
Las asociaciones de pacientes reclaman mejor información sobre radiología

- *Radiólogos y pacientes coinciden en que es necesaria una información veraz y contrastada en temas como la exposición a la radiación, guías y protocolos, y avances tecnológicos.*
- *La SERAM (Sociedad Española de Radiología Médica) presentó su nuevo website InfoRadiología, cuyo principal objetivo es resolver las dudas tanto de pacientes como de médicos. (www.inforadiologia.org)*

Madrid, 12 de febrero de 2014.- El desconocimiento de la información radiológica y la falta de fluidez en la relación médico paciente ocasionan dudas que son motivo de intranquilidad para los enfermos y sus familias. El radiólogo tampoco recibe directamente la inquietud de los pacientes y el resultado es que se levanta una barrera entre las dos partes. Para mejorar esa relación, la Sociedad Española de Radiología Médica (SERAM) ha creado InfoRadiología, una plataforma de comunicación con sitios web y redes sociales.

La iniciativa ha sido presentada en un *Encuentro entre Pacientes y Radiólogos*, celebrado en Madrid, en el que han participado asociaciones de afectados, autoridades sanitarias y la sociedad científica radiológica. La presidenta de la SERAM, la doctora Carmen Ayuso, ha destacado que “tenemos que mejorar el conocimiento mutuo entre médicos y pacientes y generar confianza en la información radiológica”, ya que de ella dependerá en buena medida el manejo de la enfermedad. “El radiólogo influye en las decisiones terapéuticas, y es interesante que la población conozca este aspecto”, ha añadido.

La presidenta ha subrayado la necesidad de desmitificar la creencia de que unas pruebas son mejores que otras, y para ello “el radiólogo debe de ser sensible a la inquietud del enfermo y explicarle cuál es el estudio más adecuado para su proceso”.

Por su parte, las más de una docena de asociaciones de pacientes que han participado en el encuentro han coincidido en la necesidad de disponer de información veraz y contrastada por profesionales en cuestiones como la exposición a la radiación generada por las pruebas radiológicas, las guías de práctica clínica o los centros de referencia en el tratamiento de las enfermedades.

InfoRadiología es una herramienta fundamental para este propósito. El sitio web recogerá las noticias y novedades que se produzcan en el diagnóstico. Los contenidos

se incluirán en tres grandes áreas: profesionales, equipamiento y pruebas radiológicas, y será prioritaria la información relativa a la seguridad (reacciones adversas, riesgos de las diferentes pruebas, etc), al consentimiento informado, acuerdos con asociaciones de profesionales y foros de participación de pacientes. El Dr. Javier Rodríguez Recio, responsable de comunicación de SERAM reconoce que “en los últimos años, los avances tecnológicos de la radiología nos han llevado a meternos detrás de la pantalla, pero nuestro papel en el diagnóstico y tratamiento multidisciplinar de las enfermedades ha tomado tanta importancia, que hemos de ser más cercanos a los pacientes”.

Las redes sociales (Facebook y twitter), completan la plataforma de comunicación entre radiólogos y enfermos. La editora de InfoRadiología, la doctora Milagros Otero, ha resaltado que “las redes sociales en radiología son redes para el conocimiento, un espacio que agrupe a radiólogos y pacientes en torno a un tema y objetivos comunes, que son la búsqueda de información y la creación de conocimiento”.

La iniciativa ha recibido el respaldo del Ministerio de Sanidad, un apoyo que ha demostrado con la participación de José Melquiades Ruiz Olano, consejero técnico en Áreas de Estrategias de Salud, de la Subdirección General de Calidad, que ha insistido en el papel que desempeñan las asociaciones de pacientes en el desarrollo de las estrategias de salud. “Desde 2006, el Sistema Nacional de Salud ha desarrollado 12 estrategias y en todas ellas han participado las asociaciones de pacientes, tanto en los subgrupos de trabajo para su elaboración como en los grupos de trabajo de seguimiento de las mismas”.

La subdirectora de Información al Paciente de la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid, la doctora Ana Chacón, ha enfatizado que “el mayor problema que tenemos es el de la información, que se solventaría si los profesionales sanitarios dieran una información adecuada”, por eso ha enumerado los tres objetivos del sitio web de pacientes de la CAM: mejorar la calidad de la información, facilitar el acceso a la información y generar información útil para los pacientes.

