¿Qué esperames les pacientes del sistema sanitarie. Médice y ne médice?

Pilar Pazos Casal Presidenta FELUPUS

VII Jornada GEAS 24 de octubre de 2014

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE LUPUS

NO TE PONGAS
ENFERMO ESTAMOS
EN CRISIS

Cómo ven y cómo veían los médicos a las asociaciones

- ANTES LAS VEÍAN COMO UN DOLOR DE CABEZA
- AHORA VEN LAS ASOCIACIONES COMO UNA PARTE POSITIVA DEL AFRONTAMIENTO DE LAS ENFERMEDADES.

Del sistema sanitario médico

- Fomentar el asociacionismo entre los pacientes: ¡Me dijo mi médico que debía asociarme!

Contacto directo vía teléfono o correo electrónico con nuestro médico/enfermera

- Muchas consultas se pueden solucionar sin tener que acudir al hospital

Información de primera mano

- Listado de entidades asociativas, de las distintas patologías, en las consultas

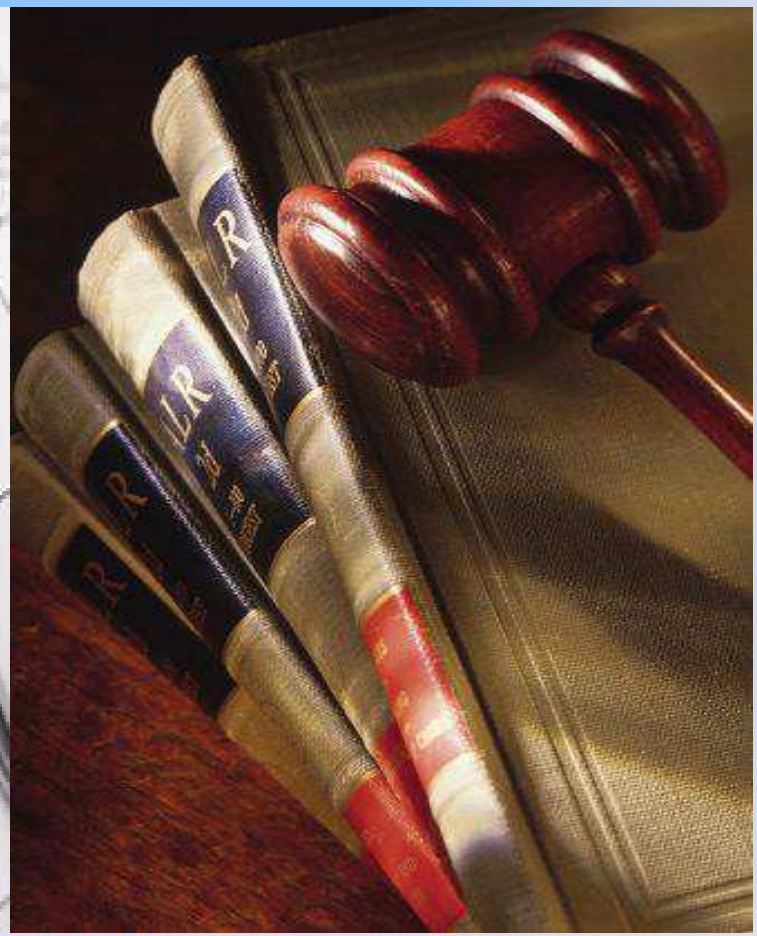
Fomentar las Escuelas de Pacientes

¿La prescripción de genéricos?

- Pacientes con pluripatologías y mucha medicación : cuidemos los efectos adversos

