratos de carbono.
- 300 gramos de cebollitas pequeñas peladas = 3 raciones de hidratos de carbono.
- 750 gramos de champiñón entero limpio = 2,5 raciones de hidratos de carbono.
- 1/2 litro de vino blanco.
- 1/2 litro de caldo de pollo.
- 40 gr. aceite de oliva virgen extra = 4 raciones de grasas.
- 15 gramos harina de maíz

y medio vaso de agua para ligar la salsa = 1 ración de hidratos de carbono.

- Sal.
- Pimienta negra molida.
- Orégano.

Total raciones de hidratos de carbono = 12 raciones.

Total raciones de grasas = 4 raciones.

Estas cantidades son para 4 personas, repartimos en 4 partes iguales y cada comensal consumirá:

- 3 raciones de hidratos de carbono.
- 1 ración de grasas

Creemos en la reducción de azúcar, no del sabor.

Desde Coca-Cola en España queremos contribuir a que las personas reduzcan su consumo de azúcares. Por eso en los últimos 16 años hemos bajado en un 38% el azúcar promedio de nuestra oferta de bebidas.

Coca-Cola Iberia

¿TE PERDISTE ALGÚN NÚMERO?



SIGUENOS EN LAS REDES SOCIALES Y MANTENTE INFORMADO