Principales conclusiones del Encuentro entre pacientes y radiólogos

1. La información ofrecida en Internet es cada vez más abundante pero en muchas ocasiones es obsoleta y de orígenes no conocidos o fiables. La aportación de las sociedades científicas médicas, como es este caso la SERAM en INFORADIOLOGIA, es muy importante al ser información contrastada y fiable.
2. La Administración sanitaria, desde el Ministerio y Servicios de Salud de las CCAA debe dar soporte a las asociaciones de pacientes y ofrecer acceso a información

contrastada de fácil acceso, guías y protocolos, así como programas de formación a pacientes y familiares. Se debe disponer de listados accesibles para conocer los centros de referencia y de realización de ensayos clínicos por patologías.

3. Los pacientes reclaman una información completa, veraz e inteligible. La información permite al paciente decidir con el mayor conocimiento posible. El profesional de la sanidad debe saber informar y orientar al paciente en que fuentes puede completar la información.
4. Se reclama unificar criterios diagnósticos y terapéuticos en todo el ámbito del Sistema Nacional de Salud. Se requiere el cumplimiento de guías y protocolos que se realizan por expertos en sus patologías y no se difunden adecuadamente.
5. La información y formación no sólo se debe dirigir a pacientes, es muy importante que los médicos, en este caso los radiólogos tengan los conocimientos y formación más adecuada para cada una de las patologías.
6. La radiología es una especialidad basada en tecnología y equipamientos que requieren una actualización y mantenimiento adecuado, incorporando para toda la población los equipos y técnicas novedosas en las que se haya comprobado su utilidad por los profesionales.
7. Los pacientes conocen y valoran la importancia de los radiólogos en todo el proceso clínico y demandan mayor accesibilidad a los mismos para consultarles sobre sus pruebas radiológicas. Los pacientes consideran que plataformas como INFORADIOLOGIA pueden ayudar, pero también reclaman relación directa con su radiólogo.
8. Existe una demanda de mayor información en los posibles riesgos de las pruebas de imagen con radiaciones ionizantes y el uso de los contrastes en el entorno de sus patologías, INFORADIOLOGIA ya dispone de información en estos aspectos de seguridad, y se compromete a ampliarlos.
9. Se acuerda utilizar de forma coordinada webs y redes sociales para incrementar la comunicación entre asociaciones, redes y colectivos de pacientes con los radiólogos, recogiendo direcciones y contenidos en INFORADIOLOGIA.
10. SERAM se compromete a la difusión de estas conclusiones a asociaciones de pacientes, radiólogos, administraciones sanitarias, medios de comunicación y a otras especialidades médicas a través de la Federación de Asociaciones Científico Médicas (FACME)

Listado de participantes en el Encuentro entre pacientes y radiólogos:

Asociaciones de pacientes: Asociación Española de Afectados por Cáncer de Pulmón (AEACaP), Federación Española de Enfermedades Raras, Asociación de Afectados por Neurofibromatosis, Asociación de Pacientes Coronarios (APACOR), Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis, Asociación Española de Linfangioleiomiomatosis (AELAM), Asociación Nacional de Amigos de Arnold Chiari (ANAC), Asociación Nacional de Huesos de Cristal, Asociación Pulmón Madrid TX, Asociación Trasplantados Corazón Virgen de la Paloma, Europacolón España, Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática y Fibrosis Pulmonar Familiar (AFEFPFI), Red Pacientes, Asociación Trasplantados de Hígado, Federación Española de Cáncer de Mama (FECMA)

Representantes de la Administración sanitaria: D. José Melquiades Ruiz Olano, Consejero Técnico en Áreas de Estrategias de Salud, Subdirección General de Calidad y Cohesión, Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación; Dra. Ana Chacón, subdirectora de Información al Paciente de la Consejería de Salud de la Comunidad de Madrid.

Representantes de la SERAM: Dra. Carmen Ayuso, presidenta; Dra. Milagros Otero, editora de Inforadiología; Dr. Fco. Javier Rodríguez Recio, responsable de comunicación de SERAM y vocal de FACME.