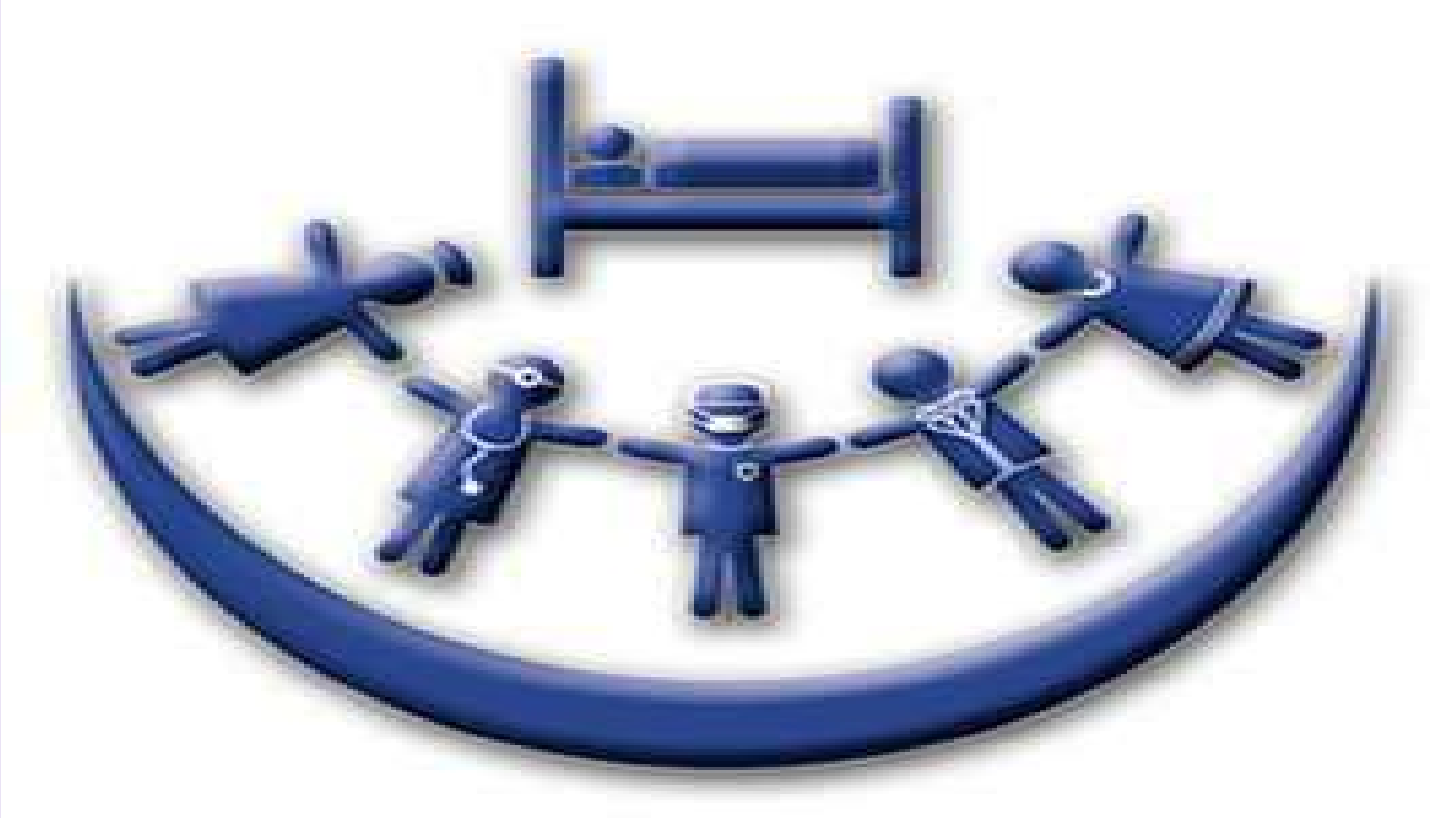
Equipos de asesores médicos para las asociaciones

Los informes médicos para solicitar certificados de minusvalía y/o incapacidades



Del sistema sanitario no médico

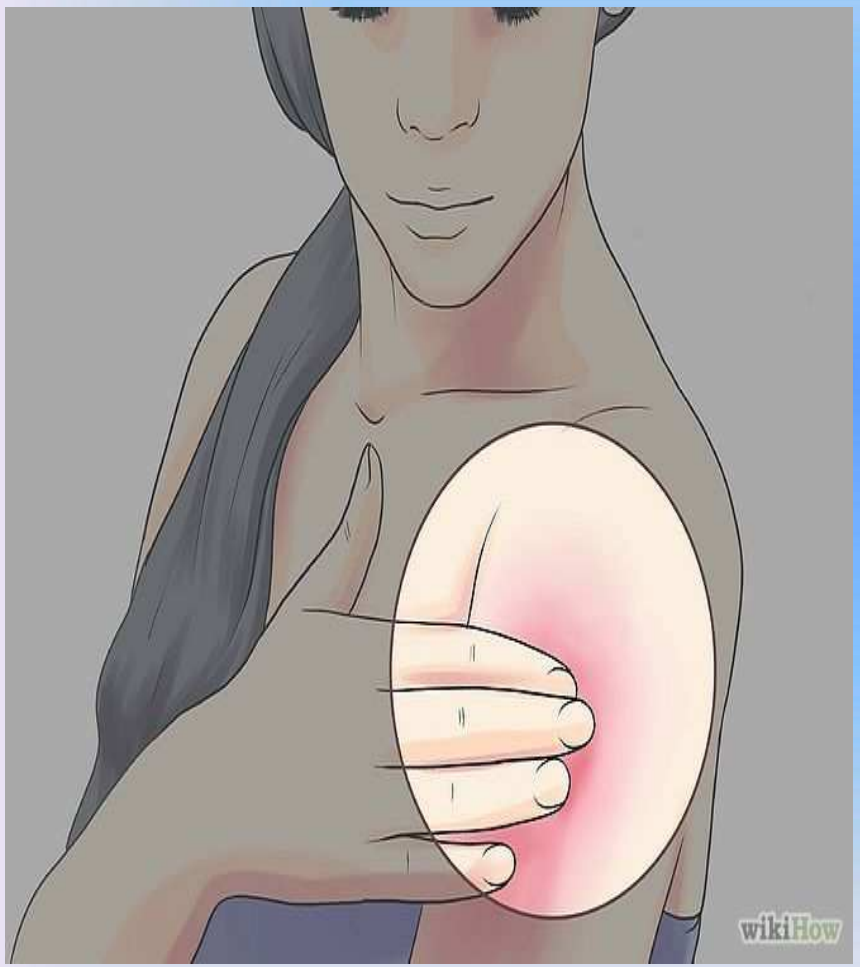
Reconocimiento como enfermos crónicos a efectos del SNS

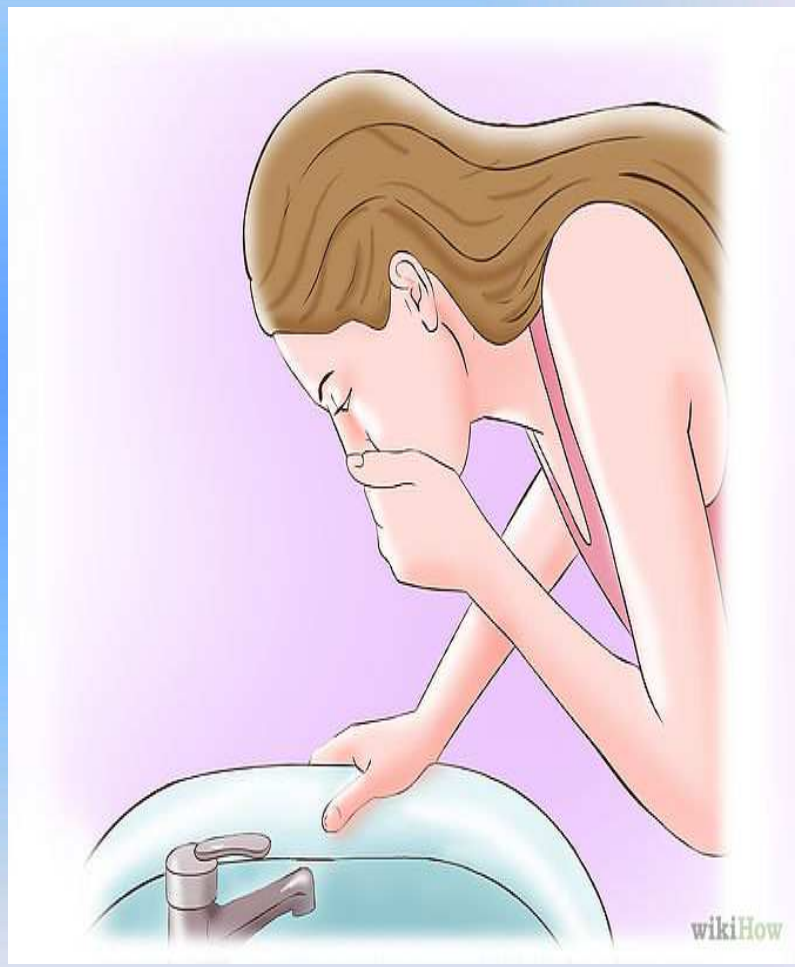


Tarjeta o similar para identificarnos como crónicos

Inclusión de pacientes expertos en grupos de trabajo para preparar/redactar políticas sanitarias.

Protocolos en urgencias para pacientes con EAS ¿Voy o no voy a urgencias?



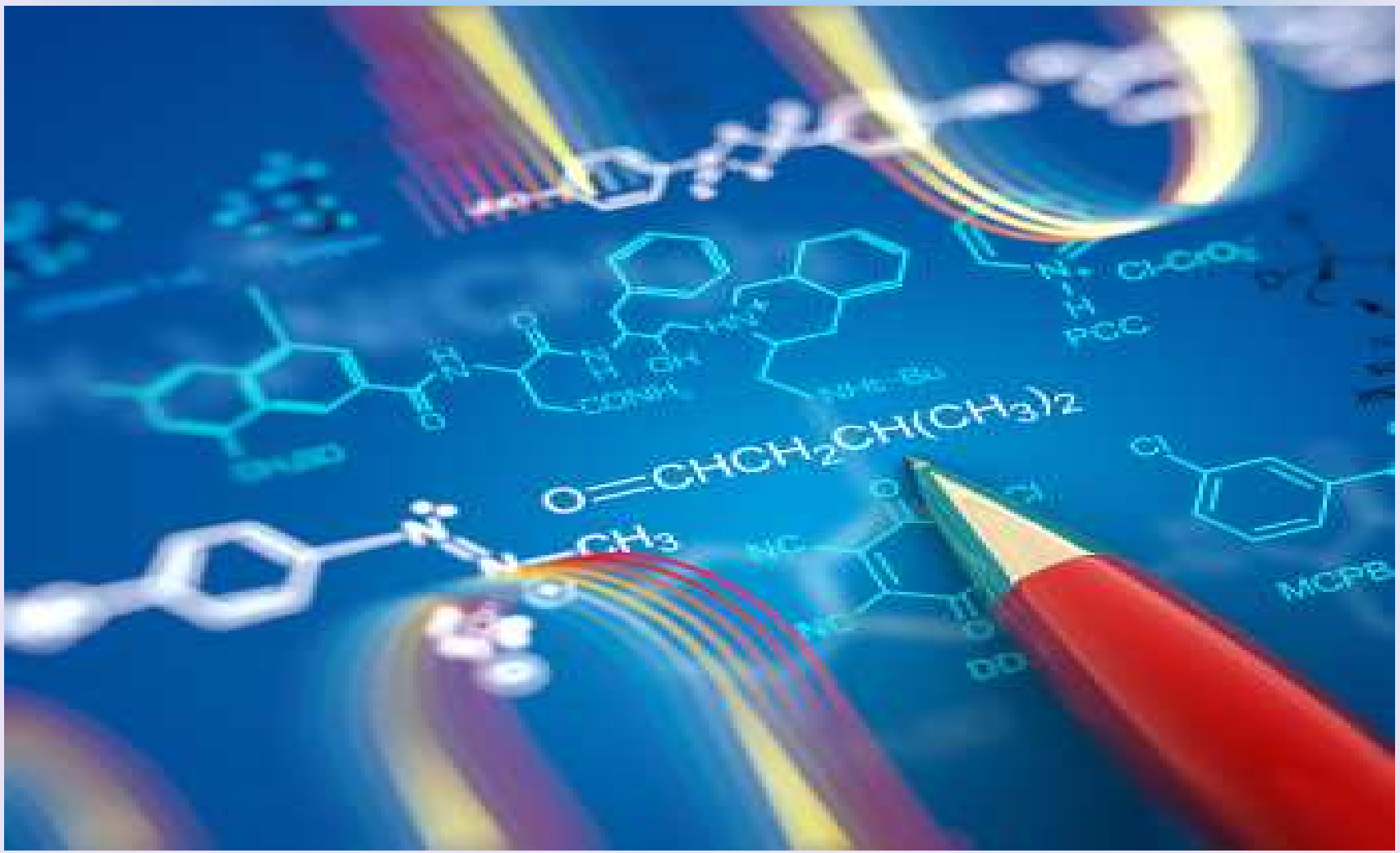


Garantía de igualdad en la atención al enfermo con independencia de su lugar de residencia.

Reintegro de gastos farmacéuticos de “medicamentos” indispensables para nuestra mejor calidad de vida.

- Cremas de protección solar
- Lágrimas artificiales
- Protectores gástricos
- Analgésicos
- Diuréticos …

Potenciar y apoyar la investigación



El médico forma parte de nuestra vida como un familiar, un amigo. El paciente global

Una historia para la reflexión

“La sala estaba completa, por lo que lo coloqué en mi habitación, dado que estaba moribundo y lloraba y yo no quería despertar al resto de la sala. Lo examiné .Tenía grandes y obvias cavidades bilaterales y un fronte pleural. Pensé que esto era la causa de su dolor y de que llorase. No disponía de morfina, solo aspirina, la cual no tenía efecto. Me sentía desesperado. Conocía muy poco el idioma ruso por aquel entonces y tampoco nadie en la sala lo entendía. Finalmente, y de forma instintiva, me senté en la cama, lo tomé en mis brazos y dejó de llorar casi al instante. Murió en mis brazos unas pocas horas después: No era una pleuresía lo que le hacía llorar, sino la soledad. Fue una maravillosa enseñanza sobre la atención a las personas terminales. Me avergoncé de mi error diagnóstico, y conservé la historia en secreto”.

Estas palabras deben hacer comprender a todos los médicos que, más allá de la ciencia disponen de su presencia para ayudar a sus enfermos, y a los enfermos que además de ciencia deben de exigir a sus médicos comprensión y apoyo.

Los pacientes responden !!!!

GRACIAS POR SU ATENCIÓN